



# L'INSOUTENABLE FLEXIBILITE DES RESEAUX DE SANTE

Analyse qualitative de 5 expériences de coordination

Marie ALESSANDRI

Sous la Direction de Mr HUARD



MASTER GESTION DES RESSOURCES HUMAINES  
Spécialité « Conditions de travail et compétences »  
Promotion 2006-2007





# L'INSOUTENABLE FLEXIBILITE DES RESEAUX DE SANTE

Analyse qualitative de 5 expériences de coordination

Marie ALESSANDRI  
Sous la Direction de Mr HUARD



MASTER GESTION DES RESSOURCES HUMAINES  
Spécialité « Conditions de travail et compétences »  
Promotion 2006-2007

*A **A**, qui a toujours cru en moi, bien plus que moi-même ...*

*A mes enfants ...*

# REMERCIEMENTS

C'est avec soulagement que je me penche enfin, au bout de longues nuits de veille à la rédaction de ces lignes. Soulagement et satisfaction mais pourtant, on pourrait y revenir encore et encore mais il faut bien finaliser l'ouvrage... Difficile de cesser de penser à expliquer, doutes rémanents inhérents à la recherche, parce que lorsqu'on cherche à savoir, on se rend bien compte que l'on ne sait rien... ou pas grand-chose et qu'il y aura toujours matière à faire. Il en est ainsi et je souhaite continuer à apprendre et découvrir tout au long de ma vie... En cela, je remercie l'Université d'avoir créé la Formation Continue, sans quoi je n'aurais jamais pu arriver jusqu'ici.

Ce mémoire est consacré à l'étude de la coordination des réseaux de santé et au travail remarquable d'une poignée de personnes qui œuvrent chaque jour au démantèlement de forteresses professionnelles ou institutionnelles dans le but du bien-être des patients.

Mes remerciements vont dans ce sens particulièrement à mes interlocuteurs, sans lesquels évidemment ce travail n'aurait pu être réalisé. De m'avoir accordé un bout de leur temps très précieux, d'avoir répondu à mes questions avec sincérité, m'introduisant par là dans leur monde de coordination. Que ce mémoire puisse en toute humilité sensibiliser les esprits qui le liront sur les choses essentielles...

Mes remerciements vont également à Mr HUARD, mon Directeur de mémoire, en qui j'ai pu trouver une oreille attentive et des avis éclairés qui m'ont indiqué le bon chemin et donné de précieux conseils.

Enfin et surtout, je remercie les amours de ma vie de m'avoir soutenue et surtout supportée tout au long de cette année. Nous allons enfin pouvoir changer de vie !

# RESUME

Les réseaux de santé sont théoriquement les structures les plus à même de rétablir la route vers l'efficacité du système de santé tout entier. En améliorant la coopération de tous les acteurs, sanitaires et sociaux, hospitaliers et libéraux, établissements publics et privés, ils pourraient constituer les leviers du décloisonnement et de la modification des pratiques, de l'amélioration de la qualité des prises en charge de proximité, et de la maîtrise des dépenses de santé. Les pratiques isolées, trop souvent encore marquées d'un hospitalo-centrisme délétère, ou bien d'autres encore visant productivité, rentabilité de l'activité, pourtant parfois déterminées par une demande toujours insatisfaite, en viennent à ignorer les fondements des soins de qualité. Les réseaux, réalisant la coordination des prises en charge peuvent parvenir à en limiter les effets néfastes, par l'amélioration des processus de production de soins et la nécessaire harmonisation qu'elle suppose. Ce mémoire tente d'expliquer ce que recouvre réellement la coordination qui est une nouvelle fonction dans notre système et qui, du fait de la grande liberté de constitution laissée depuis une dizaine d'années d'expérimentation, s'est développée sous de multiples formes. Outre des outils de gestion et de management, nous avançons que les réseaux déterminent de véritables stratégies de développement selon des facteurs de contingence caractérisant leur environnement externe et interne, lesquelles reposent sur des facteurs clés de succès à même de leur donner un avantage d'efficacité par rapport à d'autres réseaux qui ne seraient pas dans les mêmes conditions. Ces stratégies sont à la base de la structuration, l'organisation et l'opérationnalisation des formes de coordination. La coopération suppose l'engagement d'acteurs autonomes et c'est pourquoi, la flexibilité des réseaux dépend fortement de leur assentiment. La coordination suppose de présenter de l'attractivité à la coopération, ce qui est parfois une mission impossible. Nous présentons cinq analyses de cas qui éclairent les difficultés rencontrées par les coordinations et qui ouvrent la voie à de plus amples réflexions sur la régulation du système dans son ensemble.

