

COLLECTION
SCIENCES SOCIALES
ET SIDA

C. R. I. P. S.
DOCUMENTATION

Des professionnels face au sida

Évolution des rôles,
identités et fonctions

AVRIL 1998

anRS

L'implication des médecins de ville dans la prise en charge de la pathologie VIH

L'expérience des réseaux ville-hôpital de l'Ile-de-France

Martine Bungener* en collaboration avec Anne-Sylvie Poisson-Salomon**

RÉSUMÉ

La volonté d'impliquer les médecins de ville dans la prise en charge de la pathologie VIH a conduit à la mise en place par voie de circulaire ministérielle de réseaux dits "ville-hôpital". Les objectifs qui leur sont assignés, hormis la formation des généralistes, restent peu précis. Cela a permis une grande diversité dans les modalités pratiques de coopération entre médecins exerçant en cabinet et à l'hôpital.

Cependant les réseaux n'ont pas encore su faire émerger un consensus sur la légitimité d'un partage des responsabilités entre la ville et l'hôpital, et les différents partenaires restent, à ce jour, relativement insatisfaits. Les réseaux VIH ont pourtant rendu visibles la légitimité et la pertinence d'une fonction nouvelle de conseil et d'aide à la mise en place de soins complexes en ville qui pourrait contribuer à la nécessaire mutation du système de soins français.

MOTS-CLÉS

Sida, soins ambulatoires, médecine de ville, hôpital, réseau.

* CNRS ESA 5047 ; CERMES CNRS-INSERM-EHESS, Paris.

** DPIM, AP-HP, Paris.

La prise en charge de l'infection à VIH, pathologie apparue aux débuts des années 80, est encore l'objet d'une recherche clinique intense dans les services hospitaliers qui s'y sont précocement intéressés. Elle est restée, de ce fait, principalement hospitalière. Cette situation, connue et mesurée¹, a longtemps répondu aux souhaits convergents des praticiens et des patients, même si elle a connu spontanément des aménagements locaux pour répondre à l'émergence de besoins singuliers (Poisson-Salomon *et al.*, 1993 ; 1995).

Ces aménagements peuvent être internes à l'hôpital et ont pris alors la forme principale de création d'hôpitaux de jour ; mais ils peuvent être aussi externes, mobilisant les ressources de l'hospitalisation à domicile ou donnant lieu à la mise en place de structures informelles spécifiques associant des médecins exerçant en cabinet de ville, reconnus comme particulièrement intéressés et désirant continuer à suivre leurs patients. La première, Rézo 85, a été créée en 1985, dans le prolongement du service hospitalier dirigé par le professeur Willy Rozenbaum, avec des médecins libéraux souvent attachés de consultation dans ce service. Sa mise en place résultait tout à la fois de l'engorgement ponctuel et historiquement explicable de ce lieu et du souhait de certains patients, relayé par leurs médecins traitants en ville. Elle permettait d'accueillir l'afflux continu de consultants qui s'adressaient directement ou non au service, ses membres assurant en cabinet de ville des prestations de qualité similaire à celles proposées dans les consultations hospitalières. Ce faisant, elle autorisait les personnes atteintes qui le désiraient, à s'extraire partiellement d'un univers hospitalier jugé pesant, puis à limiter, avec l'intervention des professionnels de l'hospitalisation à domicile, leur recours à l'hospitalisation traditionnelle et à recevoir chez elles les soins même les plus techniques² que requérait leur état de santé.

Le réseau, par un partenariat spontané entre des médecins libéraux et hospitaliers, s'instituait ainsi de fait comme un outil de formation, un moyen privilégié d'échange réciproque d'informations, un support pour la coopération de professionnels différents autour de personnes malades. Cette initiative allait faire quelques émules en région parisienne et dans certaines grandes villes de province (Obadia *et al.*, 1994a). Certes, la formule n'était pas totalement inédite. Des tentatives de coopération avaient été menées antérieurement et dans différentes régions, notamment pour assurer les soins au domicile des personnes âgées pour lesquelles une hospitalisation traditionnelle est souvent dommageable. Mais, la spécificité et l'intérêt tenaient ici au fait qu'il s'agissait d'une pathologie nouvelle, au savoir non stabilisé, aux traitements en cours d'élaboration et qui, pour la plupart, n'étaient disponibles qu'à l'hôpital ou par son intermédiaire.

