

Partager l'information pour dépasser les frontières institutionnelles et professionnelles ou le défi des réseaux de santé dans le système de santé français

Résumé : Les solutions envisagées à la crise des systèmes de santé reposent sur un meilleur partage de l'information. En France, les réseaux de santé veulent dépasser les frontières entre la médecine de ville et l'hôpital en développant de nouvelles pratiques coopératives en association avec les patients notamment pour réduire l'asymétrie d'information.

Abstract: Solving the Health System crisis requires an improvement in information sharing. In France, Health Networks attempt to overcome the frontiers between primary care and hospitals. The asymmetry of information is also expected to be reduced through new cooperative practices developed in collaboration with patients.

Introduction

Aucun pays développé n'est satisfait de son système de santé. Aux Etats-Unis, alors qu'ils représentaient 4,5 % du PNB en 1953, 5,6 % en 1962, 8 % en 1973, les coûts du système de santé ont atteint 14,5 % en 2005 contre 11 % en France, en Allemagne et au Canada et 8 % en Angleterre. Partout, les ressources devenant limitées, l'impératif de maîtriser les dépenses accentue la crise de l'Etat providence. Les réformes se sont succédées depuis trente ans. Elles ont désormais pour contexte une société de services en réseaux, de la connaissance, de l'information et des compétences. B. Palier a montré que les réformes sont écartelées entre quatre objectifs contradictoires : assurer la viabilité des systèmes de santé, l'égalité d'accès aux soins, la qualité des soins, la liberté des patients et des professionnels de santé (Palier, 2004, 125). Il existe trois manières d'essayer de réguler les systèmes de santé : par la négociation (comme entre les caisses d'assurance maladie et les médecins en Allemagne), par le marché et la concurrence (comme entre les *Health Maintenance Organizations* américaines), par l'Etat, comme ce fut longtemps le cas pour le *National Health Service* (NHS) britannique, qui introduit à présent de la concurrence entre les hôpitaux et entre les *Primary Care Trusts* (PCT) avec une certaine contestation (Pollock, 2005).

La France a du mal à trouver sa voie. Devant l'ampleur des déficits accumulés, les multiples frontières ou cloisonnements et les coûts qu'ils engendrent sont jugés de plus en plus inacceptables (la liberté de choix du patient vient ainsi d'être limitée par l'instauration du médecin traitant). Mais, en même temps, les responsables se plaisent à rappeler que, pour l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), en 2000, le système de santé français était le meilleur du monde, en termes d'accès notamment. Comme l'a souligné V. Fuchs, le défi des systèmes de santé est partout le même : « *to provide ready access at a reasonable cost* » (Fuchs, 1998, 75).

Cette communication est centrée sur l'expérience française des réseaux de santé comme organisations d'interfaces pour transcender de nombreuses frontières disciplinaires ou professionnelles, notamment en favorisant la circulation de l'information et en améliorant la communication. Dans le cadre d'une approche constructiviste, elle s'appuie sur des méthodologies surtout qualitatives : entretiens semi-directifs, observation sur le terrain de

situations-problèmes, analyse de contenus de documents obtenus lors des entretiens ou de participations à des congrès ou séminaires. Les résultats ont souvent été formalisés en études de cas, la conceptualisation (allers retours théorie-terrain) s'appuyant sur les travaux d'autres chercheurs.

Nous présenterons tout d'abord les spécificités du système de santé français, cloisonné par de multiples frontières, avant d'analyser l'ambivalence de la notion de frontière dans une approche « dialogique » d'intelligence de la complexité. En nous appuyant sur des comparaisons avec d'autres pays, nous montrerons ensuite que les solutions envisagées pour dépasser ces clivages reposent sur la circulation et le partage de l'information. Nous analyserons l'expérience des réseaux de santé comme significative des défis à relever par l'ensemble du système de santé français.

1 – Un système de santé cloisonné par de multiples frontières

La crise des systèmes de santé est générale, que ce soit ceux nés de l'Etat providence keynésien (France, Royaume-Uni, Canada ...) ou ceux où la concurrence est centrale (Etats-Unis). Les problèmes mis en évidence relèvent de deux niveaux d'analyse différents : celui des erreurs médicales (micro) et celui du pilotage du système et de la maîtrise des coûts (macro). Aux Etats-Unis, les erreurs médicales pourraient provoquer de 50 000 à 100 000 décès par an (Blendon, 2002). Selon E. Cordonnier, 30 % de ces erreurs médicales proviendraient de problèmes de gestion de l'information et notamment de confusions d'identifiants (Cordonnier, 2001, 30).

Les frontières et les cloisonnements, désormais assimilés à de la non qualité (cf les débats du salon médical MEDEC 2005 à Paris avec la création de la Haute Autorité de Santé) pourraient expliquer jusqu'à 15 % de coûts injustifiés. En France, ces frontières sont particulièrement nombreuses. Elles se situent tout d'abord entre l'Etat (ministère de la Santé, gérant notamment l'hospitalisation) et l'Assurance Maladie (gérée de manière paritaire par le patronat et les assurés sociaux représentés par les syndicats). La réforme d'août 2004 a maintenu ce clivage, se contentant d'essayer de mieux coordonner les différents régimes (CNAMTS : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés, MSA : Mutualité Sociale Agricole, nouveau Régime Social des Indépendants ou RSI ...) avec la création de l'UNCAM (Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie) animée par le directeur général de la CNAMTS. Elles opposent aussi la médecine de ville (privée) et l'hospitalisation (à la fois publique : hôpitaux et privée : les cliniques).

S. Glouberman et H. Mintzberg (2001) ont mis en évidence l'opposition de quatre mondes séparés au sein de l'hôpital : celui du traitement (*cure*) assuré par les médecins, des soins (*care*) assuré notamment par les infirmières, du management, et, enfin, des conseils d'administration. Ces quatre mondes correspondent à quatre ensembles d'activités, quatre modes d'organisation, quatre mentalités. Ils parlent de « *specialized curtains* » et de « *department walls* ». De leur côté, S. Shortell et al. (1996) parlent d' « extrême fragmentation » du système de santé américain et d'un besoin d'intégration.