## Mots clés

RESEAU

ORGANISATION

STRATEGIE

STRUCTURATION

COORDINATION

COOPERATION



|                                                            |     |
|------------------------------------------------------------|-----|
| INTRODUCTION .....                                         | 1   |
| PREMIERE PARTIE PRESENTATION GENERALE                      |     |
| CHAPITRE I LE BESOIN DE COORDINATION ET LES RESEAUX.....   | 3   |
| SECTION I LE BESOIN DE COORDINATION.....                   | 3   |
| SECTION II LA JUSTIFICATION DES RESEAUX .....              | 6   |
| CHAPITRE II ORIGINES DE LA RECHERCHE.....                  | 13  |
| SECTION I VERS NOTRE QUESTION DE DEPART.....               | 13  |
| SECTION II LES RESEAUX DE SANTE EN FRANCE .....            | 14  |
| SECTION III PROBLEMATIQUE ET PRESENTATION DU MEMOIRE ..... | 19  |
| DEUXIEME PARTIE ANALYSE DE LA LITTERATURE                  |     |
| CHAPITRE I LE CONCEPT DE RESEAU.....                       | 23  |
| SECTION I LES DIFFERENTES ACCEPTIONS DES RESEAUX.....      | 23  |
| SECTION II EVOLUTION DU CONCEPT RESEAU .....               | 27  |
| SECTION III LE RESEAU CREATION DE RESSOURCES.....          | 32  |
| SECTION IV SYNTHESE DE CE CHAPITRE.....                    | 35  |
| CHAPITRE II LE CONCEPT DE COORDINATION .....               | 38  |
| SECTION I COORDONNER POUR COOPERER.....                    | 38  |
| SECTION II LES RÔLES DE LA COORDINATION .....              | 49  |
| SECTION III LES FONCTIONS DE LA COORDINATION .....         | 58  |
| SECTION IV SYNTHESE DE L'ANALYSE DE LA LITTERATURE .....   | 63  |
| TROISIEME PARTIE LA RECHERCHE                              |     |
| CHAPITRE I LA DEMARCHE DE RECHERCHE .....                  | 65  |
| SECTION I LA QUESTION DE RECHERCHE .....                   | 65  |
| SECTION II PRESENTATION DE LA DEMARCHE SCIENTIFIQUE .....  | 66  |
| CHAPITRE II PRESENTATION DES RESULTATS.....                | 82  |
| SECTION I ANALYSE INDIVIDUELLE DES ENTRETIENS.....         | 82  |
| SECTION II ANALYSE COMPARATIVE ET DISCUSSION.....          | 145 |
| SECTION III CONCLUSIONS DE LA RECHERCHE.....               | 163 |
| CONCLUSION .....                                           | 171 |
| BIBLIOGRAPHIE .....                                        | 173 |
| LISTE DES FIGURES.....                                     | 177 |
| LISTE DES TABLEAUX .....                                   | 177 |
| TABLE DES MATIERES.....                                    | 178 |
| TABLE DES ANNEXES .....                                    | 181 |

# INTRODUCTION

*« Les difficultés d'un sujet, il est bon de ne les reconnaître qu'au fur et à mesure que l'on travaille ; on perdrait cœur à les voir toutes d'un coup. »  
A. Gide, « Si le grain ne meurt »*

*« En changeant ce qu'il connaît du monde, l'homme change le monde qu'il connaît. En changeant le monde dans lequel il vit, l'homme se change lui-même. » Th. Dobchansky, biologiste, 1961*

*« On ne fait jamais une recherche sans qu'il y ait écho en soi de l'objet, avec une survalorisation affective de certains éléments en relation avec son histoire personnelle. » JM. Berthelot*

La place des réseaux de santé dans l'organisation du système sanitaire et social est aujourd'hui reconnue. D'initiatives éparses, les réseaux sont aujourd'hui devenus un élément majeur de la stratégie des politiques de santé, comme en témoignent les grands travaux de recherche commandés à l'ANAES ou à d'autres organismes d'Etat. Les objectifs attachés à leur développement se veulent impacter fortement les mentalités et les habitudes de travail des différents acteurs du système prônant le décloisonnement. L'expérimentation encouragée depuis une dizaine d'années a permis l'émergence, puis la structuration et la formalisation d'une nouvelle fonction : la coordination traduisant un nouveau mode de pilotage des activités et un nouveau métier, le coordinateur de réseau. Cette nouvelle appellation, d'un poste très particulier souligne l'enjeu stratégique que représente une approche globale de la coordination des activités concourant à la prise en charge des patients.

Ces nouvelles formes d'organisation prennent place au sein d'un contexte socio-économique essoufflé qui n'a pas su anticiper ses évolutions structurelles et marqué par une exigence accrue d'efficacité. Effectivement, pour améliorer l'efficacité du système de santé, la tendance est à la rationalisation généralisée dont le réseau est un des instruments. Face à l'enjeu que représente la réussite de la reconfiguration du système de santé, assimilable à un véritable reengineering, la compréhension des déterminants des facteurs clé de réussite des réseaux est cruciale et pose trois catégories principales de questions concernant l'établissement d'une coopération efficace de tous les acteurs concernés :

Quels sont les déterminants de la structuration des réseaux de santé ? Quels sont les facteurs qu'ils prennent en considération pour s'organiser et s'outiller ? S'appuient-ils sur de véritables stratégies de développement ?

Quel est le rôle de la coordination dans l'organisation de la production de soins conceptualisée sous forme de réseau. La question centrale posée ici concerne les possibilités et les opportunités qu'offre la coordination au niveau de l'amélioration de la qualité et de la maîtrise des dépenses de santé. Comment cette innovation organisationnelle parvient-elle favoriser des synergies gagnantes entre tous les acteurs et à optimiser l'utilisation des ressources et même, être à l'origine de la création de nouvelles ressources ?