L'expansion quantitative de l'épidémie à VIH, les transformations formelles de l'évolution morbide exigeant un suivi régulier de long terme, entrecoupé de soins d'atteintes aiguës de durée limitée, ont élargi le champ d'opportunité de regroupements associant praticiens de ville et hospitaliers, dont le fonctionnement quasi expérimental apparaissait par ailleurs prometteur. Ce constat a conduit la Mission sida de la Direction des hôpitaux au ministère de la Santé et des Affaires sociales à promouvoir de façon systématique la création de "réseaux ville-hôpital" dans le cadre d'une circulaire de juin 1991. L'objectif général de la Mission sida était explicite : il s'agissait d'infléchir la tendance prédominante d'une prise en charge essentiellement hospitalière en formant et en impliquant un plus grand nombre de médecins de ville exerçant en cabinet libéral ou en centre de santé, principalement des généralistes (Obadia *et al.*, 1994b). Aussi, des vacations de formation pour les médecins de ville étaient prévues pour les réseaux qui se mettraient en place, ainsi qu'un quota de vacations ou de subventions rémunérant du temps de coordination et de secrétariat destiné à faire vivre et fonctionner les réseaux ainsi reconnus. Ce temps de coordination et de secrétariat représentait, en 1994, 63 équivalents temps plein financés par les pouvoirs publics, pour plus d'une soixantaine de réseaux répartis sur l'ensemble du territoire français, y compris dans les DOM-TOM, et concernant l'infection à VIH mais aussi, ultérieurement, la toxicomanie³.

¹ Voir Flori, Triomphe, 1992 ; Buchet *et al.*, 1992 ; Bungener, 1993a.

² Voir Bungener, 1993b, 1994, 1996.

³ Source Mission sida, Direction des hôpitaux, ministère de la Santé (Bonifassi *et al.*, 1993).

Ce développement rapide, signe d'un certain succès, ne doit cependant pas faire trop illusion⁴. Le fonctionnement des réseaux, très disparate, n'est pas exempt de difficultés et de distorsions qui engendrent une insatisfaction réelle de certains protagonistes et révèlent des ambiguïtés et des limites intrinsèques. C'est le constat qui ressort d'un travail de recherche⁵ mené, avec le soutien de l'ANRS, auprès des principaux réseaux d'Ile-de-France intégrant des hôpitaux de l'Assistance Publique de Paris⁶ (AP-HP).

Méthode

Ce travail repose sur une approche qualitative, avec remplissage d'un auto-questionnaire par un échantillon de professionnels des réseaux, hospitaliers, libéraux ou de centres de santé, couplé à des entretiens semi-directifs. Les 38 services hospitaliers étudiés, les plus impliqués dans la prise en charge des sidéens (file active du court-séjour comprenant au moins 10 % de sidéens) représentent 93 % de la file active de sidéens de l'ensemble de l'AP-HP, telle qu'elle peut être mesurée par l'enquête "un jour donné" effectuée chaque année par le ministère. Ont été analysés 13 entretiens semi-directifs dont 6 parmi les chefs de service et 5 parmi les plein-temps prescripteurs ; s'y ajoutent 39 questionnaires remplis par 19 chefs de service et 20 praticiens hospitaliers. Les 11 réseaux concernés fonctionnaient depuis au moins un an et étaient financés partiellement par l'AP-HP (soit 13 sur les 29 recensés en Ile-de-France). Ont été exploités, 14 entretiens de coordinateurs (médecins généralistes ou intervenants sociaux) et 48 questionnaires, soit 4 ou 5 médecins libéraux volontaires (très impliqués, moyennement impliqués et peu impliqués dans la prise en charge du sida) par réseau.

L'analyse comprend deux axes : une analyse des processus (mode de fonctionnement, typologie...) et une analyse en termes de services rendus, tant aux professionnels qu'aux patients. Pour étudier les missions et les relations fonctionnelles de la coordination avec les différents acteurs concernés, nous sommes parties d'objectifs théoriques pour construire une grille de description des fonctionnalités de ces coordinations. Les prestations fournies aux professionnels et les prestations fournies aux patients ont été distinguées pour les besoins de l'analyse. Les investigations ont été centrées autour de la mise en évidence de liens fonctionnels empiriquement ressentis. Les divers éléments ont été analysés tant à travers les entretiens semi-directifs qu'au moyen des auto-questionnaires structurés autour des opinions sur les bénéfices apportés par le réseau, pour les professionnels comme pour les patients ou l'hôpital.

Les principales conclusions de ce travail empêchent notamment d'affirmer de façon péremptoire que, à l'instar d'autres aspects sociaux ou médicaux (qui devraient sans doute également être finement évalués), la pathologie VIH a, par l'intermédiaire de la création des réseaux, révélé et permis de remédier à certaines carences des pratiques médicales en les transformant profondément. Ces carences étaient en ce cas identifiées comme, d'une part, la dissociation des aspects médicaux et sociaux de la prise en charge des malades, d'autre part, l'ignorance et la césure forte entre soins en ville et soins hospitaliers. Cependant, au travers d'une forte diversité de leurs modalités d'organisation et d'action (ou malgré elle), d'autres effets positifs et générateurs d'améliorations – effets moins (ou pas) attendus d'un mode de fonctionnement en réseau – émergent des observations que nous avons pu faire et des opinions émises par les acteurs concernés. Nous souhaitons donc ici décrire tout à la fois la diversité constatée dans les réseaux étudiés, les attentes irréalistes qu'ils ont parfois suscitées, mais aussi les effets porteurs de changements structurels dans le fonctionnement du système de soins que l'analyse de cette diversité a précisément permis d'identifier.