Partout, on retrouve des frontières entre le traitement (*cure*), le soin (*care*) et la santé, liée au social. Selon la définition de l'OMS ou Organisation Mondiale de la Santé, « la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Elle ne saurait se limiter aux soins, concernant aussi le social. Cette approche globale de la santé est au cœur de la distinction entre réseaux de soins coordonnés et réseaux de santé sur laquelle nous reviendrons. Elle suppose de faire converger différentes approches et représentations professionnelles (hôpital, ville, médecins, infirmières, travailleurs sociaux ...) pour construire de nouvelles pratiques professionnelles centrées sur le patient.

2 – Ambivalence et approche « dialogique » de la notion de frontière

R. Ratti a montré l'ambivalence de la notion de frontière : la frontière « ligne » qui sépare, s'opposant à la frontière « zone » qui relie (Ratti, 1996). La frontière-ligne correspond à un souci de contrôle de tous les échanges, notamment par l'Etat moderne : fortification de la frontière pyrénéenne par Philippe II d'Espagne dans la seconde moitié du XVI^e siècle pour éviter la « contamination » protestante venue de France (les textes espagnols parlant de « raya » ou ligne fortifiée), contrôles douaniers pour limiter la très active contrebande ... A cette frontière-ligne, répondit la conception des habitants des hautes vallées, d'une frontière-zone permettant les échanges transfrontaliers même en temps de guerre (avec la spécificité des traités de « lies et passeries »). Dans la zone si particulière de la Cerdagne, partagée en deux en 1659, F. Mancebo parle de frontière « membrane ». R. Ratti reprend l'expression d'A. Marchal (1970) proposant, dans les zones frontières de remplacer la frontière « coupure » par la frontière « soudure » reposant sur la construction de coopérations. Cette notion de frontière « soudure » a longtemps existé dans les Pyrénées, au moins jusque vers 1850 – 1900. Elle a disparu au profit de la frontière « coupure » au rythme du dépeuplement des hautes vallées frontières et du renforcement des pouvoirs des représentants de l'Etat. Elle se réaffirme en retrouvant tout un passé de relations, souvent idéalisées.

Une autre formulation de l'opposition entre frontière-ligne et frontière-zone est celle de la statique et du mouvement. Toute l'histoire de la conquête de l'Ouest aux Etats-Unis au XIX^e siècle et le nom même de « Frontière » qui la qualifie, montrent que la frontière peut aussi évoluer et être en mouvement. La notion de frontière est ainsi, comme celle de changement, « dialogique » (relevant d'une double logique), faite à la fois de séparations, de ruptures et de continuités.

Cette ambivalence de la frontière est au cœur des systèmes de santé : il s'agit de dépasser les cloisonnements évoqués, notamment en France, pour construire une identité collective fondée sur des échanges et des coopérations. La santé peut constituer un levier pour dépasser les frontières politiques. En Cerdagne, le nouvel hôpital transfrontalier de Puigcerdà (capitale de la Cerdagne espagnole) accueillera aussi les habitants de la Cerdagne française. Il sera géré par un Groupement Européen de Coopération Transfrontalière (GECT).

L'importance des cloisonnements et des multiples frontières dans le système de santé français a des origines très anciennes. Elles relèvent des mentalités et d'une culture nationale spécifique qui peut être analysée en termes d'opposition entre volontés de rupture et de continuité. P. Rosanvallon (2006) a souligné la volonté de rupture des Constituants de 1789 – 1791, qui ont voulu briser tous les corps intermédiaires qui, sous l'« Ancien Régime », existaient entre l'individu et l'Etat, rupture accentuée ensuite par les Jacobins (centralisation et toute-puissance de l'Etat). Il analyse la longue lutte de la société civile jusqu'à nos jours comme une tentative de reconstruction de ces corps intermédiaires (syndicats, associations ...). De son côté, P. d'Iribarne (1989) a montré que la « logique de l'honneur » et le culte du rang correspondent à une adaptation des mentalités collectives d'avant 1789 à de nouvelles valeurs républicaines.

Les multiples frontières du système de santé français doivent être replacées dans ce contexte culturel. L'hôpital public, très développé après 1945, mais en faisant une large place au secteur privé des cliniques (y compris à but lucratif) et en admettant un secteur privé en son sein, correspond à l'essor, dans une perspective keynésienne, de l'Etat providence. En revanche, le statut de la médecine libérale affirmé en 1927 et la naissance du syndicalisme chez les médecins de ville, traduisent un souci d'individualisme libéral rejetant une médecine de caisses. La création de l'ordre des médecins en 1942 peut être analysée de deux manières : volonté du gouvernement de Vichy de renouer avec le

corporatisme d'avant 1789 mais aussi organisation de contrôle non hiérarchique (entre égaux) des médecins entre eux permettant d'échapper au moins partiellement au contrôle par l'Etat ou par les caisses. Selon l'approche de P. d'Iribarne, les frontières entre médecins et infirmières peuvent être analysées en termes d'oppositions entre métiers nobles (traitement) et moins nobles (soins), notamment en termes de rapports au savoir (opposition entre théorie, très valorisée en France, et pratique) et au pouvoir. La création d'un ordre professionnel était une revendication majeure des infirmiers et infirmières. L'arrêté créant en France un ordre des infirmiers a été finalement publié le 16 avril 2007. Depuis longtemps il en existait un au Québec ainsi qu'un ordre professionnel des travailleurs sociaux (dont assistantes sociales).

Dans son analyse du système de santé des Etats-Unis, V. Fuchs met en évidence une autre frontière essentielle, cette fois en termes de représentations, renvoyant dos à dos point de vue "romantique" et point de vue « monoteknique » sur la santé. L'approche romantique de la santé, que l'on peut résumer à la formule : « la santé n'a pas de prix », nie trop, selon lui, en période de ressources limitées, le caractère inéluctable des choix à effectuer. En revanche, le point de vue "monoteknique", souvent celui des ingénieurs ou des médecins, oublie trop la diversité des préférences individuelles : une solution optimale pour l'ingénieur ou le médecin n'est pas forcément optimale pour l'ensemble de la société (Fuchs, 1996, 5-6).