Quels sont les outils créés pour structurer la coordination et comment permettent-ils d'améliorer les processus de production de soins ?

La démarche suivie pour tenter de répondre à toutes ces questions, est celle, classique d'un cheminement de mémoire, et la présentation tout aussi classique, en trois parties, chacune divisée du même nombre de chapitres.

La PREMIERE PARTIE est composée de deux chapitres.

Le CHAPITRE I, présente un tableau du contexte actuel en mettant en exergue les points essentiels qui légitiment le besoin de coordination (SECTION I) et explique comment le réseau y répond, améliorant à la fois la qualité et diminuant les coûts (SECTION II).

Le CHAPITRE II, introduit le paradoxe sur lequel repose son mode de financement (SECTION I), qui est totalement public, détaché des budgets alloués dans le cadre de l'Objectif National des Dépenses de l'Assurance Maladie, dont nous analysons l'évolution (SECTION II) : il est question d'en diminuer le montant alors que la coordination induite par les réseaux est une voie royale à l'atteinte de l'efficacité du système. Parallèlement, nous introduisons la question de leur grande variété, non encore réellement classée en une typologie qui ferait l'unanimité. La SECTION III, pose notre problématique au vu de tout ce développement et la question qui guide l'ensemble de ce travail : la nature de cette coordination en relation avec celle de son environnement et de ses objectifs propres, ainsi que notre objet d'analyse qui concerne le rôle de la coordination au sein de la chaîne de production de soins et les stratégies qu'elle peut développer pour parvenir à l'efficacité. Suit une présentation du cheminement intellectuel que nous avons suivi détaillant les éléments que nous avons pris en considération et leur articulation pour conduire une analyse susceptible de porter notre démarche de recherche (Présentation du mémoire).

La DEUXIEME PARTIE est elle aussi découpée en deux chapitres distincts consacrés aux concepts fondamentaux de notre mémoire. Le CHAPITRE I Le concept de réseau et le CHAPITRE II Le concept de coordination, desquels nous extrayons des éléments d'analyse qui procèdent de la conduite d'une enquête de terrain.

La PARTIE III comprend le CHAPITRE I qui détaille notre démarche de recherche, explique et argumente la méthodologie que nous avons suivie pour conférer un caractère scientifique à une analyse qualitative, et donc aux résultats que nous en déduisons. Le CHAPITRE II est une présentation de nos résultats. Nous concluons en apportant des éléments de réponse aux questions soulevées par notre problématique.

Nous attirons à présent l'attention du lecteur, pour lui dire que si la présentation se veut académique et structurée de la façon la plus classique, ce mémoire ne correspond pas tout à fait, selon notre Directeur, aux standards universitaires attendus en MASTER, et qui plus est en MASTER Professionnel, mais il nous a laissées faire, accueillant avec intérêt, parfois étonnement les documents que nous lui faisons parvenir tout au long de la préparation. Ce qui singularise ce travail, n'est pas tant la quantité produite mais la force du détail qui l'explique. Peut-être que nous dévions du cadre académique, mais nous souhaitons nous soustraire de toutes sortes d'inhibitions réglementaires, pour mieux valoriser une démarche que nous voulions éclairant de notre détermination, y prendre un réel plaisir et travailler à notre évolution.

# PREMIERE PARTIE

## PRESENTATION GENERALE

« *Dans les pays démocratiques, la science de l'association est la science-mère : le progrès de toutes les autres dépend du progrès de celle là. Parmi les lois qui régissent les sociétés humaines, il y en a une qui semble plus claire et plus précise que toutes les autres. Pour que les hommes restent civilisés ou le deviennent, il faut que parmi eux l'art de s'associer se développe et se perfectionne.* ». A. Tocqueville (1805-1859)

« *Il faut que tout change pour que rien ne change.* ». G. Tomasi di Lampedusa « Le guépard », 1958

## CHAPITRE I LE BESOIN DE COORDINATION ET LES RESEAUX

Afin de justifier de la pertinence de la structure réseau dans notre système sanitaire, nous verrons dans la SECTION I le constat qui conduit à un réel et de plus en plus prégnant besoin de coordination, puis dans la SECTION II, nous essaierons de comprendre les effets positifs que les réseaux peuvent induire sur cet état de fait.

### SECTION I LE BESOIN DE COORDINATION

Pour établir la légitimité du besoin de coordination, nous présentons brièvement un constat qui est à l'origine des différentes réformes de notre système (A) et nous tentons de décrire les caractéristiques de l'offre et de la demande de soins (B).