⁴ Voir en particulier les travaux de Huard (1993) et Fassin (1994).

⁵ Martine Bungener et Anne-Sylvie Poisson-Salomon, *Évaluation des réseaux ville-hôpital pour la prise en charge des patients infectés par le VIH*, contrat ANRS, 1996.

⁶ Nous tenons à remercier tous ceux qui ont accepté de nous recevoir longuement et de nous faire profiter de leurs expériences et opinions.

Des réseaux aux choix diversifiés

L'observation montre tout d'abord qu'il n'existe pas à ce jour une modalité unifiée de fonctionnement en réseau. Cela ne saurait étonner compte tenu du caractère peu précis du contenu de la circulaire de 1991 et des histoires particulières à chaque réseau. Ceci ne saurait non plus être, par principe, déploré puisqu'il s'agit d'une expérimentation grandeur nature et d'une extrapolation d'expériences singulières, localisées, difficilement évaluables⁷, dont il était, en outre, important de préserver la composante locale face à des besoins territorialement disparates. La circulaire de 1991 avait pour objectif primordial de contribuer par un financement spécifique à former un plus grand nombre de médecins de ville afin de leur permettre de participer, aux côtés des praticiens hospitaliers, au suivi et à la prise en charge des personnes atteintes par le VIH. La rédaction de ce texte laisse toutefois à chaque réseau une grande liberté pour établir ses propres modalités d'intervention et utiliser les subventions destinées à sa coordination.

Si l'organisation de modules de formation apparaît bien comme la base commune de la mise en place des réseaux – ne serait-ce que parce qu'elle permet de motiver et de recruter les praticiens et les différents professionnels de ville susceptibles d'adhérer au futur réseau – leurs agencements et leurs contenus sont multiples. Les déterminants de la diversité que nous avons pu observer, ne sont pas relatifs à la seule formation. Ils tiennent principalement à deux aspects le plus souvent liés. Les finalités prioritaires poursuivies par le réseau et les formes d'action de sa structure de coordination. En effet, au-delà de l'expression du dessein commun de fournir aux patients des prestations de meilleure qualité et d'un accord explicite sur l'intérêt d'un travail en coopération, les finalités retenues par les réseaux VIH opposent, l'intention de privilégier le conseil et l'aide fournis aux praticiens (afin qu'ils puissent utiliser au mieux les diverses possibilités de prise en charge existantes), à la décision d'offrir directement des prestations aux patients ou à la collectivité. Si le réseau privilégie la collectivité, il s'agit d'abord d'organiser des actions de prévention et de santé communautaire au niveau local ; favoriser le service individuel rendu au patient peut conduire à promouvoir la mise en place au sein du réseau de fonctions ou de structures nouvelles de nature médico-sociale. Dans les deux cas, on substitue à la volonté de "faire faire", l'option alternative du "faire".

En relation flexible avec cette finalité principale, des modes de coopération et une forme concrète de coordination ont été élaborés. Leur amplitude s'étend de formes de coordination très centralisées à des formes partagées ou encore à une décentralisation volontaire. L'option n'est pas là non plus exactement binaire. Chacune de ces formes peut être plus ou moins rigide, autoriser une plus ou moins grande souplesse de fonctionnement, et va influencer sur le partage des tâches et des responsabilités d'animation comme sur le niveau d'interconnaissance et de coopération directe entre les membres actifs du réseau. La coordination peut constituer ou non un passage obligé des relations interindividuelles.

L'effet conjoint de cette double détermination permet de regrouper et d'analyser les différences observées dans le fonctionnement des réseaux d'Ile-de-France, au travers d'une typologie en quatre profils-types résumée dans le tableau.

Tableau 1

Typologie des profils de réseaux VIH observés en Ile-de-France

Profil I : coordination centralisée, service prédominant au patient local, plusieurs hôpitaux dans le réseau, émanation de la ville.

Ces réseaux sont coordonnés par un petit nombre de généralistes qui assurent l'organisation de formations, ont la maîtrise du carnet d'adresses des divers professionnels et de leur mise en contact. Le coordinateur intervient alors à la demande du malade ou d'un médecin pour l'organisation des soins complexes ou pour répondre aux besoins sociaux. Ces réseaux procèdent à la formation d'un grand nombre de généralistes dont l'investissement est très hétérogène, tant pour l'acquisition de connaissances que pour leurs désirs de prise en charge de patients infectés par le VIH. L'intervention du réseau sur une zone géographique relativement grande, le nombre élevé de services hospitaliers en son sein, rendent la place de chacun relativement peu importante dans le fonctionnement concret du réseau.

Profil II : coordination partagée, service et conseil prédominants au praticien, un seul hôpital ou peu d'établissements, initiateur hospitalier.

