

# Réseaux et éducation du patient : des conditions préalables à l'action

par Gwénola Levasseur (1)

Mots-clés : France, Réseaux, Education du patient, Partenariat, Coopération, Management.

*On assiste actuellement en France à une multiplication des réseaux et des projets d'éducation pour la santé. De par sa place dans le système de santé et sa fonction le médecin généraliste peut se laisser séduire par une implication dans de tels projets qui recouvrent des réalités différentes. Ces projets prennent sens dans un contexte démographique, épidémiologique, géographique et réglementaire donné. Leur complexité vient du fait qu'ils mettent en jeu dès leur développement outre les promoteurs de départ, des financeurs, d'autres professionnels, les tutelles, etc. L'accord initial sur des objectifs de départ ne suffit pas pour mener à bien ces projets. Ils supposent, outre une évaluation réaliste des besoins et du contexte, une réflexion sur l'ajustement des pratiques, la négociation et le partenariat, le management et les complémentarités recherchées. L'objet de cet article est de proposer aux généralistes des pistes de réflexions sur les conditions préalables à l'action.*

## Le contexte

On assiste actuellement à une « transition » épidémiologique caractérisée par la montée en charge des pathologies chroniques : maladies cardio-vasculaires, insuffisance respiratoire, diabète, déficits cognitifs, cancers, etc. [1] Toutes ces pathologies ont une caractéristique commune : elles se traitent au long cours dans la communauté. Les traitements et surveillances qui auparavant se faisaient à l'hôpital sont actuellement possibles en médecine ambulatoire. Une première conséquence de ceci est la modification de l'équilibre entre soins hospitaliers et soins de ville. Il s'ensuit une nécessaire réflexion sur les missions et prestations de chacun. Ce nouvel équilibre à trouver renvoie à la notion de réseaux que l'on peut imaginer capables de répondre aux impératifs de coordination et de coopération. Une seconde conséquence est la dimension particulière prise par l'observance. Certes, le respect des prescriptions par le patient n'est pas une préoccupation nouvelle dans l'exercice de la médecine ni dans celui de la santé publique [2]. Mais la dimension éducative de la prise en charge de ces patients est aujourd'hui un enjeu incontestable pour la qualité et le bon usage des soins.

En France, le médecin généraliste travaille de façon autonome et est payé à l'acte, selon son activité [3]. Pour autant, il ne travaille pas seul. Comme les autres professionnels de santé de ville, il a ses propres réseaux spontanés de confrères et de professionnels, réseaux qui lui

sont personnels et donc non formellement définis. Mais le généraliste peut aussi s'engager dans d'autres réseaux, différents en ce qu'ils sont partagés entre plusieurs professionnels et qu'ils sont définis par un statut et des règles du jeu explicites. Ces réseaux sont complémentaires des réseaux spontanés personnels. Leur point commun est qu'ils sont fondés sur la confiance entre des professionnels de santé qui choisissent de travailler ensemble. La différence est que les réseaux formalisés sont en principe définis à partir d'objectifs et de règles explicites. Ils constituent ainsi une forme partagée d'organisation du travail [4].

Aujourd'hui de multiples occasions sont ainsi offertes au médecin généraliste de sortir de son exercice individuel : réseaux de soins, réseaux de santé, réseaux régionaux de prévention, projets de promotion de la santé, d'éducation du patient, etc.

Les avantages potentiels à l'inscription dans un projet d'éducation du patient ou dans un réseau sont nombreux. On peut par exemple penser qu'il s'agit là d'une occasion de sortir d'un exercice professionnel isolé, de mutualiser un certain nombre de moyens (système d'information, secrétariat de coordination, etc.), de mieux connaître les autres professionnels et leurs fonctions, d'entrer dans de nouveaux espaces de débat et de coordination, d'élargir un champ de compétence et d'activité, etc. D'une certaine façon, ces avantages peuvent s'inscrire dans un registre que l'on pourrait qualifier en reprenant l'expression de F. Bouchayer [5] de « réenchantement de la pratique ».