V. Fuchs rencontre une autre frontière, celle de l'individuel (responsabilité individuelle) par rapport au collectif (ou social) qu'il présente comme l'opposition de la « jungle » et du « zoo », avec la nécessité de trouver un équilibre. Trop de liberté laissée aux individus amène l'insécurité pour tous de la loi de la jungle. En revanche, le poids de l'Etat ou de toute forme d'organisation collective peut déboucher sur la sécurité du zoo, obtenue aux dépens de la liberté. Ce conflit entre les choix individuels et les contraintes collectives est aussi souligné par G.T. Moore (2000), qui retrouve le conflit central évoqué par Tocqueville dans son analyse de la Révolution française, celui entre l'aspiration à la liberté et à l'égalité.

Comme l'ont montré S. Glouberman et H. Mintzberg, les différents mondes de l'hôpital peuvent dépasser certaines frontières en s'alliant contre d'autres. C'est aussi, plus globalement la perspective de T. Caplow dans son analyse des « triades » ou alliances deux contre un. Le système de santé français peut ainsi être analysé comme une alliance entre le médecin de ville et le patient contre l'Assurance Maladie. Avec le nouveau rôle du patient de plus en plus acteur de sa santé (cf loi du 4 mars 2002 relative au *Droit des malades et à la qualité du système de santé*), les médecins libéraux craignent un renversement des alliances, avec une nouvelle alliance entre l'Assurance Maladie et les patients. Avec, en filigrane, le passage de la traditionnelle obligation de moyens du médecin (cf le serment d'Hippocrate) à une logique de résultats analysée par L. Sfez dans *L'utopie de la santé parfaite* (2001) avec la progressive « judiciarisation » des relations patients / médecins.

Le besoin de dépasser les différentes frontières cloisonnant le monde de la santé est donc perçu de manière comparable dans tous les pays développés, en tenant néanmoins compte des spécificités nationales. Une approche par la complexité semble bien adaptée. Pour E. Morin et J.-L. Le Moigne, l'intelligence de la complexité repose sur une vision globale de l'ensemble des enjeux et des synergies d'un système dans une perspective dynamique et constructiviste : le tout étant différent de la somme des parties d'un système cartésien ou positiviste très cloisonné (on parle du patient « éclaté » en différentes pathologies ou du patient « en miettes »). Fuchs et Glouberman-Mintzberg parlent eux d'approche

globale en termes de « *comprehensiveness* » de l'ensemble des interactions entre les éléments du système de santé.

E. Morin insiste beaucoup sur le besoin de « re-liance » de toute notre société. Il valorise une approche « dialogique » (double logique), qui, à la différence de la dialectique, ne dépasse pas les différences dans une synthèse, mais les conserve, tout en insistant sur les complémentarités, analysant ainsi conjointement opposition et complémentarité. Cette approche « dialogique » concerne largement le dépassement des frontières au sein des systèmes de santé : dépassement « dialogique » de l'ordre / désordre, rupture / continuité, individuel / collectif (notamment pour l'innovation), public / privé, global / local, micro / macro, soins / santé / social ...

3 – Dépasser les frontières par une meilleure utilisation de l'information

En insistant sur la nécessité de construire des systèmes intégrés (*building organized delivery systems*), Shortell et al. soulignent l'importance particulière des systèmes d'information pour améliorer la gestion de la santé (Shortell, 1996, XV). Selon un rapport de l'OCDE (Organisation de Coopération et de Développement Economiques) de mai 2004 aux ministres de la Santé des pays membres (*Towards High-Performing Health Systems*): “*Health systems should invest in automated health-data systems, including electronic medical records and systems to automate medication orders in hospitals. Better systems for recording and tracking data on patients, health and health care are needed to make major improvements in the quality of care*”. Dès 1998, le Royaume-Uni a considéré l'amélioration de la circulation de l'information comme un enjeu essentiel (*Information for Health, An Information Strategy for the Modern NHS*). En France, la loi du 4 mars 2002 et celle d'août 2004 relative à la réforme de l'Assurance Maladie ont insisté sur la nécessité d'un meilleur usage de l'information pour améliorer la productivité et l'efficacité du système de santé.

Au Canada, le rapport Romanow (2002) sur *L'avenir des soins de santé*, consacre une vingtaine de pages à l'information et aux données, considérées comme stratégiques. Dans le système fédéral canadien, le Québec a sa propre approche. Aux Etats-Unis, le comité de réforme (*US government reform committee*) a considéré en 2005 l'introduction des technologies de l'information dans la santé comme la « dernière frontière » (*bringing the IT revolution to Healthcare is the “Last Frontier”*).

Le thème central du livre de V. Fuchs (*Who Shall Live?*, 1998) est d'aider à la prise de conscience de la nécessité de choix à la fois aux niveaux individuels et collectifs. Ces choix supposent d'être éclairés par des données fiables. Les besoins d'information se situent à différents niveaux : micro (relations médecins / patients), méso (hôpitaux, cliniques, organisations d'interface ...) et macro (pilotage et évaluation au niveau de l'Etat, des régions, des provinces, de l'Assurance Maladie ...). Ils concernent aussi bien la traçabilité des soins, l'accès aux soins (avec la spécificité de la télémédecine) que le pilotage et l'évaluation des organisations de santé.

La production et le stockage des informations indispensables sont assurés par des « artefacts » (ou outils artificiels créés par l'homme) qui contribuent largement à l'accélération de « l'artificialisation » du monde en posant à la fois la question de leur rôle d'intermédiation (fiabilité) et de la construction de nouveaux usages et pratiques sur la longue durée (logiques sociales).

Selon Grimson et al: “*The present inability to share information across systems and between care organisations represents one of the major impediments to progress toward shared care and cost containment*” (2000). Le développement des usages de l'information correspond à des phases nettement marquées : production individuelle,

amélioration de la circulation de l'information, partage puis production collective dans le cadre de modalités de travail collaboratif. Il relève du « procès d'informationnalisation » ou « d'info-communicationnalisation » analysé par B. Miège, correspondant à l'extension du champ et des usages de l'information avec une circulation croissante et accélérée des flux d'information, autant dans la sphère privative, du travail ou l'espace public, qu'il distingue nettement de l'informatisation de la société ou du travail (Miège, 2004, 127). Cette évolution peut être aussi replacée dans le cadre du « slack informationnel et communicationnel » étudié par A. Mayère et B. Vacher. Elles partent d'une analyse de J. March (1991), pour qui le « slack » (surplus organisationnel, marge de manœuvre) est la différence entre les ressources de l'organisation et l'ensemble des demandes auxquelles elle doit répondre. Il a constitué une source de moyens pour l'innovation, une possibilité d'interface, un espace permettant la conciliation en faisant converger les représentations. Les contraintes de productivité le réduisent partout, voire le font disparaître complètement. Selon elles, la réponse à cette diminution du « slack » dans ses formes antérieures peut consister en ce qu'elles proposent d'appeler « slack informationnel et communicationnel ». Il consisterait non pas à rationaliser les productions d'information en les automatisant, à collecter et à mémoriser toute l'information disponible, mais à organiser des combinatoires d'informations utilisables directement, pour arriver à des individus non plus seulement individuellement mais collectivement efficaces, capables de gérer les aléas, d'interpréter des situations nouvelles. Dès lors, des systèmes d'information en réseaux peuvent devenir le soutien d'une rationalisation des productions d'information et des outils d'aide à l'interprétation des situations (Mayère-Vacher, 2005).

