

## LES RÉSEAUX DE SANTÉ

# Un projet de société

■ En France, les premiers réseaux de soins naissent dans les années 1980 à l'initiative de professionnels de santé qui cherchent à pallier les défaillances du système dans la prise en charge globale du patient. Ils apparaissent dans un contexte de vieillissement de la population mais aussi d'extension des maladies chroniques qui facilite l'émergence du « patient responsable » de sa propre santé. Fruits d'une dynamique « spontanée » de divers acteurs, ils ont été progressivement soutenus par l'Institution.

**D**ans le domaine de la santé, il se crée depuis toujours des réseaux informels de relations entre des professionnels, des établissements et des structures. La notion de réseau de soins coordonnés, apparue il y a une vingtaine d'années en France, renvoie à ce système de relations, mais elle a impliqué en même temps des engagements plus solides que les simples relations habituelles entre professionnels, et elle a mis le patient au centre du système. Ces réseaux de soins sont nés de la volonté des acteurs hospitaliers ou libéraux. Tout d'abord pour faire face au problème de prise en charge de la douleur et du vieillissement de la population : apparaîtront ainsi les premiers réseaux de soins palliatifs. Mais c'est le sida qui, au travers de la voix retentissante des associations de malades, révèle les insuffisances d'un système de santé caractérisé par une forte séparation entre la ville et l'hôpital, et une conception de la santé comme phénomène biologique individuel qui n'intègre pas les dimensions psychologique et sociale de la maladie. Or, pour vivre avec une pathologie lourde comme le sida, outre les soins médicaux, il faut pouvoir bénéficier d'un soutien psychologique et affectif et être aidé de diverses manières pour continuer d'effectuer les actes de la vie quotidienne.

Les organisations sanitaires classiques, hiérarchisées et rigides, ont du mal à réaliser les adaptations nécessaires. L'objectif des acteurs qui se mobilisent dans ces réseaux, tous bénévolement à l'origine, est donc d'améliorer la prise en charge globale du malade

mais aussi de favoriser son maintien ou son retour à domicile – là où est sa véritable place – et d'assurer en conséquence la continuité des soins entre l'hôpital et son lieu de vie.

### Contre le cloisonnement et la rigidité du système

Leur conception de la santé intègre une dimension de qualité de la vie, plus proche de la définition donnée par l'organisation mondiale de la santé (OMS) (1) que de l'héritage techniciste du XIX<sup>e</sup> siècle sur lequel repose encore notre médecine. Ils agissent de manière transversale en inventant de nouveaux liens entre professionnels médicaux, paramédicaux mais également sociaux, mettant au service du réseau leurs capacités personnelles de créativité et d'inventivité. Les réseaux qui ont émergé ainsi ont remarquablement fonctionné. Aussi ont-ils été encouragés progressivement par le législateur afin de résoudre certains problèmes de santé et tenter de décloisonner le système. On peut retenir quatre moments forts de cette tendance à l'institutionnalisation :

- la circulaire de juin 1991 élaborée à partir des premières expériences de réseaux sida à Paris,
- les ordonnances Juppé de 1996, qui encouragent les expérimentations et officialisent les réseaux ville-hôpital,
- la création du Fonds d'aide à la qualité de soins de ville (FAQSV), qui permet pour la première fois de financer la coordination des activités du réseau,

- la loi du 4 mars 2002 qui introduit une définition unique du « réseau de santé » en même temps que la loi de finance de la sécurité sociale 2002 prévoit la prise sur l'Objectif national de dépenses d'assurance maladie (Ondam) d'une « cinquième enveloppe » qui assurera le relais du FAQSV, appelé à disparaître en 2007.

## Un projet ambitieux qu'il faut soutenir

Aujourd'hui, le réseau de santé, qui s'est substitué dans les termes au réseau de soins coordonnés, recouvre des réalités très différentes. Par ailleurs, aux côtés des réseaux créés par les praticiens, d'autres ont vu le jour sous une impulsion officielle. Tous les réseaux n'ont pas la même portée selon les conditions de leur création et les contraintes que leurs promoteurs ont rencontrées.