(1) Docteur, Maître de conférence associée de médecine générale, Faculté de Médecine, avenue du Pr. Léon Bernard, 2, CS-34317 Rennes Cedex  
Tél. : ++33 223 234 575  
E-mail : gwénola.levasseur@wanadoo.fr

L'enthousiasme aidant, le risque peut être grand de penser ces activités « nouvelles » comme un prolongement naturel des activités professionnelles « normales ». Il peut s'ensuivre un important investissement consenti en travail et en temps pour un résultat au final décevant.

## Avant l'action un temps de réflexion s'impose

Pour prévenir un certain nombre de désillusions, voire un investissement « à perte » il importe de se donner le temps d'analyser les conditions qui vont rendre possible, efficient et durable un travail d'éducation du patient ou un travail en réseau. Ces conditions sont nombreuses mais nous n'en retiendrons que quelques unes : une évaluation réaliste des besoins et du contexte, la constitution d'une équipe, le management du projet, l'analyse de sa place dans le système local de santé et la question du partenariat. Ces conditions ont été choisies parce qu'elles interrogent les habitudes des médecins, qu'elles les obligent à une réflexion non seulement sur leur place dans le système de santé, mais également sur la coordination et l'articulation des différents professionnels, enfin parce que l'on peut penser qu'ils s'agit là d'éléments clés pour les changements annoncés de la profession de médecin généraliste [6]. D'autres conditions, au moins aussi importantes, mériteraient d'être questionnées telles que la place des patients dans les projets ou les changements observés dans la relation médecin-patient par exemple.

### Perception subjective ou évaluation réaliste des besoins et du contexte ?

Tout médecin qui entend créer un réseau ou se lancer dans un projet d'éducation du patient doit bien sûr en connaître le contexte législatif, les modes de financement possibles mais aussi les expériences existantes. Ceci paraît une évidence. Pourtant, la naissance de tels projets repose le plus souvent sur la perception par les professionnels de santé de problèmes mal résolus, relatifs soit à une catégorie de population, soit à une pathologie particulière. La construction d'un projet repose cependant sur une démarche rigoureuse (recueil de données de cadrage, revue de littérature, analyse des besoins, analyse des expériences antérieures, etc.). Mais cette démarche n'est pas spontanément accessible au médecin : elle n'est pas inscrite dans ses habitudes de travail qui le poussent à l'action et à la résolution immédiate des problèmes qu'il constate ou que les patients viennent lui demander de résoudre. La démarche suppose un minimum d'apprentissage, de réflexion et de distance : il est toujours tentant de s'arrêter à des souhaits ou à des constats sans doute fondés, mais le risque est qu'ils ne correspondent pas à toute la réalité des besoins des patients et de leur entourage.

Par exemple, l'évaluation des besoins du patient faite dans le projet « éducation du patient » du réseau sida d'Ille-et-Vilaine repose sur un constat fait par les professionnels. « L'enjeu de l'observance est réel, il concerne tous les acteurs du réseau et conditionne probablement pour beaucoup de patients un avenir qui reste incertain ». Cette phrase extraite du rapport moral du réseau [7] traduit, sans doute, une prise de conscience de l'incapacité des soignants de répondre seuls aux besoins complexes des patients VIH, dont la maladie est devenue chronique. Mais elle traduit aussi le fait que la perception des besoins est celle des professionnels et uniquement celle-ci. La suite du déroulement du projet montrera comment l'évaluation insuffisante du contexte institutionnel du projet et des besoins des patients, transformeront un projet ambitieux en la réalisation d'un outil inutilisable tant par les patients que par les professionnels [8].

A l'inverse, l'enquête préalable [9] au projet « Prague-Volga » [10] interroge 14 professionnels de santé, 78 chefs de famille, 130 enfants des écoles et jeunes du quartier sur leur perception de leur état de santé, la vie du quartier, leur logement, leur environnement et leurs préoccupations prioritaires de santé. Les résultats de cette enquête vont permettre de passer des objectifs affichés dans une logique de réponse à un financeur (lutte contre la toxicomanie) à la définition d'objectifs adaptés aux besoins de la population concernée (problèmes de rythmes de vie, d'alimentation, etc.). Ils permettront également de fonder le choix des partenaires, des activités, etc. Certes, une évaluation de cette envergure n'est pas à la portée de tous. Il n'en reste pas moins vrai qu'il s'agit là d'un élément clé de la réussite.