Au niveau micro et local des relations médecins / patients, l'outil magique envisagé en France est le dossier médical personnel ou DMP, élément central de la réforme d'août 2004. Il est censé assurer à la fois la traçabilité des soins et améliorer leur qualité, avec l'objectif (inavoué officiellement) d'en réduire les coûts. Pour assurer la mise en place de cet ambitieux programme, annoncé pour couvrir dès 2007 l'ensemble de la population de plus de 16 ans mais dont les ambitions ont été revues à la baisse et le délai de mise en place reporté à 2008, un GIP (Groupement d'Intérêt Public) spécifique a été créé.

Le choix du législateur a finalement été celui d'un dossier médical « personnel » et non pas « partagé ». Il est à la fois révélateur et lourd de conséquences. « Personnel » veut dire qu'il appartient au patient qui va en définir les conditions d'accès et bénéficie d'un « droit au masquage » de certaines données. Nous n'entrerons pas ici dans la spécificité des données médicales (personnelles et particulièrement sensibles), faisant l'objet de législations spécifiques (Informatique et Libertés en France en articulation avec des directives européennes, HIPAA ou *Health Insurance Portability and Accountability Act* aux Etats-Unis, Commission d'Accès à l'Information du Québec ...) que nous avons évoquée par ailleurs (Bourret, 2004a). Le DMP sera distinct des dossiers professionnels des médecins et ses données seront gérées par des « hébergeurs » privés dont la fiabilité est en cours d'évaluation.

D'autres pays ont fait des choix différents, notamment celui d'archivage de données auprès d'hébergeurs publics : 5 sites déconcentrés pour le EHR (*Electronic Health Record*) anglais ou pour le dossier santé de la population de l'Andalousie en Espagne (système Diraya) ou au Pays basque (en Espagne, on parle d'*historia sanitaria*). Au Québec, les données médicales, même si elles sont censées appartenir au patient, sont gérées par l'Assurance Maladie. Aux Etats-Unis, les principaux HMO comme Kaiser Permanente mettent en place des dossiers informatisés. Un programme fédéral prévoit que chaque américain en soit doté d'un en 2010.

Très (trop ?) médiatisé, le DMP n'est qu'un élément de systèmes d'information en santé que le rapport Fieschi de 2003, qui a constitué un plaidoyer pour le partage de

l'information et la qualité des données, propose d'envisager au niveau régional (Fieschi, 2003). Lucide, M. Fieschi sait que le chemin sera long et difficile, tant les mentalités françaises sont peu portées au partage des données comme à l'évaluation, souvent assimilée à un contrôle vexatoire, la France n'ayant guère, à la différence des pays anglo-saxons, une culture du contrat, de l'objectif et du résultat (D'Iribarne, 1989). La question de l'évaluation pose aussi celle de l'obsession de l'efficacité, trop souvent considérée sous l'angle quasi uniquement quantitatif, comme l'a montré H. Minzberg (2001, 479 – 485).

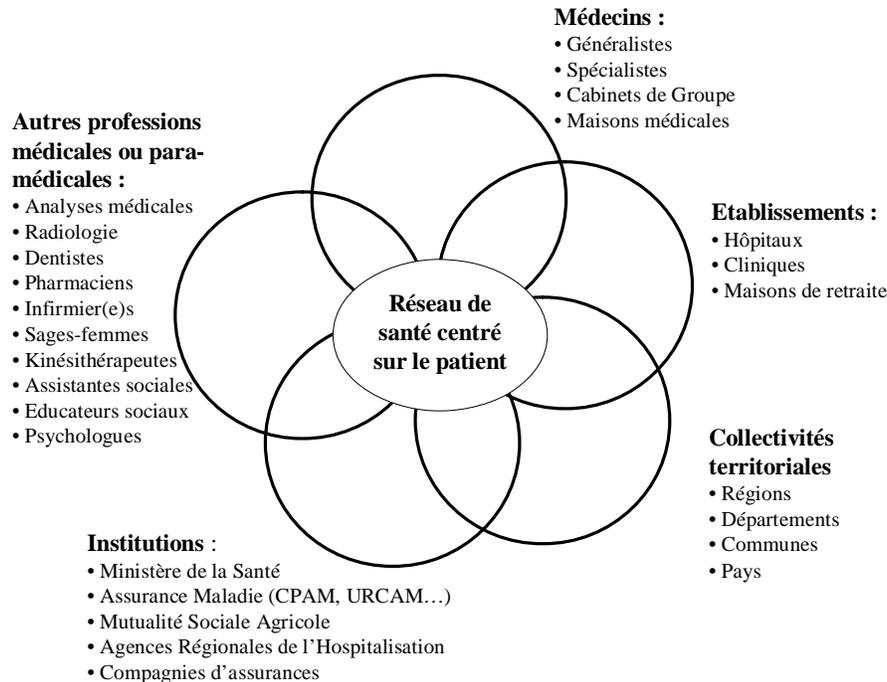
Si une meilleure circulation de l'information allant vers son partage puis sa production collective doit permettre d'améliorer les systèmes de santé en dépassant leurs multiples frontières, il doit y avoir des « passeurs », acteurs à la fois individuels (micro) et en termes d'organisations (méso) permettant d'assurer ces intermédiations ou franchissements des barrières, reposant largement sur de nouvelles compétences informationnelles et communicationnelles. En France, c'est la raison d'être des réseaux de santé.