Les réseaux de ce profil sont récents, souvent nés après la circulaire de 1991, autour d'un hôpital ou dans une zone géographique limitée. Les responsabilités de coordination sont répartis entre deux ou plusieurs coordinateurs, mêlant hospitaliers et médecins de ville, qui tentent de réussir un partage des pouvoirs et de promouvoir une véritable coopération à leur propre usage et à celui de leurs confrères. La connaissance interpersonnelle des membres du réseau semble un élément déterminant de la réussite de cet aspect coopératif ; pour cela, ces réseaux ne forment qu'un petit nombre de généralistes mais également d'autres professionnels ayant la volonté de s'impliquer véritablement dans la prise en charge de la pathologie VIH ou de la toxicomanie. Il s'agit d'abord de permettre à différents professionnels de se connaître et se rencontrer sur une base locale et de proximité, de leur fournir formation, carnet d'adresses et aide en cas de besoins particuliers, mais chaque médecin reste l'interlocuteur unique de ses propres patients dans un cadre de pratique apparemment inchangé pour eux.

Profil III : coordination centralisée, actions communautaires prédominantes, initiateur hospitalier.

Ce profil de réseau, proche de l'hôpital quand l'initiative ne vient pas de lui, se conçoit comme un complément à l'action des professionnels, pour faire ce que ni les hôpitaux, ni les praticiens de ville ne font spontanément. Si aucun réseau n'en témoigne plus en Ile-de-France, ce modèle continue d'inspirer en partie d'autres réseaux et reste un idéal à ne pas méconnaître. Le coordinateur a alors pour tâche dominante de mettre en œuvre des actions communautaires d'information et de prévention.

Profil IV : réseau décentralisé ou peu centralisé, service au patient exclusif, un hôpital "phare", initiateur praticien impliqué VIH.

Ce profil correspond au modèle issu du fonctionnement des réseaux spontanés, nés à la phase initiale de l'épidémie, d'un partenariat créé dans l'urgence au sein d'un groupe de professionnels, en dehors des pouvoirs publics, et que ces derniers ont ensuite cherché à diffuser. L'action du réseau est ainsi spécifiquement orientée sur la pathologie sida et sur le service individualisé au patient associant de façon étroite et coopérative des praticiens de ville compétents et fortement impliqués avec un service hospitalier spécialisé. Les réseaux de ce type ont alors pu rendre effective une volonté d'ouverture de l'hôpital aux généralistes ; ces derniers s'adaptant de ce fait – au moins partiellement – à la logique hospitalière.

On discerne dans ces profils, outre les deux dimensions évoquées plus haut, deux caractères supplémentaires qui ne permettent pas d'expliquer les différences, mais modèlent les positions et les actions concrètes de certains intervenants au sein du réseau. C'est, tout d'abord, le nombre de services hospitaliers impliqués dans le réseau, directement lié à l'ampleur du rôle que les intervenants hospitaliers joueront au sein du réseau, notamment s'il s'agit d'un service unique. Cette dernière situation, compatible avec les divers modes de gestion, aura plus ou moins de conséquences selon la localisation (à l'hôpital ou non) de la coordination. Le second caractère est la qualité professionnelle (généraliste, médecin de ville ou hospitalier) et l'expérience antérieure des initiateurs du réseau.

La construction de cette typologie nous a ainsi permis d'identifier précisément les principaux facteurs de différenciation entre les réseaux, afin de les mettre en relation avec les attentes des acteurs, puis avec leurs opinions sur leur utilisation quotidienne du réseau et son intérêt

(voir paragraphe suivant). En pointant les différences de comportement concret des acteurs impliqués et les priorités, également différentes, formulées au travers du rôle du coordonnateur, elle a simultanément permis de percevoir des effets non décrits par nos informateurs, non attendus par eux, mais aussi non anticipés par nous tels que, par exemple, l'intérêt postulé d'une fonction médicale d'informateur-référent qui sera évoquée ultérieurement. C'est donc, au-delà d'une fonction de description compréhensive, sur ce point précis que se situe l'apport le plus essentiel de cette typologie.

Des acteurs professionnels en débat sur la confiance et le niveau de formation

Une attente commune : le service rendu aux professionnels, par la mise en relation de leurs compétences respectives, rassemble les quatre profils de réseau, au-delà de leur hétérogénéité. Ce service aux professionnels, bien qu'il prenne des formes concrètes diversifiées, constitue le "noyau dur" du fonctionnement en réseau sur lequel se concentrent les opinions et jugements qu'ils expriment. Certes, les modalités de leur attente et les réponses privilégiées dans chaque situation sont, comme on l'a vu, constitutives de la diversité des quatre profils. Mais, au-delà du fait que le nombre de professionnels concernés par chacun des profils identifiés soit trop faible pour argumenter un constat chiffré, on n'observe pas de différence dans les niveaux de satisfaction formulés selon chaque profil. On peut ainsi considérer que, cinq ans après la circulaire qui les institutionnalise, l'opinion des membres des réseaux interrogés entre 1994 et 1995, est, quelles que soient leurs attentes initiales, éclatée entre des jugements positifs ou très réservés sur les services que leur rend le réseau. Les principales divergences en théorie, comme les déceptions en pratique, portent sur les points suivants, souvent présentés comme indissociables : le niveau de compétence opportun, la collaboration effective, le niveau de coopération et le partage des responsabilités et des tâches entre acteurs.