### Une équipe ou une juxtaposition de professionnels ?

L'évaluation des besoins et du contexte, même s'il s'agit d'une étape incontournable, ne suffit pas car un réseau ou un projet n'est pas seulement un ensemble de procédures, fussent-elles discutées et partagées. C'est aussi un dispositif de confiance dans lequel des professionnels échangent des informations, participent conjointement à la prise en charge de patients ou à leur éducation. C'est donc un système d'action concret construit collectivement.

L'exemple du réseau toxicomanie de la Sarthe (Dr F. Garnier) nous montre comment trois ans de réflexion et d'apprentissage du travail en commun ont été nécessaires avant de constituer un réseau. Voici son témoignage. Les premières réunions ont rapidement mis en évidence les difficultés que nous allions rencontrer. Chacun des intervenants ayant bien du mal à reconnaître la qualité potentielle de l'autre (...). Malgré ces difficultés, la Ddass (direction départementale de l'action sanitaire

### Implications pour la pratique

- Un réseau, un projet d'éducation pour la santé sont des dispositifs de confiance dans lequel des professionnels échangent des informations et participent conjointement à la prise en charge de patients.
- Prendre en compte le point de vue des usagers, les impliquer dans la gestion de leur santé en les associant dès le départ au projet de réseau ou d'éducation est un des gages du succès.
- La pression de la demande (logique d'affichage, opportunité de financement) joue contre l'apprentissage réel du partenariat qui ne se décrète pas mais se construit peu à peu.
- Le management c'est ce qui reste à faire quand tout a été prévu : anticiper, gérer un imprévu, utiliser toutes les possibilités d'ajustement face à une situation inattendue sont des capacités fondamentales dans le management d'un projet.
- Promouvoir un réseau ou un projet d'éducation du patient c'est s'inscrire de façon dynamique dans le fonctionnement du système de santé.
- Le paiement à l'acte est inadapté au travail en réseau et aux actions d'éducation pour la santé.

et sociale) a chargé l'association des médecins généralistes de créer le réseau, ce que nous avons refusé de faire arguant que nous étions plus intéressés par le fait de créer de bonnes modalités de fonctionnement plutôt qu'une coquille vide (...). Des réunions de travail communes ont permis aux différents intervenants : médecins, pharmaciens, centre de soins, hôpital, protection judiciaire de la jeunesse, foyers d'insertion, mais aussi police, gendarmerie, sécurité sociale d'apprendre à se connaître et de travailler ensemble. Ainsi le réseau s'est-il constitué officiellement et surtout naturellement à la fin de l'année 2000 pour répondre à de nouveaux besoins collectifs en respectant les fonctions de chacun.

### Ce que partenariat veut dire

Aussi soigneuse qu'ait été l'évaluation des besoins, aussi solide que soit l'équipe, il est bien rare que les promoteurs d'un projet disposent de toutes les compétences nécessaires pour le mener à bien. Il est donc nécessaire de trouver des partenaires. Le pari du partenariat est de créer des coalitions durables de professionnels. Encore faut-il que ces coalitions soient novatrices, capables de développer des fonctionnements sociaux et professionnels nouveaux [11].

Dans le souci de travailler vite ou pour limiter l'investissement initial, les partenaires considèrent souvent le consensus minimal comme une exigence suffisante. Chaque partenaire cherche ainsi à être souple, à s'adapter au risque de n'avoir qu'un engagement de pure forme et beaucoup de malentendus par la suite.

La constitution d'un certain nombre de réseaux nous offre des exemples de mise en place dans l'urgence, et qui reposent sur l'illusion de la connaissance. Il s'agit en particulier des réseaux qui se sont saisis des opportunités de financement offertes par des circulaires ministérielles [12] (mais l'expérience prouve qu'ils ne sont pas les seuls). Ainsi, la constitution du réseau ville-hôpital sida d'Ille et Vilaine, nous en offre-t-elle un exemple. C'est moins l'enthousiasme que la nécessité qui caractérise les motivations de départ des médecins de ville à s'investir dans le réseau nouvellement créé. Le texte de la circulaire de 1991 stipulait «réseau Ville Hôpital», il convenait donc que des médecins libéraux soient intégrés. Il n'y a pas eu de réunion préalable pour discuter les objectifs et les modalités, et aucun médecin généraliste n'avait rencontré le Professeur x. à l'origine de la décision [13].