4 - Une réponse française : les réseaux de santé

M. Castells qualifie notre société de « société en réseaux » (1998). Les réseaux sont partout, étant devenus une véritable idéologie et un mot passe partout permettant toutes les confusions (Musso, 2003). Selon H. Sérieyx et al. (1996), ils constituent une manière d'aborder la complexité de notre monde, en pouvant être articulés aux pyramides du système taylorien. Pour eux, alors que la pyramide divise le travail, le réseau multiplie la valeur ajoutée des contributions. La pyramide garantit l'ordre, le réseau assure la vie.

En France, les réseaux de santé constituent une approche originale pour dépasser les cloisonnements du système de santé. Selon G. Poutout, il s'agissait de « créer du lien pour donner du sens » (Cabé, 2005, 33). Ils se sont développés depuis le milieu des années 1980 de deux manières différentes : réseaux de santé et réseaux de soins. Correspondant à une approche globale du patient, les réseaux de santé ont été créés dans des zones difficiles (banlieues défavorisées) et pour des populations en situation souvent précaire, en particulier pour répondre au développement du SIDA. Ils traduisent, si l'on prend l'approche de P. d'Iribarne, une recherche de reconnaissance de médecins de ville, militants, marginalisés par les structures de pouvoir de l'hôpital. La seconde approche est davantage celle d'organismes de protection sociale (Caisses Primaires d'Assurance Maladie, Mutualité Sociale Agricole ...) d'hôpitaux ou de compagnies d'assurances (Groupama) qui, en s'inspirant des HMOs américaines, ont essayé de mieux coordonner les soins et de maîtriser les dépenses : on parle dans ce cas de réseaux coordonnés de soins. Leur expérimentation, voulue dès 1996, n'a pas connu le développement escompté en raison de procédures de validation très restrictives. Les réseaux de santé ont pris une nouvelle dimension à partir de la loi du 4 mars 2002 qui en donne une définition synthétique en essayant de faire converger les deux approches : « 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 » (Chapitre V, article 84). Le contexte, les missions (notamment de coordination) et l'obligation d'évaluation sont précisés. Une brochure de mai 2006 de la Haute Autorité de Santé présente les réseaux de santé comme une

démarche d'amélioration de la qualité. Elle insiste sur l'évaluation et l'amélioration des pratiques autour d'un programme de soins adapté à chaque patient (protocole). Comme la frontière, dès son origine (Grèce antique), la notion de réseau a deux sens : il est à la fois celui qui relie (tissage) ou celui qui sépare et capture (filet de pêche, de chasse ou de combat cf le rétiaire à Rome).



Les acteurs des réseaux de santé

Les réseaux de santé créent de nouveaux territoires, à la fois virtuels par l'usage de l'information et de proximité physique, ce qui nous ramène à la notion de frontière zone et d'interface. Selon G. Poutout, ils correspondent à une certaine forme d'« extraterritorialité » : le réseau qui « relie autour d'une personne malade l'ensemble des ressources nécessaires », n'est « ni en ville, ni à l'hôpital, ni médical, ni social, mais est tout cela à la fois » (Cabé, 2005, 53).

L'enjeu actuel est le positionnement des réseaux dans de nouveaux « territoires de pratiques de santé », leur articulation avec les hôpitaux de proximité et leur intégration dans les SROS 3 (Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire de la 3^e génération).

Les réseaux de santé peuvent être considérés comme des organisations « hologrammatiques » au sens d'E. Morin (2003) ou « *holographic organisation* » au sens de S. Shortell (1996). Une telle organisation n'est pas simplement la somme statique des parties (approche cartésienne ou positiviste), le tout (système) est différent de l'ensemble des parties (approche dynamique de la complexité) et il existe dans chaque partie. Selon Shortell : « *the goal is working as "holistically" as possible in terms of knowledge, expertise, information transfer* ». Le concept d'« *holographic organisation* » est étroitement lié à celui de « *mass customisation* » dans le monde des services : rencontrer les besoins spécifiques de chaque patient de la manière la plus efficiente possible, c'est-à-dire en utilisant des procédures et des composants standardisés puis en personnalisant.

La notion d'information peut être appréhendée de manière très large. Ainsi, selon C. Le Moëne (2003) : « on peut peut-être considérer que (l'information) n'est ni transmission, ni sens, mais ce qui se donne dans une expérience, dans le processus de construction progressif des faits, comme constitutif de ce que nous appelons « environnement » dans la situation ». Une telle vision de l'information rejoint celle de la forme d'un système. Dans la perspective des réseaux de santé, elle amènerait à envisager l'information non seulement comme le « sang » ou la substance même du réseau (son fond, sa trame progressive reposant sur la dynamique des interactions) mais comme le constituant majeur de leur forme, c'est-à-dire d'une nouvelle organisation dans son ensemble.

Les réseaux de santé peuvent être aussi analysés en termes de complémentarité « dialogique » entre information et communication. C'est à travers le passage d'une information conçue souvent au départ par les médecins pour un usage personnel à un usage partagé (avec toutes les questions de structuration de l'information, de sécurisation et de responsabilité que cela implique) que se construit progressivement autour de nouvelles pratiques coopératives l'innovation organisationnelle que constitue le réseau de santé. Ce passage d'une production individuelle à une utilisation partagée, puis, à terme, à une production collective, constitue finalement un processus de « communication généralisée », pour reprendre une formule d'A. Mucchielli, reprenant l'idée centrale du « collègue invisible » de Palo Alto.

Cette approche rejoint celle de « slack informationnel et communicationnel » (Mayère – Vacher, 2005), déjà évoquée, qui fait elle-même référence à celle de « productivité relationnelle » proposée par Pierre Veltz (2000, 114). De notre côté, nous avons parlé de « *kaisen* (amélioration continue) informationnel-communicationnel » (Bourret, 2004a), les réseaux de santé pouvant être envisagés comme la gestion de projets qualité.

Les réseaux de santé reposant largement sur le partage de l'information et une communication améliorée, leur développement s'appuie sur de nouvelles compétences informationnelles et communicationnelles, débouchant sur une redéfinition des frontières entre les métiers existants (médecins, infirmières, travailleurs sociaux ...) voire sur l'apparition de nouveaux métiers plus spécifiques : coordonnateurs, évaluateurs, gestionnaires de données / « hébergeurs »... (Bourret, 2004b).

5 – Quel avenir face à un besoin général d'organisations d'interface ?