#### A - Le constat des besoins et la répartition de l'offre

##### 1 - Une nouvelle donne épidémiologique

Comme tous les pays « riches », la France est caractérisée par le vieillissement continu de sa population, avec un gain d'un an d'espérance de vie supplémentaire tous les quatre ans<sup>1</sup>, auquel s'ajoute un phénomène de dénatalité, propre à tous les pays industrialisés (chute du taux de natalité, nombre de naissance pour 1000 habitants). De ce fait, le vieillissement progressif de la population constitue une tendance démographique lourde ayant de fortes incidences sanitaires et sociales notamment parce que le vieillissement des populations se traduit par l'exposition plus importante et plus récurrente de ces mêmes populations aux maladies et à une survenue de la dépendance, conséquence de limitations fonctionnelles et qui, si elle est repoussée vers des âges plus élevés, n'en reste pas moins coûteuse, au même titre que les maladies évoquées. Le système de santé est ainsi confronté au transfert de la fréquence de pathologies aiguës à celles des pathologies chroniques et au vieillissement de la population. Les besoins ont donc évolué.

Les maladies chroniques, dites dégénératives (maladies arthéro-artérielles, hypertension, diabète, cancers, arthrose, obésité) ou infectieuses au long cours (VIH par exemple) s'étalent sur des décennies, pratiquement de l'induction, souvent très précoce, au décès : la succession induction, développement latent, émergence clinique, incapacités ou séquelles résiduelles liées à une non guérison complète, décès, « *rendent le sujet plus ou moins captif du système de soins jusqu'à la fin de ses jours* »<sup>2</sup>.

Le vieillissement, phénomène physiologique inéluctable, commence lui aussi plus ou moins tôt, se développe plus ou moins vite, et aboutit à un état chronique de sénescence. Il en résulte des conséquences majeures pour l'organisation des soins curatifs victime d'un hospitalo-centrisme organisationnel et culturel.

Les facteurs qui déterminent les affections chroniques et ceux qui accélèrent le vieillissement étant grossièrement les mêmes, il résulte que la santé de chacun et les soins qu'il reçoit ne peuvent plus être considérés comme des éléments disjoints plus ou moins indépendants mais comme des processus fondus et enchaînés.

<sup>1</sup> Espérance de vie : 76,8 ans pour les hommes et 83,8 ans pour les femmes. Données sur la situation sanitaire et sociale en France en 2003, d'après l'INSEE, Tableaux de l'Economie Française, Edition 2005-2006.

<sup>2</sup> Dr GREANT, Professeur de Santé Publique, « Filières et réseaux : vers l'organisation et la coordination du système de soins », Gestion Hospitalière, juin-juillet 1997, pp433 à 438.

## 2 - Une inégale répartition de l'offre de soins

Malgré les intentions des différentes politiques de soins mises en place, de nombreuses disparités géographiques de santé sont apparues, persistent et risquent de s'aggraver. Le rapport du Conseil Economique et Social<sup>3</sup> fait état notamment d'une inégalité géographique en termes d'espérance de vie, et bien que l'espérance de vie moyenne augmente, les différences géographiques en font de même. En outre, les inégalités d'espérance de vie entre les catégories socioprofessionnelles ne cessent d'augmenter depuis les années 1960.

Dès lors, quand on sait que les personnes défavorisées vivent le plus souvent dans des zones elles aussi défavorisées du point de vue de l'offre de soins, tant en termes d'établissements qu'en termes de professionnels libéraux, la France apparaît comme un des pays où les inégalités « socio-spatiales » devant la santé sont importantes. Ces inégalités sociales affectent autant le versant préventif que le versant curatif et les inégalités d'accès à la prévention sont au moins aussi préoccupantes que les inégalités d'accès aux soins. Ces inégalités sont de plus corollaires d'une inégalité géographique en termes de mortalité.

Or l'offre de soin s'avère être tout aussi inégalitaire et bien que le domaine de la santé soit irréductible à toute relation causale simple et intuitive, si elle ne saurait être considérée comme la seule et unique cause des disparités de santé, elle contribue néanmoins à les pérenniser et à les renforcer. Une offre de soins supérieure n'implique pas forcément un meilleur état de santé moyen et les politiques de santé se réorientent vers la prévention et l'amélioration de l'efficacité dans l'utilisation des ressources disponibles.

## B - Offre et demande de soins

### 1 - Une forte différenciation de l'offre de soins

Le système de santé se caractérise par une forte différenciation et la spécialisation continue des activités qui amène à la segmentation des actes et des spécialités :

- La progression des techniques médicales a de fait élargi la gamme des solutions qui peuvent être apportées aux problèmes de santé.
- Son corollaire est l'acquisition de compétences techniques spécialisées, dont il résulte de l'efficacité notamment pour détecter les maladies de plus en plus tôt ou pour en affiner le diagnostic.

Ainsi, la tendance à la spécialisation peut se justifier car en essayant de trouver des solutions aux problèmes dont elle a la responsabilité, l'activité sanitaire cherche à :

- Réduire la gamme des questions confiées à un agent
- Renforcer par sa formation les compétences de l'agent concernant ces questions
- Intéresser directement les acteurs qui y trouvent un certain nombre d'avantages, tant matériels que psychologiques ou socio-économiques

La résolution des problèmes de santé requiert donc des compétences de plus en plus précises qui font qu'elle en devient du ressort des compétences du spécialiste qui est capable de résoudre des problèmes de santé de plus en plus complexes de plus en plus rapidement. Le système de santé a donc développé des pôles de compétences hyperspécialisés pour la prise en charge de patientèles spécifiques. L'enrichissement des gammes de services a permis l'amélioration de la qualité des diverses prises en charges rendues ainsi possibles.