De plus, il existe toujours des dérives possibles : projets non aboutis, multiplication de réseaux thématiques alors que les mêmes populations sont concernées, démission de médecins généralistes au profit du réseau, patients consommateurs de réseaux... Mais il est important de demeurer attentif à l'avenir

## C'est le sida qui a révélé les insuffisances d'un système de santé caractérisé par une forte séparation entre la ville et l'hôpital.

de cette solution inventive qui, plus qu'une simple réorganisation des acteurs, a proposé quelque chose de neuf : la coopération volontaire de professionnels sanitaires et sociaux qui, en toute confiance, mettent en commun leurs connaissances et leurs compétences pour imaginer une meilleure approche globale du malade. La qualité des soins est alors au rendez-vous. Elle se fixe des objectifs non comptables, en rapport avec le bien-être des patients, et réduit à long terme le gaspillage (par exemple : moins d'hospitalisations et d'exams inutiles). Mais celle-ci aussi a un coût, et les réseaux de santé ne pourront survivre s'ils sont soutenus uniquement comme moyen de faire des économies pour le système de santé. Ils portent en eux un « projet ambitieux de ré-enchantement du monde » (2) qui a été jusqu'ici la condition *sine qua non* de leur réussite.

(1) Selon le préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la santé, en 1946, la santé est un état de « bien-être complet, physique, mental et social [...] ».

(2) Cf. Philippe Chossegros (président de la Coordination nationale des réseaux), « Quelques réflexions portant sur le système de santé à l'heure du rapport du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie », [www.cnr.asso.fr](http://www.cnr.asso.fr), 10 mars 2004.

Sylvie Malsan

## Repères

**Années 1980. Premiers réseaux ville-hôpital et de soins coordonnés à domicile, visant surtout la création de « filières » de soins. En marge de la loi, apparition des premiers réseaux « spontanés ».**

**1991. Encouragement à la création de réseaux ville-hôpital dans le cadre de la prévention et de la prise en charge sanitaire et sociale des personnes atteintes d'infection au VIH (circ. DGS/DH n° 612 du 4 juin).**

**1993. Encouragement à la création de réseaux pour améliorer l'aide d'urgence des personnes âgées en perte d'autonomie (circ. DG/EU n° 93-26 du 13 juillet).**

**1994. Encouragement à la création de réseaux pour améliorer la prise en charge des toxicomanes (circ. DGS/DH n° 15 du 7 mars).**

**1996. Création des réseaux de soins coordonnés dits « réseaux Soubie » (du nom de la commission), régis par le Code de la sécurité sociale, qui introduisent la possibilité de dérogations tarifaires (ordonn. Juppé du 24 avril n° 96-345). Création des réseaux ville-hôpital régis par le Code de la santé publique (ordonn. Juppé du 24 avril n° 96-346).**

**1999. Création du Fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) géré par les Unions régionales des caisses d'assurance maladie (Urcam) (décret n° 99-940 du 12 novembre en application de la loi du 23 décembre 1998).**

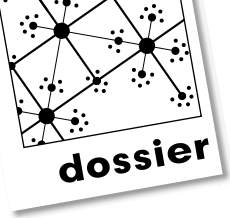
**2002. Deux lois donnent un nouveau cadre réglementaire aux**

**réseaux : ils ne relèvent plus de l'expérimentation et ne sont plus soumis à agrément ministériel, leur instruction et leur financement sont déconcentrés.**

La loi du 4 mars relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé donne une définition unique des réseaux. Le réseau de « santé » se substitue au réseau de « soins » : « 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 [...]. 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 », (art. 84).

La Loi de financement de la sécurité sociale (LFSS 02 art. 36) crée une Dotation nationale de développement des réseaux (DNDR), prise sur l'Objectif national de dépenses d'assurance maladie (Ondam), qui permet de prendre progressivement le relais du FAQSV dont la clôture est prévue le 31 décembre 2006. Elle est déployée en Dotations régionales de développement des réseaux (DRDR) gérées conjointement par l'Agence régionale de l'hospitalisation (ARH) et l'Urcam.

2004. Le réseau est un des axes prioritaires de l'année 2005 : il sera encouragé par une proposition d'action nationale de formation sur ce thème à tous les établissements (circ. DHOS/P2 n° 253 du 3 juin).