A ce jour, les réseaux de santé, au nombre de 1000 à 2000, regroupent au maximum 100 à 150 000 patients. Selon B. Elghozi, leur développement correspond à trois étapes : phase militante de création par des médecins de terrain (ville) dans les années 1980, rencontre avec les institutions (immédiate dans le cas de réseaux de soins coordonnés) et maintenant, phase de construction du partenariat avec les usagers, pour éviter le risque majeur pour les réseaux selon lui : « l'enfermement dans un circuit fermé de professionnels » (Cabé, 20), cette dernière phase allant de pair avec la rencontre des réseaux de santé et des territoires, notamment par la construction de pratiques coopératives.

La montée en puissance des patients, consacrée en France par la loi du 4 mars 2002, est symbolisée par le rôle du CISS (Collectif Interassociatif Sur la Santé), regroupant les principales associations de patients. C. Saout, président d'AIDES (Association de lutte contre le SIDA) a été élu président de la Conférence Nationale de Santé. Lors de la rencontre des réseaux du Val de Marne (9 mars 2007), il a souligné deux déficits des réseaux de santé : d'identité et d'évaluation (ce dernier ayant été fortement souligné par le rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) de mai 2006). Ils doivent prouver leur utilité sanitaire et sociale. Selon C. Saout, les réseaux de santé doivent permettre d'inventer de nouvelles pratiques coopératives articulant soins, santé et

social, aider à diminuer l'asymétrie d'information entre les patients et les professionnels de santé. Ils pourraient aussi acquérir une légitimité supplémentaire en devenant des espaces de protection des droits des patients (notamment pour l'utilisation de données personnelles). Il a insisté sur un besoin de cohérence en raison de leur extrême diversité et de l'ambiguïté d'un mot « pavillon » (pour reprendre une formule de C. Le Moëne). Il a distingué trois types de réseaux de santé : de formation (cercles de qualité), d'information et de soins, appelant à des réseaux « complets » regroupant les trois fonctions. De son côté, G. Parmentier distingue, en termes d'enjeux et d'actions, 4 types de réseaux : de poètes, de partenaires, de professeurs, de pirates ou, en termes de restructuration / médicalisation : des réseaux gradation-captation, étonnant-innovant, alibi-paravent ou poussé-maltraité (UNHPC, 2005, 62 et 72). Les réseaux de santé étant en recherche permanente d'équilibre, la négociation y occupe une place essentielle. Elle est « constitutive » et « instituante » (Grosjean, 2004). La question des représentations mutuelles et de leur convergence est également centrale (CNR, 2005, 31 et 71).

Les réseaux de santé sont à la croisée des chemins. Vont-ils devenir des structures pérennes, un nouveau mode de gestion du soin et de la santé, ou, au contraire, n'auront-ils constitué qu'une étape, une modalité ponctuelle de mise en place de pratiques coopératives ? Selon M. Varroud-Vial, c'est une question piège, les réseaux de santé ne devant pas chercher à devenir une nouvelle composante du système de santé mais se contenter d'assurer une fonction d'intermédiation (Journée des réseaux de santé du Val de Marne, 9 mars 2007).

Lors du salon médical MEDEC 2006 (Paris), est clairement apparue la difficulté d'échanger des données avec des personnes qu'on ne connaît pas. Les réseaux de santé prennent alors du sens : constituer une étape fondamentale de construction de la confiance, de développement de nouvelles pratiques coopératives entre des partenaires qui, grâce au réseau, apprennent à se connaître. La construction de la confiance est en effet comme l'ont montré, entre autres, G. Simmel, A. Giddens ou N. Luhmann, un enjeu essentiel de notre société. Elle seule, en n'oubliant pas l'humain, permet aussi de fiabiliser les nombreux artefacts techniques (systèmes d'information ...) sur lesquels reposent désormais une bonne partie des relations et de la communication.

Les réseaux de santé doivent aussi éviter de tomber dans l'obsession techniciste et le culte de l'outil pour l'outil. Les outils de gestion de l'information (DMP, systèmes d'information ...) sont au service de l'amélioration de la qualité des soins et de l'amélioration de l'efficacité des systèmes de santé. Leur multiplication en France : logiciels de gestion des cabinets médicaux, DMP, dossiers des réseaux de santé, dossiers pharmaceutiques, dossier cancer (décidé dans le cadre du plan national cancer), données de la télémédecine, Web médecin (données de remboursement des soins), carte Sesam Vitale 2 de l'Assurance Maladie qui prévoit un volet données médicales, sans parler des données plus administratives de la T2A (tarification à l'activité), provoque de légitimes interrogations sur leur interopérabilité et surtout sur leur cohérence globale. Leur multiplication ne va-t-elle pas être la cause de nouveaux cloisonnements ?

La multiplication des réseaux pose aussi question. Les réseaux cancer, soins palliatifs ou l'hospitalisation à domicile sont souvent en concurrence. Eclaté entre la médecine de ville et l'hôpital, les médecins spécialistes et généralistes, le patient ne risque-t-il pas désormais d'être écartelé entre différents réseaux ? Des initiatives fédératrices comme les réseaux cancer (plan national), gérontologiques (il existe une Fédération nationale des réseaux gérontologiques) sont intéressantes, comme les maillages régionaux de réseaux (diabète, cancer, obésité, bronchiolite, santé mentale ...).

La question du maillage régional des réseaux et de l'intégration de leur production collective de données dans des systèmes d'information régionaux (Fieschi, 2003) est une manière d'aborder la question de la taille critique des réseaux de santé, beaucoup ne

regroupant qu'un nombre trop limité de patients pour justifier le financement d'une infrastructure même minimale (coordonnateur, locaux, secrétariat, système d'information ...). Certains réseaux se sont regroupés en « maisons de réseaux » comme à Saint-Denis ou à Alès (regroupement Reseda). Ces regroupements illustrent la construction très progressive des réseaux de santé : de 1985 pour le premier réseau précarité dans la cité des FrancMoisins à 2003 pour la maison des réseaux de Saint-Denis, de 1993 à 2004 à Alès, Reseda fédérant désormais 8 réseaux. Ces regroupements sont aussi intéressants car ils montrent l'entrée en jeu des collectivités territoriales : communes, conseils généraux, conseils régionaux et, plus récemment, associations de « pays », dans le cadre de la décentralisation de l'Etat depuis 1982.