<sup>3</sup> Conseil Economique et Social, « Aménagement du territoire et établissements de santé », présenté par PICARD, 2004, 246 pages.

Mais la qualité renvoie à la notion d'utilité plus qu'à celle des ressources et bien qu'elle soit améliorée, l'efficacité du système, elle, ne l'est pas. Parallèlement, selon BOURGUEIL<sup>4</sup>, « la forte tendance à la spécialisation qui caractérise l'activité du soin sous l'effet des progrès scientifiques et techniques, implique la multiplication des acteurs ».

## 2 - Un manque de coordination entre l'offre et la demande

Dans un contexte de multiplication de l'offre, si la gamme des services tend à se différencier, elle devrait en parallèle développer la mise en correspondance des différents centres de compétences pour tendre vers une meilleure efficacité du système. Sans modèle donné, les différents acteurs développent de façon individuelle des règles et des modalités de fonctionnement uniquement en lien avec leur propre pratique.

Ce constat de cloisonnement, généré par le développement restreint de coordination entre les différents pôles du monde de la santé combiné à l'importante différenciation des acteurs, conduit inévitablement à une perte d'efficacité du système et à des difficultés pour articuler une continuité de la prise en charge cohérente des patients.

Ce manque de coordination découle de la conception traditionnelle de la pratique médicale dont le premier plan fut toujours la relation singulière médecin-patient, dans laquelle le médecin dispose d'une autonomie totale dans le choix des solutions (conférée par la maîtrise de compétences spécifiques), en plus du modèle du découpage traditionnel du métier de médecin véhiculé par la formation hospitalo-universitaire. De cette façon, il n'y a pas de réel besoin de coordination ni de coopération.

Or, selon BOURGUEIL<sup>5</sup> « la coordination des acteurs est devenue nécessaire du fait de l'existence d'une double complexité : la complexité à produire mais aussi la complexité du produit ». Le produit est complexe car il requiert l'intervention d'acteurs de plus en plus spécialisés et la production est complexe car il faut organiser la complémentarité des acteurs spécialisés.

Le renforcement de la coordination au niveau des partenaires et des activités apparaît dès lors comme une stratégie majeure pour l'amélioration de l'efficacité et de la qualité, mais surtout pour une bonne orientation du patient dans le système, cela passe par le développement de relations de coopération entre les composantes autonomes du système. Ainsi, selon MEYER<sup>6</sup>, « alors que la spécialisation se raffine, les besoins d'organisation pluridisciplinaires s'affirment ».

## 3 - Une surconsommation effective

Le premier courant de littérature qui tente d'expliquer ces phénomènes de surconsommation médicale initie la théorie du risque moral *ex post*. Ce type de risque moral est défini comme la surconsommation de soins liée à la présence d'assurance maladie. La mutualisation du risque maladie génère la réduction voire l'annulation dans le cas d'une couverture totale, du prix payé par les assurés malades. Le risque moral *ex post* crée donc une inefficacité par la déconnexion de la disposition à payer des patients au coût social des soins. Des mécanismes de responsabilisation de la demande tels que l'instauration d'un ticket modérateur et la mise en place de franchises ou de plafonds de remboursement devraient être en mesure de réduire cette inefficacité s'il existait précisément une fonction de demande de soins par les patients assurés.

<sup>4</sup> NAIDITCH.M, BOURGUEIL.Y, GRIGNON.M, « Apports potentiels de réseaux dans l'évolution des systèmes de soins », Perspectives soignantes, n°9, décembre 2000.

<sup>5</sup> NAIDITCH.M, BOURGUEIL.Y, GRIGNON.M, « Apports potentiels de réseaux dans l'évolution des systèmes de soins », Perspectives soignantes, n°9, décembre 2000.

<sup>6</sup> MEYER, « Partenariats, filières, coopérations, coordinations, réseaux : dans tout le système de soins... » La documentation Française, 1994, 146 pages.

Or le second courant de littérature expliquant la surconsommation médicale passe par la relation d'agence médecin-patient et initie la théorie de la demande induite.

Cette théorie repose sur l'hypothèse d'un avantage informationnel des offreurs de soins qui auraient tendance à choisir une quantité ou une qualité de traitement différente de celle que choisiraient les patients si ceux-ci disposaient de la même information. Là encore des mécanismes de responsabilisation de l'offre comme l'évaluation des pratiques professionnelles, les recommandations de bonnes pratiques et les conventions de qualité sont progressivement mis en place afin de limiter les débordements et semblent évoluer vers une forme assez contraignante.

Bien que les hypothèses de base respectives s'excluent mutuellement, il est intuitif de penser qu'il devient plus difficile pour les médecins d'induire la demande de leurs patients lorsque ces derniers paient une partie substantielle de leurs dépenses de santé.

En outre certains expliquent une limitation de l'offre par le contre-pouvoir des consommateurs inhérent à leur possibilité d'exercer une menace sur le producteur (en allant consulter un autre médecin par exemple), et d'autres que les professionnels eux-mêmes (auto)limitent leur pouvoir discrétionnaire avec la notion d'éthique professionnelle.