# L'Avih contre l'exclusion

Comme d'autres réseaux VIH, le réseau L'Avih, né en 1996 à l'hôpital de Lagny en Seine-et-Marne, a rapidement étendu ses compétences à l'hépatite C et aux toxicomanies. Il y a trois ans, il a reçu un soutien du Fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) qui lui a aussi permis, devant l'urgence de bien des situations, de prendre en charge les personnes malades entraînés dans la spirale de l'exclusion. En se développant, il s'est orienté également vers des actions de prévention et de santé publique qui perpétuent des liens étroits avec les institutions et les associations locales.

**L**e réseau L'Avih intervient dans le secteur de Lagny-Marne La Vallée, soit environ 37 communes, plus de 340 000 habitants. Avec les réseaux ville-hôpital de Meaux et de Melun, il est l'un des trois réseaux VIH insérés dans le vaste département de Seine-et-Marne : une forte implantation qui ne parvient pas, cependant, à couvrir l'ensemble des besoins. C'est en octobre 1996, à l'initiative du Dr Félicia David-Ouakine, que L'Avih a vu le jour. Le médecin arrivait de l'hôpital Saint-Louis, où il existait déjà un réseau ville-hôpital axé sur le VIH/sida, pour prendre la responsabilité du nouveau service des maladies infectieuses de l'hôpital de Lagny. D'emblée, tous les personnels de l'hôpital ainsi que les médecins généralistes, infirmières et pharmaciens de la ville qui avaient été réunis en répondant à l'invitation du Dr David-Ouakine ont formé l'assemblée générale constituante du réseau.

## Le soutien de l'hôpital et de la Ddass

Il n'y avait plus qu'à se retrousser les manches. Marie-Hélène Bourg, infirmière à domicile et présidente en exercice de L'Avih, se rappelle : « *Immédiatement, nous avons formé un bureau, ou plutôt une instance créative, parce que nous ne sommes pas très dirigeants ! Nous avons réussi à fédérer des personnes et des institutions autour de nous. Les premiers moyens que nous avons obtenus étaient des moyens hospitaliers : 20 % de temps pour le secrétariat-coordination, plus la possibilité de nous réunir et de faire des courriers. Au début, tout se faisait à l'hôpital de Lagny. Par la suite, un budget de la Ddass nous a*

*permis d'engager une coordinatrice sociale à 50 %, et nous sommes sortis de l'hôpital grâce à la mairie de Torcy qui nous a prêté ces locaux... En fait, ce qui nous fait marcher, ici, c'est la bonne volonté de tout le monde. »* Depuis le début, la Ddass soutient le réseau L'Avih pour son action de lutte contre le VIH. C'est sous son impulsion que le réseau a pris la responsabilité de se préoccuper également des patients souffrant d'hépatite C et des toxicomanes.

## Un réseau d'interconnaissances

La plupart des malades concernés vivent dans des conditions difficiles. Le plus souvent, ils n'ont pas de médecin traitant : au sortir de l'hôpital, il n'y a personne pour assurer la continuité des soins. Les cas sont dramatiques, voire « *ingérables* » par la seule infirmière, explique Marie-Hélène Bourg. Quel médecin contacter ? Sur quel critère ? Comment atteindre le praticien hospitalier ? La mise en place du réseau a d'abord eu pour avantage de mettre en relation les uns avec les autres les professionnels de santé.

Dans une aire géographique relativement restreinte, le contact médical est devenu facile. Les médecins des centres hospitaliers savent de quelles ressources ils disposent en ville pour assurer le suivi médical des patients. De leur côté, des professionnels libéraux se sont engagés à prendre en charge ces patients en cas de besoin et ils se connaissent mieux entre eux.

L'infirmière peut faire appel à un médecin ou un pharmacien du réseau pour résoudre un problème médical ou installer en urgence une chambre médicalisée. L'Avih fonctionne comme un réseau d'interconnaissances dont les ressources sont fiables. Mais une

fois réglés les problèmes médicaux, que peut faire le médecin lorsque son patient est bientôt expulsé de son logement, lorsqu'il n'a pas de papiers et donc pas de couverture sociale ou lorsqu'il n'a même pas de quoi se nourrir le lendemain ? C'est la raison pour laquelle, dès l'origine, le réseau a mis l'accent sur la prise en charge psychosociale des malades. La coordinatrice du réseau est une coordinatrice sociale. Si elle est susceptible d'appeler un médecin en urgence pour un patient, elle est surtout chargée d'appréhender la situation sociale de chaque personne sollicitant le réseau – directement ou par l'intermédiaire du médecin – et de la mettre en relation avec les services sociaux qui pourront lui apporter une aide. *« La partie sociale est importante, souligne Marie-Hélène Bourg. Les pathologies lourdes frappent plus les personnes qui sont au bas de l'échelle sociale. Elles aggravent aussi leur état de dégradation sociale initial. »*