Mais avant de travailler ensemble, il faut apprendre à se connaître, au sein d'un même réseau mais, aussi, entre réseaux, en dépassant les conflits de personnes et d'intérêts. Sur un même territoire, souvent les réseaux de santé ne se connaissent pas ou peu et mal. En ce sens, des initiatives comme celles du 9 mars en Val de Marne sont essentielles. Elles constituent une première étape. Les réseaux doivent avoir une meilleure lisibilité avec notamment la création d'un portail commun et d'un guichet unique, probablement au niveau régional. La mutualisation, comme celle mise en place par les réseaux de Créteil, peut constituer une étape intermédiaire vers les maisons de réseaux. Elle peut concerner la gestion, la communication et l'évaluation des pratiques professionnelles.

Un peu tardivement par rapport à d'autres pays, en raison du poids de l'Etat et de la centralisation administrative, la France s'est tournée vers une certaine régionalisation de la gestion de la santé : création des URML (Unions Régionales des Médecins Libéraux) en 1993, et, surtout, en 1996, des URCAM (Unions Régionales des Caisses d'Assurance Maladie) et des ARH (Agences Régionales de l'Hospitalisation). Le clivage entre santé (ARH) et URCAM (Assurance Maladie et autres caisses) demeure néanmoins, comme celui avec le social. On parle de regrouper ARH et URCAM en ARS (Agences Régionales de Santé) mais sans avoir décidé si elles devraient être gérées par l'Etat (déconcentration) ou par les régions (décentralisation) dont elles constitueraient une nouvelle compétence. La multiplication des agences et des observatoires ne simplifie pas non plus le paysage institutionnel.

Les réseaux de santé ne sont pas les seules organisations d'interface à avoir vu le jour. Il existe aussi en France des structures d'hospitalisation à domicile (HAD) véritables « réseaux de réseaux », des CLIC (Centres Locaux d'Information et de Coordination), plus particulièrement destinés aux personnes âgées, des permanences de soins, des maisons médicales, notamment à l'initiative de la MSA (Mutualité Sociale Agricole), des cabinets de groupes ...

Des organisations d'interface se sont affirmées dans les autres pays développés, notamment entre la médecine de ville et l'hôpital et à des niveaux très différents : *Health Maintenance Organizations* (HMOs) américaines déjà évoquées (Kaiser Permanente gérant la santé de 8,2 millions de patients), *Primary Care Trusts* (PCTs) britanniques (100 à 300 000 patients), maisons médicales notamment en Belgique francophone, CLSD (Centres Locaux de Services Communautaires) et CHSLD (Centres d'Hébergement et de Soins de Longue Durée) au Québec, centres d'attention primaires (CAP) en Catalogne ou *ambulatorios* dans le reste de l'Espagne ...

Le besoin d'organisations d'interface est donc général. Il correspond au souci, évoqué par A. Giddens, de savoir articuler dans notre société de modernité (pour d'autres de « post-modernité »), les niveaux micro et macro. Selon S. Glouberman et H. Mintzberg, tant que les « quatre mondes » de l'hôpital continueront à y fonctionner séparément, rien de fondamental n'y changera : il s'agit de promouvoir une « nouvelle mentalité », en allant

au-delà de la dichotomie idéologique entre le marché (libre entreprise) et les hiérarchies du contrôle étatique, pour construire des réseaux collaboratifs (*collaborative networks*) pour reconnecter les quatre C : *care* (soins), *cure* (traitement), *control* (managers) et *community* (représentée par les conseils d'administration) notamment en allant vers des représentations partagées, une approche globale (*comprehensiveness*) avec un consensus social comme dans les objectifs du *Canada Health Act* des années 1960. Nous sommes proches de l'approche française des réseaux de santé inscrits dans un maillage régional de réseaux et centrés sur l'hôpital de proximité.

L'enjeu est le même pour S. Shortell et al. qui, dès 1996, proposaient la transformation du système de santé américain en "*an effective community health care management system*". C'est aussi la perspective retenue par V. Fuchs qui souhaite que les soins soient délivrés "*through integrated systems that include hospitals, physician services, and prescription drugs*" (Fuchs, 239). Pour une meilleure analyse des avantages comparatifs mais aussi des inconvénients des nouvelles technologies, il souhaite la « *creation of a large private center for technology assessment* (241). Cette importance des organisations intermédiaires, dans un monde de plus en plus individualiste, a été nettement mise en évidence par le sociologue R. Sainsaulieu, insistant sur le rôle du mouvement associatif, notamment pour reconstruire du lien et de la cohésion sociale en partant du niveau local (2001).

Conclusion

L'évolution des systèmes de santé constitue un défi majeur pour l'avenir de nos sociétés développées. Il faut savoir aller au-delà de la culpabilisation par les coûts et les déficits, dénoncée par des auteurs aussi différents que D. Carré et J.-G. Lacroix, V. Forrester, A.M. Pollock, J. Stiglitz ...

La santé constitue bien, comme l'Etat providence keynésien avait su le concrétiser, à la fois un facteur d'indispensable cohésion sociale et un investissement sur l'avenir. En France, le secteur de la santé et de la protection sociale constitue le premier employeur dans la quasi-totalité des 22 régions. En Angleterre, les tentatives de privatisation et de mise en concurrence au sein du *National Health Service* suscitent beaucoup de craintes et de vives réactions (Pollock, 2004). Aux Etats-Unis, après l'échec de 1994, on reparle d'un projet d'« *Insurance Health* », peut-être au niveau des Etats fédérés. Partout, le besoin de coopération entre service public et initiative privée est mis en évidence pour mieux dépasser les vieilles frontières des institutions et des professions.

Dans tous les pays développés, cette coordination et cette coopération reposent sur la construction progressive d'un meilleur partage de l'information et sur une communication améliorée. C'est dans cette perspective que l'analyse de l'expérimentation française des réseaux de santé est intéressante. Dans un système de santé français cloisonné par de multiples frontières, ils contribuent, certes à un niveau encore modeste, à développer de nouvelles pratiques coopératives entre des acteurs potentiels (nombreux) qui, trop souvent s'ignorent, voire s'affrontent. Mais la question de leur pérennité se pose : seront-ils une organisation éphémère, une étape, un outil provisoire de construction de la confiance autour de nouveaux usages de l'information, une fonction d'interface, partagée avec d'autres organisations, ou s'installeront-ils dans la durée ?