Mais la question de l'objectif des médecins ne peut se détacher d'un compromis liant à la fois le bien-être de ses patients et le revenu qu'ils retirent de leur activité médicale. Dès lors tous les cas de figure sont possibles selon le degré d'altruisme dont va faire preuve le producteur. En témoignent, l'existence de personnes dévouées animées de préoccupations communautaires, réellement investies dans la prise en charge de leurs patients, et l'existence de personnes réductibles à des prescripteurs ou des producteurs d'actes, dont l'activité semble orientée principalement vers la maximisation de leurs revenus<sup>7</sup>. (Ces deux cas étant deux extrêmes qui encadrent tout un éventail de possibilités).

Maximisation qui passe aussi par l'optimisation de leur activité qui amène certains à se cantonner aux actes les plus lucratifs et les moins contraignants en terme de difficultés ou de temps, alors que ce sont justement ceux qui le sont le plus (contraignants), qui sont appelés pour les prises en charges des maladies chroniques, car incluant, entre autre, l'éducation à la santé comme prévention de survenue des complications. Et ces dérives de pratiques ne se constatent pas uniquement auprès des médecins mais touchent toutes les catégories de professions de santé.

## SECTION II LA JUSTIFICATION DES RESEAUX

Suite à notre développement précédent, qui a mis en lumière les causes du besoin de coordination, nous schématisons les défis actuels auxquels notre système de santé doit faire face (A). Puis, nous abordons la problématique de son manque de régulation, ce qui nous permet d'introduire la notion d'efficience à laquelle le réseau est sensé correspondre (B). Nous présentons ensuite les effets de rationalisation qu'il permet d'obtenir et qui conduisent à l'efficience de façon à expliquer leur utilité dans la reconfiguration du système de santé.

<sup>7</sup> Un exemple tout simple a été la mise à pied d'un médecin psychiatre qui réalisait 70 consultations par jour alors qu'un rendez-vous « normal » ne devrait pas se situer en deçà d'une demi-heure.

## A - Les défis actuels du système sanitaire

Le système sanitaire se trouve confronté à une situation de crise, c'est-à-dire à « *une situation dans laquelle il existe une divergence entre l'évolution de l'activité et les conditions de la poursuite de cette activité* ».

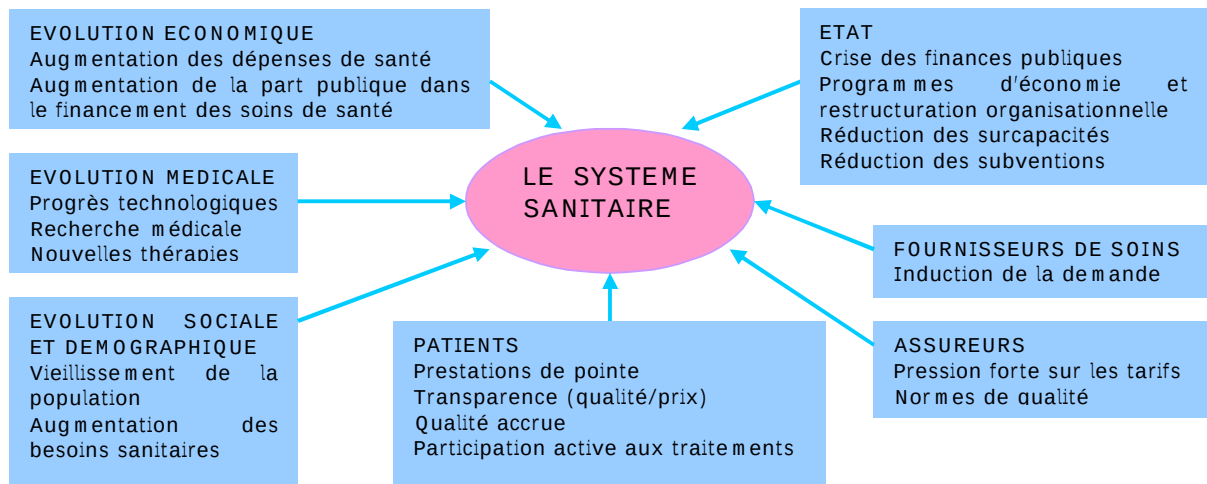


Figure 1 : Les défis actuels du système sanitaire

## B - Un manque de régulation du système dans son ensemble

Tant que l'organisation efficiente de la prise en charge de la santé de la population pouvait se jauger au travers de la croissance de l'appareil de production de soins, tant qu'il paraissait que la défense des intérêts des usagers cotisants au sein des caisses d'assurance-maladie suffisait à consolider le droit aux soins de tous, tant qu'il semblait que le seul contrôle a priori des compétences individuelles des professionnels de santé suffisait à garantir la prise en charge des patients, l'action des pouvoirs publics, des caisses d'assurance-maladie et des professions de santé pouvait se développer sans véritable remise en question.