Unaniment, l'attente commune vis-à-vis du réseau, c'est avant tout la possibilité de coopérer avec d'autres acteurs du système de soins ; c'est donc sur ce point que les déceptions sont particulièrement détaillées. Mais les raisons évoquées sont de nature disparate mêlant tout à la fois des causes individuelles et structurelles, la confiance et la formation. Les questions de la confiance et de la communication directe et rapide, présentées comme indispensables à la délégation réelle et efficace des patients d'une structure ou d'un soignant à l'autre, ne semblent pas réglées de façon satisfaisante par les réseaux. En particulier, un bon fonctionnement en réseau est, selon de nombreux interlocuteurs, incompatible avec l'anonymat de ses membres. Il existe ainsi pour chacune des personnes interrogées, un nombre maximal de membres d'un réseau qui permet l'interconnaissance directe entre les personnes. Dans la situation actuelle, la plupart des praticiens hospitaliers interrogés n'acceptent de déléguer leurs patients qu'à un petit sous-réseau de médecins qu'ils connaissent et en qui ils ont confiance. Tout processus de centralisation qui vient s'intercaler entre les divers professionnels, va être susceptible de gêner les relations en place et de faire disparaître la confiance. Pour eux, le système optimal est celui d'un petit réseau de correspondants bien connus – de préférence physiquement – dont les compétences et les limites sont clairement définies, et avec lesquels les contacts personnalisés sont fréquents (profils 2 ou 4). De même pour les généralistes, la connaissance directe d'un praticien hospitalier ou d'autres professionnels permet de négocier au mieux la solution individualisée qu'ils souhaitent proposer à leurs patients. Cette coopération empirique, au cas par cas, apparaît comme la stratégie la plus efficace pour réduire dans les faits l'importante distance qui sépare le praticien hospitalier de son confrère de ville. Mais, malgré les efforts assidus de certains qui ouvrent localement quelques brèches, elle se présente comme fragile et très limitée face à des résistances structurelles profondes auxquelles les réseaux n'apportent pas de réels contrepois sur le plan institutionnel.

Les niveaux de confiance et de formation sont, de plus, étroitement associés dans les discours de chacun. La formation proposée au sein des réseaux recueille l'assentiment d'un grand nombre de médecins de ville qui s'estiment suffisamment formés pour répondre aux

demandes de leurs patients et savoir quand ils doivent se faire relayer par d'autres acteurs plus spécialisés. Ce niveau reste cependant hétérogène selon les réseaux et se trouve contesté par nombre d'hospitaliers et quelques praticiens de ville (profil 4). L'opinion émise alors sur un plan général est immédiatement amendée quand il s'agit de compétences individualisées. La connaissance interpersonnelle bien que souvent acquise au cours de formations, permet plus aisément non seulement d'asseoir la confiance, mais aussi d'assurer la compétence car elle contient spontanément un transfert de connaissance.

C'est également la question de la compétence qui sous-tend le débat sur le nombre optimal de patients à suivre en ville. Il existe deux niveaux d'implication des médecins généralistes dans les réseaux : un grand nombre reste à la périphérie et ne traite que quelques patients alors que le noyau dur de chaque réseau, composé de praticiens suivant un nombre significativement élevé de patients, reste limité à une ou au plus quelques dizaines de personnes. Cette limitation semble le plus souvent volontaire, les effectifs de patients comme de praticiens concernés montrant qu'il n'est pas nécessaire et sûrement peu rentable de mobiliser l'ensemble des généralistes français. Certains d'entre eux dénoncent cette tendance à la mobilisation générale et le maintien du niveau minimum du savoir requis, alors que cette maladie exige une compétence particulière et des connaissances très évolutives.

Un partage de responsabilité problématique, une satisfaction mitigée

Au-delà de la volonté affichée de coopérer, la question du partage des tâches et des responsabilités entre acteurs de ville et hospitaliers n'a pas été posée comme un fondement du fonctionnement des réseaux. Il n'existe pas de consensus empirique sur ce point. Si la sélection d'un médecin référent peut être laissée au libre choix du patient en fonction de son mode d'entrée dans le système de soins, il reste à identifier sans ambiguïté, pour chacun, le praticien détenteur de cette fonction. Cela revient à donner une traduction concrète à la référence théorique de notion de suivi partagé : qui, dans le réseau, doit coordonner les soins de tel patient, qui doit remplir le rôle-pivot de coordinateur auprès du malade, de l'ensemble des actions pluri-professionnelles médicales et sociales ?