De la même façon l'absence de véritable partenariat va entraîner l'échec d'un projet d'éducation du patient promu par le même réseau. Comme le réseau s'inscrit dans un maillage territorial des activités associatives, il lui semble facile de promouvoir un travail en partenariat (...). Le CODES [14] est sollicité pour son expertise méthodologique. Les partenaires se réunissent sans que ne soient réellement

discutées les places, compétences et missions de chacun. Le service des maladies infectieuses, fort de son expertise bio-médicale et de sa bonne connaissance des patients impose aux «partenaires» la maquette d'un tableau magnétique présentant les antirétroviraux et les horaires de prise. [8]

### Qu'en est-il du management ?

Définir des objectifs, se donner des statuts et/ou une organisation, chercher des financements, sont des activités indispensables qui certes relèvent du management mais une gestion rigoureuse ne suffit pas à piloter un réseau ou un projet. On peut schématiquement dire qu'il existe deux aspects dans le management.

Le premier est celui de la gestion de la structure ou du projet : les réunions, les finances, les relations avec les financeurs et les partenaires, les emplois éventuels, etc. C'est l'aspect formalisé du management. Le président d'une association pour la mise en place d'un réseau diabète (ACRED 35, Dr. B. Brau) nous explique les difficultés de management qui attendent les médecins qui se lancent dans une telle aventure «Le problème pour les professionnels de santé de ville est qu'il faut avoir une bonne capacité d'anticipation (...). Il faut des professionnels autres que des médecins pour aider à la constitution du réseau mais aussi pour garantir sa pérennité. Ce type de projet suppose des professionnels parfaitement au courant du mécanisme de fonctionnement des institutions sanitaires et sociales».

Le deuxième aspect du management est celui des activités spécifiques du réseau ou du projet et donc de la réalisation d'objectifs professionnels en vue d'améliorer la prise en charge des patients. Ce domaine d'activité est à la fois proche du travail quotidien des généralistes et nouveau. L'élément le plus nouveau pour les généralistes est celui de la coopération, c'est-à-dire du fonctionnement réel d'une équipe dans un climat de confiance et de reconnaissance mutuelle.

Le projet «*Prague-Volga*» [15] nous donne un exemple de ce deuxième aspect du management. Comme beaucoup d'autres, ce projet a été engagé sur une thématique de prévention et mené en partenariat : recours à des professionnels et à des organisations d'horizons différents, action globale prenant en compte les différentes composantes de la santé, large sollicitation des habitants. Un référentiel commun d'action a été mis en place entre les différents partenaires. Au bout du compte, le partenariat s'est réalisé entre acteurs aussi différents que les personnels communaux et les professionnels des secteurs sanitaires et sociaux. Ceci met en lumière le travail de coopération qui a du se jouer entre les différents partenaires et les capacités d'ajustement dont ont fait preuve les promoteurs face aux situations inattendues qui n'ont pas manqué de se produire.

### Bibliographie

- [1] HCSP, *La santé en France 2002, La Documentation Française, Paris, 2002.*
- [2] ANKRI J., LE DISERT D., HENRARD J., *Comportements individuels face aux médicaments : de l'observance thérapeutique à l'expérience de la maladie, analyse de la littérature, Santé Publique, 1995; 4: 427-441.*
- [3] HASSENTEUFEL P., *Les médecins face à l'Etat, Presses de Sciences Po., Paris, 1997, 364.*
- [4] LAFAYE C., *Sociologie des organisations, Ed. Nathan-Université, Paris, 1997.*
- [5] BOUCHAYER F., *Les voies du réenchantement professionnel, Les métiers de la santé : enjeux de pouvoir et quête de légitimité, P. Aïach, Fassin D., Ed. Anthropos, Paris, 1994: 201-223.*
- [6] DATAR, CREDES, *Quel système de santé à l'horizon 2002. 2000, Ministère de l'emploi et de la solidarité, Paris.*
- [7] *Rapport moral du Réseau Ville-Hôpital sida d'Ille et Vilaine, 1998: 11.*
- [8] LEVASSEUR G., HONNORAT C., *Education du patient et partenariat Ville-Hôpital : un double défi ? Bulletin d'éducation du patient, 2001, 20, 4: 5-9.*
- [9] MUNOZ J., *Rapport d'étude sur l'enquête menée dans le cadre du contrat ville au quartier Prague Volga «Comment va la santé dans le quartier», Rennes, 1995.*

.../...