Mais aujourd'hui, pour les multiples raisons que nous avons tenté de résumer de façon non exhaustive (SECTION I), ce n'est plus le cas. Les ressources qui sont employées restent très élevées en rapport à l'utilité produite, que ce soit par un manque de coordination des acteurs générant redondances ou des prises en charges qui pourraient être plus efficaces, ou par l'absence d'incitations ou même de contrôles efficaces visant des comportements de production souhaitables, il en résulte une efficacité trop basse.

Quel que soit le niveau auquel peut être fixé le niveau des dépenses de santé, des besoins insatisfaits subsistent certainement qui rendent nécessaire de dépenser mieux quand on ne peut dépenser plus. Ou bien, autrement dit, à partir du moment où il est reconnu que les besoins de santé sont sans doute proches de l'infini, et quel que soit le niveau de dépense auquel l'arbitrage avec les autres besoins a conduit, s'impose l'impérieuse nécessité de la recherche de l'efficacité.

L'efficacité est fondamentalement un rapport. Pour le système de soins, elle désigne l'optimalité de la production de soins aussi bien dans le sens de l'obtention maximale de résultats pour un montant donné de ressources, qu'au sens de la minimisation des moyens engagés pour un niveau de soins donné. Par extension, le terme d'efficacité désigne le degré avec lequel le système s'approche de l'optimalité.

Comprendre que l'efficience est un rapport est utile pour au moins deux raisons :

- Il permet de voir que l'efficience ne peut rien dire sur le niveau absolu de son numérateur (le niveau optimal des soins délivrés), ni sur celui de son dénominateur (le niveau optimal de la dépense). Autrement dit, il n'est pas incompatible de rechercher l'efficience tout en étant prêt à consacrer de très importantes ressources à la santé ; il ne l'est pas non plus si on considère qu'il est difficile de consacrer des ressources très importantes.
- Il permet de pressentir, parce qu'il met en regard deux grandeurs, que l'activité du système ne peut faire l'objet d'un regard unidimensionnel.

Ainsi, le financement des soins de santé soulève plusieurs questions relatives aux services qui sont achetés et qui sont financés, à la manière dont les fonds sont affectés aux programmes et aux prestataires des soins et répartis entre eux (c'est-à-dire les mécanismes de remboursement et d'affectation) et, indirectement, à la façon dont les services sont répartis entre les clients potentiels. Les méthodes de remboursements et les mécanismes d'affectation des ressources dans le domaine de la santé sont également des outils qui se répercutent sur le rapport coût/efficacité, la capacité de réponse et la durabilité du système. Par exemple, la réforme des soins de santé primaires, suppose un changement non seulement dans la nature de la prestation des soins, mais aussi dans la manière dont les corps professionnels, et les partenaires individuels dans ces pratiques, sont rémunérés. Elle est donc inextricablement liée aux questions d'affectation des ressources et d'arrangements d'achats.

Une considération essentielle dans le financement des soins de santé se trouve donc être l'affectation des ressources et il devient de plus en plus souhaitable, entre autres, de traiter une plus grande proportion de patients en milieux communautaires et ambulatoires et de donner leur congé plus rapidement aux patients hospitalisés. Cette tendance a pour effet qu'une moins grande part des dépenses des soins de santé serait assumée par les caisses de sécurité sociale (hospitalisation) et transférée vers les assurances privées, les dépenses directes des patients. Il est devenu urgent pour le gouvernement d'investir ses ressources disponibles de façon judicieuse, car la productivité du système de santé est en baisse et nous ne savons pas exactement ce qu'il advient des fonds consacrés aux soins de santé, les systèmes n'étant absolument pas transparents.

Aussi, le Conseil d'Expert sur la durabilité des systèmes de santé européen, dont l'objectif est de faire des recommandations spécifiques aux Etats membres pour accroître la productivité et l'efficacité des systèmes de santé vient de publier un rapport, « *Financement durable des soins de santé : de nouvelles approches pour de nouveaux résultats* »<sup>8</sup>.

Ce rapport recommande entre autres :

- De renforcer la concurrence dans la prestation des soins de santé pour mettre plus l'accent sur les résultats et renforcer la responsabilité financière,
- D'inciter les consommateurs à consommer judicieusement et les fournisseurs à produire efficacement, en les rendant davantage responsables financièrement,
- De renforcer les droits des patients en améliorant leur accès aux informations relatives à la santé,
- De récompenser l'innovation et réformer l'évaluation des technologies sanitaires pour accroître l'efficacité des systèmes de santé qui en découle (juste équilibre entre innovation, progrès médicaux et gains de productivité avec les budgets des systèmes de santé).

<sup>8</sup> Rapport de la Conférence Européenne sur la durabilité des systèmes de santé qui a eu lieu le 8 février 2007 à Helsinki.

Ce sont là les fondements de nouvelles orientations que vont peut-être accentuer nos réformes déjà en cours qui ont pour objectif de maîtriser les dépenses en régulant à la fois l'offre, la demande et la qualité de production du système.

## C - La réponse des réseaux de santé

Une des réponses possible pour l'amélioration de l'efficacité du système et pouvant, s'il arrive à prouver son efficacité, soutenir sa durabilité, se trouve être la mise en réseaux des différents acteurs de soins. L'organisation des soins en réseau est érigée actuellement en modèle, car ce type d'organisation est l'un des seuls qui permettent de coordonner une action dans le domaine de la santé en utilisant le potentiel de l'ensemble des acteurs : usagers, professionnels de santé, institutions et décideurs.