## L'ouverture à tous les patients en situation précaire

Une fois le réseau installé au centre ville de Torcy, le bouche-à-oreille a suscité la venue d'autres personnes malades en situation difficile qui cherchaient un soutien. La création du FAQSV a permis au réseau L'Avih d'obtenir des moyens supplémentaires. Ce dernier a donc décidé de prendre en charge tout patient atteint d'une pathologie lourde vivant dans des conditions précaires. Depuis 2001, il dispose de deux coordinatrices sociales et d'un médecin coordinateur, tous trois à temps plein. En 2003, la file active comprenait 183 patients, dont la moitié est séropositive au VIH/sida. La majorité des patients continuent d'être adressés à L'Avih par le service social de l'hôpital de Lagny. Mais L'Avih est aussi un lieu ouvert, où chaque personne qui a un problème peut venir le soumettre à l'un des coordinateurs ou obtenir l'adresse d'un service qui lui viendra en aide.

## Travailler de manière transversale

Ce qui facilite cette ouverture est la coordination entre les différents acteurs médicaux, paramédicaux et sociaux, mais aussi leur rencontre au sein du réseau et sur le terrain. Les formations organisées par L'Avih sont ainsi l'occasion pour des professionnels d'écouter l'expérience de l'autre. Médecin coordinateur de L'Avih, le Dr Chaït s'enthousiasme : *« Dans ces formations, il peut y avoir les professionnels de santé, les travailleurs sociaux, les associations... C'est un endroit où un médecin peut rencontrer une assis-*

*tante sociale, et ce n'est pas quelque chose de courant : il est souvent difficile à un médecin de poser une question devant une assistance non exclusivement médicale. Il y a des éducateurs de rue qui peuvent parler de leur expérience à une infirmière. C'est passionnant. On a beaucoup d'échanges. »*

Choisis en fonction de l'actualité médicale (en 2003 : hépatite C, insuffisance rénale et dialyse, infection sévère à pneumocoque, suivi des enfants VIH+ etc.), de problèmes éthiques soulevés par le fonctionnement du réseau (le secret médical partagé) ou de problèmes de société comme les pathologies du voyageur, les thèmes de formation peuvent être aussi suggérés par des membres du réseau de façon à répondre à leurs besoins précis.

C'est naturellement que le réseau, en concertation avec ses partenaires institutionnels et associatifs (Aides, le Service d'aide aux jeunes en difficulté de Marne La Vallée, etc.), a étendu son intervention à des actions de prévention menées aussi bien dans les établissements scolaires, dans les foyers Sonacotra que sur le marché réputé de Noisiel. Là, une fois par an, le réseau mobilise une bonne partie de ses ressources humaines pour informer le public et, à la demande de la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales, organiser un dépistage avec le centre de dépistage anonyme et gratuit (CDAG) de Lognes. L'an dernier, une quinzaine de personnes ont été mobilisées, médecins hospitaliers et de la santé publique compris. *« Dans ce lieu où il y a beaucoup de passages, on fait de l'information-sensibilisation-prévention des maladies sexuellement transmissibles, raconte Marie-Hélène Bourg. On a fabriqué un quiz avec des questions sur le VIH et l'hépatite C (les réponses sont au dos). Les quiz sont un prétexte pour parler, pour donner plus d'informations. A ceux qui répondent mal, on donne plus de préservatifs ! Au terme d'un échange assez long, on peut proposer un dépistage... »*. Chaque année, le réseau L'Avih réalise avec le CDAG environ une trentaine de dépistages. Une manière de se comporter aussi en acteur de santé publique.



L'Avih, à l'hôpital Lagny, a été créé en 1996 sous l'impulsion du Dr F. David-Ouakine.

**« La partie sociale est importante. Les pathologies lourdes frappent plus les personnes qui sont au bas de l'échelle sociale. Elles aggravent aussi leur état de dégradation sociale initial. » Marie-Hélène Bourg, directrice de L'Avih.**