Les attentes des hospitaliers enquêtés apparaissent très convenues et sans surprise. Elles renvoient au discours dominant sur la nécessité de resserrer l'hôpital sur ses fonctions scientifiques et techniques, de rentabiliser son plateau technique et de restreindre au maximum sa fonction d'hébergement, plus souvent qu'à la volonté de réformer le système de soins. Il s'agit d'abord d'éviter ou de réduire les séjours hospitaliers traditionnels principalement en fin de vie, en mobilisant au maximum soins complexes et hospitalisation à domicile ce qui ne saurait se faire sans l'intervention forte de généralistes de ville assistés de diverses aides professionnelles et profanes (paramédicales, sociales, associations, entourage...). Leur approche vis-à-vis des réseaux est donc essentiellement utilitaire. Sur ce point précis de la fin de vie, ils jugent les résultats plus satisfaisants qu'aux autres phases de la maladie. Cependant, les insatisfactions de certains hospitaliers vis-à-vis de coordinations trop interventionnistes et omniprésentes (tableau 1, profil 1 principalement), laissent parfois apparaître un refus (souvent) inconscient de renoncer à la position hiérarchique traditionnelle de l'hôpital, maître d'œuvre dictant au généraliste la stratégie à suivre et ne déléguant que ce qu'il estime devoir déléguer. Cela transparait dans le difficile partage des tâches concernant le patient asymptomatique et la place limitée laissée concrètement au praticien de ville pour leur suivi dans nombre de réseaux. Et, bien que l'argument de l'intérêt d'une connaissance préalable du patient par l'hôpital soit recevable dans l'hypothèse d'une hospitalisation future, divers arrangements testés dans certains réseaux montrent que l'on peut y répondre par un travail sur dossier sans assurer ce suivi initial à l'hôpital. Pour nombre d'hospitaliers, le patient ne saurait être confié sans réserve au réseau à n'importe quelle phase "active" de la maladie. Ce qui est alors en jeu, c'est finalement la "propriété" du patient. Si elle ne peut être surmontée, l'impression de captation de patients par l'un ou l'autre des partenaires est antinomique avec tout réel travail en coopération et nie la notion même de réseau.

L'attente des généralistes envers les réseaux apparaît moins uniforme et plus hétérogène que celle des hospitaliers. Beaucoup de médecins ont demandé des informations et une formation au réseau parce qu'ils avaient des patients atteints. Ils se sentaient désarmés face à eux, mais ne voulaient pas s'en décharger. Face à l'inconnu, ils ont recherché les compétences et l'aide disponibles en fonction de l'évolution de leurs patients. Les réseaux constituaient précisément ce réservoir de compétences et de disponibilités dont ils avaient particulièrement besoin. Ils y ont trouvé la formation appropriée, mais souvent aussi l'accès simplifié aux conseils qu'ils sollicitaient. Ils y ont vu, en outre, la possibilité de rompre l'isolement traditionnel de leur forme dominante de pratique, même si plusieurs constatent un accès à l'hôpital resté plus souvent entrebâillé que largement ouvert. Ils confessent cependant que l'assistance aux malades en fin de vie reste difficilement compatible avec les contraintes de l'exercice libéral de cabinet, ce qui les conduit à limiter leur nombre parmi leur clientèle, révélant une contradiction forte des attentes respectives des différents protagonistes au sein des réseaux. D'autres généralistes, à l'inverse, ont d'abord ce souci spécifique de contribuer à modifier des conditions de pratiques, et donc un système de soins, qui les laissent insatisfaits. La pathologie sida est l'occasion de démontrer la nécessité et l'intérêt de concevoir des formes globales et coopératives de prise en charge. Pour eux, les réseaux VIH ne sont qu'une étape vers l'extension à d'autres pathologies (tableau 1, profil 1).

Cependant, chacun, hospitalier ou exerçant en cabinet, reste conscient que, dans la conjoncture actuelle, le partage de la prise en charge du sida entre la ville et l'hôpital dépend des avancées scientifiques et thérapeutiques, ainsi que des voies politiques et institutionnelles utilisées pour les mettre à la disposition des patients. L'histoire de la thérapeutique de la pathologie VIH (de l'AZT aux trithérapies), distribuée d'abord exclusivement dans un circuit hospitalier, puis déléguée parcimonieusement aux praticiens de ville, l'indique sans équivoque.

Des résultats attendus aux résultats obtenus : une fonction novatrice et rémunérée de conseil et d'aide

Les attentes actuelles vis-à-vis des réseaux dépassent largement pour nombre d'opérateurs interrogés, les questions d'organisation des soins pour une maladie particulière. Fondés sur le besoin de coopération, ils semblent porteurs d'une reconfiguration profonde des pratiques de soins, de la répartition des tâches médicales et des responsabilités, mettant en cause les places respectives du généraliste, du spécialiste de ville et de l'hôpital. La spécialisation forte des actes médicaux et l'incertitude fondamentale sur la qualité des prestations fournies rendent en effet les coûts de transaction entre les divers professionnels très élevés et nuisent à l'efficacité des thérapeutiques longues et complexes. Cela s'exprime très fortement dans le discours récurrent et majoritaire, relatif aux doutes sur la compétence de ceux à qui on doit confier ses patients et, en contrepoint, sur l'indispensable sélection de correspondants avec qui établir une communauté de vues et d'actions. Pour beaucoup, le travail en réseau devrait permettre de diminuer sensiblement ces coûts de transaction et cette inefficacité.