Il ne faut pas perdre de vue que toute structure d'intermédiation doit avant tout être au service du patient : « Un réseau de santé ne produit pas et ne gère pas des flux de données médicales ou sociales, il résout des problèmes médico-sociaux » (CNR, 2005, 73).

Sources

Bibliographie

Blendon, R.-J. et al. 2002. Patient safety. Views of practising physicians and the public on medical errors. *The New England Journal of Medicine*, vol. 347, n° 24 : 1933-1940.

Bourret, Christian. 2004a. Data Concerns and Challenges in Health: Networks, Information & Communication Systems and Electronic Records. *Data Science Journal*, volume 3 : 96 - 113.

Bourret, Christian. 2004b. Réseaux de santé et nouveaux métiers de l'information. *Documentaliste - Sciences de l'information*, volume 41, n° 3 : 174 - 181.

Cabé, Marie-Hélène coord. 2005. La santé en réseaux. Quelles innovations ?, *Sociologie Pratique*. Paris : PUF, n°11, 149 p.

Carré, Dominique et Lacroix, Jean-Guy. 2001. *La santé et les autoroutes de l'information. La greffe informatique*, Paris : L'Harmattan, 312 p.

Castells, Manuel. 1998. *L'ère de l'information, 3 tomes, dont 2 - La société en réseaux*, Paris : Fayard, 671 p.

Cordonnier, Emmanuel. 2001. Communication dans la santé. Vers la connectivité médicale multimédia, dans Le Beux, Pierre et Boullier, Dominique dir., *L'information médicale numérique*, Les cahiers du numérique, Hermes : 13 - 36.

Fieschi, Marius dir. 2003. Les données du patient partagées : la culture du partage et de la qualité des informations pour améliorer la qualité des soins », *Rapport remis au ministre de la santé*, Paris, 55 p.

Fuchs, Victor R. 1998. *Who Shall Live ? Health, Economics, and Social Choice*, London: World Scientific, 278 p.

Giddens, Anthony. 1994. *Les conséquences de la modernité*. Paris : L'Harmattan, 192 p.

Glouberman, S. et Mintzberg, H. 2001. Managing the Care of Health and the Cure of Disease, *Health Care Management Review* : 56 – 84.

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

Grosjean Michèle, Henry Johann, Barcet André et Bonamy Joël. 2004. La négociation constitutive et instituante. Les co-configurations du service en réseaux de soins », *Négociations*, 2 : 75 – 90.

Information for Health. An Information Strategy for the Modern NHS 1998 – 2005, 1998, London : NHS Executive, 123 p.

Iribarne, Alain d'. 1989. *La logique de l'honneur. Gestion des entreprises et traditions nationales*, Paris : Seuil, coll. Points, 280 p.

- Le Möenne, Christian. 2003. Questions et hypothèses sur les approches constructivistes et les recherches en communications organisationnelles , in Mucchielli, Alex sous la dir. de, Actes du colloque *La place du constructivisme pour l'étude des communications*, Béziers : 17 – 51.
- Mayère, Anne et Vacher, Béatrice. 2005. Le slack, la litote et le sacré, *Revue française de Gestion*, hors série, Dialogues avec James March : 63 – 86.
- Miège, Bernard. 2004. *L'information-communication objet de connaissance*, De Boeck, Bruxelles, 248 p.
- Mintzberg, Henry. 2001. *Le Management. Voyage au centre des organisations*. Paris : Ed. d'Organisation, 570 p.
- Moore, Gordon T. 2000. *Managing to do better: general practice in the 21st century*, London: Office of Health Economics, 62 p.
- Morin, Edgar et Le Moigne, Jean-Louis. 2003. *L'intelligence de la complexité*. L'Harmattan, 332 p.
- Mucchielli, Alex et Noy Claire. 2005. *Etude des communications : Approches constructivistes*. Paris : Armand Colin, 239 p.
- Musso, Pierre dir. 2003. *Critique des réseaux*. Paris : PUF, 373 p.
- Palier, Bruno. 2005. *La réforme des systèmes de santé*. Paris : PUF, 127 p
- Pollock, Allyson M. 2004. *NHS plc. The Privatisation of Our Care*, London-New York : Verso, 271 p.
- Ratti, Remigio. 1996. Problématique de la frontière et du développement des régions-frontières, *Sciences de la Société*, n° 37 : 37 – 47. Toulouse : Presses Universitaires du Mirail.
- Réseaux de Santé : la qualité en pratique*, Coordination Nationale des Réseaux de Santé (CNR), Paris, 2005, 163 p.
- Réseaux et Organisation de la Cancérologie*, Union Nationale Hospitalière Privée de Cancérologie (UNHPC), Paris, 2005, 190 p.
- Romanow, Roy J. 2002. Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, *Guidé par nos valeurs. L'avenir des soins de santé au Canada*, 427 p.
- Rosanvallon, Pierre. 2006. *Le modèle politique français. La société civile contre le jacobinisme de 1789 à nos jours*, Paris : Points-Seuil, 458 p.
- Sainsaulieu, Renaud. 2001. *Des sociétés en mouvement. La ressource des institutions intermédiaires*, Paris : Desclée de Brouwer, 226 p.

Sérieyx, H. et Azoulay, H., groupe CFC. 1996 *Face à la complexité. Mettez du réseau dans vos pyramides. Penser, organiser, vivre la structure en réseau*, Paris : Village Mondial, 252 p.

Sfez, Lucien dir. 2001. *L'utopie de la santé parfaite*, Paris : PUF, 517 p.

Shortell, S.M., Gillies, R.R., Anderson, D.A., Erickson, K.M., et Mitchell, J.B. 1996. *Remaking Health Care in America. Building Organized Delivery Systems*, San Francisco: Jossey Bass, 369 p.

Veltz, Pierre. 2000, *Le nouveau monde industriel*, Paris : Gallimard, 230 p.

Sites Internet

Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) : www.leciss.org

Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) : www.cnil.fr

Coordination Nationale des Réseaux : www.cnr.asso.fr

Groupement d'Intérêt Public Dossier Médical Personnel (DMP) : www.d-m-p.org

Haute Autorité de Santé : www.has-sante.fr

Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille : www.sante.gouv.fr