## Un élément du système local de santé

Un réseau, un projet d'éducation du patient peuvent enfin être considérés comme un élément d'un système local de santé. Ils participent à la «production micro-locale» de la santé publique. Souvent créés à l'initiative de médecins et de professionnels de santé, ces projets sont toujours en lien avec une politique publique et des modes de financements spécifiques discutés par des instances. Ils sont donc plus que l'addition de professionnels de santé de bonne volonté [16]. Ils répondent à des besoins explicitement définis, en lien avec des patients et reçoivent un mandat et des financements publics pour ce faire.

Vouloir créer un réseau ou promouvoir un projet d'éducation des patients, revient donc à s'inscrire de façon dynamique dans le fonctionnement du système de santé. Ceci suppose du médecin généraliste une prise de distance par rapport à son rôle de soignant et une capacité à adopter un point de vue complémentaire à celui de la logique de son exercice professionnel.

## Conclusion

S'intéresser aux conditions qui permettent la participation des généralistes à des projets de réseaux ou d'éducation des patients, c'est aussi s'intéresser à la profession médicale, à l'organisation des soins, aux représentations

propres aux patients et aux professionnels. Si l'on considère que la prévention et la gestion des pathologies chroniques sont des priorités pour l'avenir du système de santé, on admet de façon implicite que le travail en réseau et les actions d'éducation du patient sont susceptibles d'intégrer les multiples enjeux de la qualité des soins et des contraintes économiques. Bien plus, ces nouvelles activités s'inscrivent dans un cadre de réflexion et d'action centrée sur le patient. Elles justifient cependant de la part du médecin généraliste l'acquisition, l'ajustement de connaissances et de compétences, une prise de distance par rapport à son rôle habituel de soignant et donc comme le dit **J. COOK** il faut que les professionnels lèvent un peu les yeux plutôt que de se contenter de regarder le ballon. [17]

Enfin, quels que soient les efforts consentis (en temps, en formation, en recherche de partenariat, etc.) il n'en reste pas moins vrai que la logique actuelle du financement des soins de santé, en France, n'est pas adaptée au travail en réseau ni aux questions de l'éducation des patients. L'activité de coordination promue par ces nouvelles modalités de travail n'est pas actuellement reconnue comme acte professionnel. Autrement dit, le temps nécessaire à une prise en charge de qualité n'est pas rémunéré. Au-delà, de la question du financement de ces nouvelles activités, il serait judicieux de réfléchir à des formations et à des outils qui accompagneraient des financements certes nécessaires mais pas suffisants. ■

.../...

[10] GIBOURGÉ F., *Projet Santé, Contrat de Ville Rennes/Le Blosne, premier bilan, CODES 35, Rennes : 1995*

[11] SCHWEYER F.-X., *Le partenariat dans le système de santé. Informations sociales, 2001(95): p. 58-67.*

[12] *Circulaire DH-DGS du 4/06/1991.*

[13] SCHWEYER F.-X., *Rapport d'évaluation du réseau ville-hôpital sida d'Ille et Vilaine. 2001, RVH 35: Rennes.*

[14] CODES 35 (Comité d'éducation pour la santé d'Ille et Vilaine), *1 place du maréchal Juin, 35 000 Rennes.*

[15] CODES 35

[16] LEVASSEUR G., *La santé dans la ville, réflexions sur une expérience. Pratiques médicales et thérapeutiques, 2000; 7: 12-15.*

[17] COOK J., *Formation en santé communautaire, La santé communautaire, Centre International de l'Enfance (CIE), Ed. CIE, Paris, 1990.*