Au vu des fonctionnements actuels des premiers réseaux officiels que sont les réseaux VIH, on peut s'interroger sur l'ampleur de leurs capacités subversives endogènes et leur pérennité. Les apports immédiats des réseaux à la pratique professionnelle : partage de savoirs, apprentissage, connaissance réciproque et coopération, sont par essence instables puisque chaque membre du réseau est susceptible de se les approprier, et donc de n'en plus ressentir ensuite l'utilité. La compétence acquise du fait des conseils et des aides antérieurement prodigués par le réseau (le coordinateur ou n'importe quel autre membre), la sélection implicite d'un sous-réseau de personnes avec qui on a alors appris à coopérer, peuvent – en théorie – conduire chacun à s'en passer ultérieurement. Une telle situation pourrait éventuellement signer le succès complet de la structure : la transmission et l'échange réussis des compétences de chacun, mais elle signifierait aussi sa disparition, une fois les quelques groupes successifs de professionnels formés.

De façon plus pragmatique et moins attendue, le rôle de recours en cas de difficultés immédiates, de dispensateur de conseils et d'informateur qualifié, rôle dédié à l'intérieur du

réseau à un ou quelques professionnels clairement identifiés, est salué unanimement comme apportant à tous les autres membres, un confort et une amélioration de leur pratique, un gain de temps, un accroissement du suivi et de la qualité des prestations offertes aux patients. Cette fonction – rémunérée sur fonds publics mais souvent remplie par un acteur libéral – de conseil aux professionnels qui se traduit concrètement par la mise à disposition de tous les membres d'un réseau, de connaissances, de compétences et d'expériences, et par la désignation, en quelque sorte, de personnes ressources, informatrices reconnues, apparaît comme un premier niveau structurel, transversal aux différents profils étudiés. Elle représente une avancée importante malgré sa faible visibilité a priori, d'autant que sa portée est susceptible de dépasser le cadre du réseau ; elle constitue, à nos yeux, l'intérêt le plus immédiat et le plus prometteur, quoique peu spectaculaire, des réseaux VIH. En effet, la reconnaissance institutionnelle et financière d'une fonction efficiente d'expertise et de compétences à la disposition des professionnels de ville, aisément accessible, non hiérarchique et non stigmatisante pour celui qui y fait appel⁸, peut être analysée comme le premier germe d'une évolution silencieuse des pratiques médicales. Une telle fonction permet de casser – de façon simple, peu coûteuse et au cas par cas – la distance qui sépare les approches hospitalières et ambulatoires, mais aussi médicales et sociales des besoins. Elle permet aussi d'organiser une appréhension pluridisciplinaire des problèmes, de réduire ainsi les risques d'erreurs, de perte de temps, de trajectoires de prise en charge inopportunes ou inefficaces pour un patient précis.

Plus fondamentalement, la reconnaissance financière d'une telle fonction, inscrite dans la circulaire de 1991, démontre également sans ambiguïté que communiquer, échanger des informations, se concerter, est une nécessité qui exige du temps et de la disponibilité de personnes qualifiées, en légitimant ainsi le coût. Or un tel coût n'était jusque-là jamais considéré d'autant qu'il s'avère fortement antinomique avec une logique de rémunération à l'acte prévalant dans la pratique structurellement individuelle des généralistes et spécialistes de ville. Ce faisant, elle démontre implicitement, le caractère caduc d'un exercice médical individuel et solitaire rémunéré à l'acte, maintes fois énoncé qui n'a pourtant encore jamais pu trouver de traduction officielle et financière. La rémunération, à la vacation et sur des fonds publics, de praticiens libéraux non pour effectuer un acte de soins direct, mais pour aider et conseiller leurs confrères afin d'améliorer leurs prestations, et donc éventuellement leurs honoraires, brise de fait la modalité exclusive du paiement libéral à l'acte. Si cela devait se pérenniser, on pourrait y déceler, du fait du pouvoir structurant des modes de rémunération, l'émergence d'une réelle innovation dans les pratiques en médecine libérale de ville.

Cette dimension est d'autant plus importante que l'une des difficultés matérielles qui obèrent le fonctionnement actuel des réseaux VIH tient précisément à la diversité présente des modes de rémunération des professionnels concernés et donc des logiques d'action qui les guident. Il ne faut pas méconnaître la rivalité et la concurrence existant entre des offreurs de soins substituables à l'intérieur d'un même réseau. Car le patient est aussi une "ressource rare" pour une profession pléthorique. Le partage d'interventions en ville et à l'hôpital se heurte de fait à l'étroitesse d'action et de coopération qu'entraînent le choix d'un praticien et la forme de paiement, notamment à l'acte ; ce qui conduit chaque praticien à conserver au maximum ses patients. Le fonctionnement en réseau n'a pas, pour l'instant, pour chacun de ses membres, une traduction financière tangible qui constituerait une véritable incitation à concevoir et maintenir une coopération efficace ; c'est parfois même le contraire, par exemple, lorsqu'il s'agit d'accompagner à domicile certains malades en fin de vie. Ainsi s'il existe des raisons de plus en plus impératives pour les professionnels de coopérer, il en demeure dans le système actuel d'au moins aussi puissantes – dont le paiement à l'acte – qui s'opposent à la mise en œuvre de réelles et durables coopérations.

La reconnaissance financière d'une fonction de conseil aux praticiens de ville crée en ce sens une situation novatrice et porteuse d'irréversibilité. Sur le plan médical, conçue initialement pour aider à répondre à la pathologie VIH, elle peut devenir opérationnelle et utilisable pour

⁸ Au contraire de l'hôpital qui apparaît à beaucoup de généralistes comme un lieu où ils ne sont ni considérés, ni entendus.

la plupart des situations pathologiques complexes, des polyopathologies ou des fins de vie à domicile. Sur le plan financier, elle inaugure une brèche dans un paiement libéral à l'acte, par essence inadapté aux thérapeutiques multiformes au long cours comme à l'élaboration de filières de soins nécessitant la coopération d'intervenants multiples. Si cette fonction devait être explicitement reconnue et étendue, la pathologie VIH aura alors contribué de façon décisive à l'évolution du système de soins.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Bonifassi L., Bourdillon F., Nadal J.-M., Pradier C., Bez G. (1993). *Enquête nationale sur les réseaux ville-hôpital engagés dans la prise en charge des personnes atteintes d'infection à VIH*, note de la Mission sida de la Direction des hôpitaux, ministère de la Santé, Décembre, 9 p.
- Buchet P., Flori Y.A., Triomphe A., Delfraissy J.-F. (1992). *Le parcours des patients atteints par le VIH entre l'hôpital et la ville. Une approche en termes de filières*. Rapport à l'ANRS.
- Bungener M. (1993a). Décision thérapeutique et gestion de l'infection par le VIH : une approche de la diversité des modalités de prise en charge ? *Sciences sociales et santé*, XI (3) : 5-49.
- Bungener M. (1993b). Enjeux et limites du soin à domicile des malades graves : à propos des malades souffrant du SIDA, *Revue internationale d'action communautaire*, 28 : 119-124.
- Bungener M. (1994). Questions posées par l'hospitalisation à domicile des malades souffrant du sida, in : *Les personnes atteintes : Des recherches sur leur vie quotidienne et sociale*, coll. Sciences sociales et sida, ANRS, 73-85.
- Bungener M., Poisson-Salomon A.-S. (1996). *Réseaux ville-hôpital pour la prise en charge des patients infectés par le VIH : définitions, enjeux, évaluations*, Rapport à l'ANRS et l'AP-HP, 180 p. ; à paraître : *Travailler et soigner en réseau* (1998), éditions INSERM.
- Bungener M. (1996). Home care of patients suffering from Aids : the need for cooperation between patient, doctor and family, *Community alternatives, International Journal of family care*, Fall, 8 (2) : 70-80.
- Fassin D. (1994). Les réseaux ville-hôpital, agitateurs depuis 1985. Une approche localiste de la prise en charge des malades du sida, *Prévenir*, 27 : 117-124.
- Flori Y.A., Triomphe A. (1992). *Conséquences économiques de l'infection VIH : analyse et prospective. Evaluation du coût en secteur de ville*. Rapport LES, ANRS.
- Huard P. (1993). *Les réseaux Ville-Hôpital de prise en charge des patients atteints par le VIH. Eléments de réflexion*, note pour la Mission sida, ministère de la Santé, 31 p.
- Obadia Y., Moatti J.-P., Souville M. (1994a). Les médecins généralistes français face à la prise en charge de l'infection à VIH, *Revue française des affaires sociales*, 2 : 175-196.
- Obadia Y., Moatti J.-P., Brégeault A. (1994b). Sida : l'importance du médecin généraliste, *La Recherche*, 25 (268) : 912-914.
- Poisson-Salomon A.S., Mayaud C., Blum-Boisgard C. et le groupe de pilotage DOM-HIV (1993). *Poursuite de soins à partir de l'hospitalisation court-séjour pour les patients infectés par le VIH : Analyse des facteurs médico-sociaux d'orientation vers le domicile ou l'institution*. Rapport AP-HP.
- Poisson-Salomon A.S., Mayaud C., Blum-Boisgard C. (1995). Facteurs médico-sociaux d'orientation des malades du sida après l'hospitalisation, *Rev. Epid. Santé Publique*, 43 : 37-47.