Les enjeux des réseaux recouvrent une bonne part des préoccupations majeures :

- Le décloisonnement du système de santé qui est figé car n'intégrant que très lentement les évolutions de la société et reposant sur des habitudes de pratique qui se maintiennent et s'entretiennent : la non révision des systèmes d'éducation et de formation des professionnels, les bastions érigés de toutes parts pour protéger et pérenniser chaque situation locale qui délimitent des territoires d'exercice informels et donc d'autant plus difficiles à désenkystrer en sont des éléments.
- Le patient au cœur du système qui aurait des frontières mobiles se formant et se déformant selon la demande et les possibilités de réponse à cette demande, un système de soins continu et omniprésent dont, telle la sphère de PASCAL<sup>9</sup>, « le centre est partout et la circonférence nulle part ».
- L'accroissement des compétences par l'apprentissage inhérent à la confrontation des différentes pratiques, et la revalorisation des professionnels par la reconnaissance, par la prise en considération des savoirs de toutes les catégories professionnelles.
- La maîtrise des coûts tout en garantissant la qualité des prestations
- La coordination au cœur du fonctionnement en réseau, c'est-à-dire l'ajustement de l'offre au plus près des besoins globaux des patients.
- L'orientation du patient comme champ sur lequel s'applique la coordination dans le système de soins par l'organisation de trajectoires réinventées par les acteurs de terrain confrontés à des situations qui les concernent.

Ainsi il y a trois objectifs généraux, qui résument la problématique réticulaire :

- Assurer la continuité et la coordination des soins
- Favoriser l'orientation adéquate des patients
- Apporter des réponses graduées aux besoins de santé en évitant les gaspillages et en rationalisant l'offre

La rationalisation de l'offre peut être envisagée de deux manières, soit en réduisant le niveau des soins (volume et qualité), ce qui conduit à une nouvelle répartition des établissements sur le territoire, à une diminution des lits mais cela conduit inévitablement à une réduction de l'accès aux soins pour la population dans son ensemble et de fait devient « une solution politiquement limitée »<sup>10</sup>, soit en réduisant les coûts des activités existantes, c'est-à-dire en produisant la même chose (quantité et qualité) avec moins de ressources, ou en leur substituant des activités moins coûteuses. Selon HUARD, « réduction des coûts et substitution sont les mécanismes essentiels de la rationalisation de la production »<sup>11</sup>.

<sup>9</sup> PASCAL, cité par TEIL, Université de Lyon III, Lass-Graphos CNRS, « Qu'appelle-t-on système de soins ? », in ADSP, n°33, décembre 2000.

<sup>10</sup> HUARD, « Les réseaux de soins : l'intéressement des acteurs », Université de Lausanne, 2005, 25 pages.

<sup>11</sup> HUARD, « Les réseaux de soins : l'intéressement des acteurs », Université de Lausanne, 2005, 25 pages.

## 1 - La rationalisation du fonctionnement

Dans un réseau, au-delà de la relation individuelle patient-médecin, les producteurs de soins cherchent, dans un contexte de spécialisation accrue, à se rapprocher pour améliorer la prise en charge des patients et surtout la continuité des soins prodigués, gage d'un accroissement de la qualité.

Selon ARWIDSON<sup>12</sup>, « le réseau représente un moyen de communication orienté vers la résolution d'un problème, il n'a pas de fin d'existence en soi. Il est subordonné à un projet pour lequel différents membres choisissent de se mobiliser selon une géométrie variable ». Des acteurs trop souvent éclatés et cloisonnés, décident de se compléter et partager leurs compétences.

Selon HUARD et MOATTI<sup>13</sup>, « ils érigent un dispositif de coopération dans un effort de coordination ». Il ne s'agit pas seulement d'ajouter des compétences, mais bien de créer des interactions nouvelles et qui évoluent au fil de la perception des limites ou des possibles des uns et des autres. En effet, les modèles de santé des maladies aiguës s'avérant inadaptés et insuffisants pour l'abord des affections chroniques, notamment en raison du cloisonnement entre les champs médical et social et entre les domaines de spécialisation à l'intérieur de ces champs, la forme réseau peut tenter de créer d'y nouvelles synergies.

La coordination permet de réduire les coûts de fonctionnement en améliorant les interdépendances entre les différentes activités nécessaires à la prise en charge des patients, éliminant par là les duplications d'actes, les retards, les difficultés de communication, les décisions erronées, les orientations inadaptées et donc inutiles, les ré hospitalisations... L'établissement de trajectoires efficaces permet donc d'éliminer les éléments superflus, inutiles ou défavorables à l'activité médicale et de renforcer ainsi son efficacité.

Il s'agit donc de proposer un autre mode organisationnel dans un contexte sanitaire qui a évolué : selon BRIXI<sup>14</sup> la pratique de réseau est « un effort de coordination palliative à l'éclatement et au dysfonctionnement des structures et des équipes face à des problématiques lourdes, nouvelles, exigeant des réponses nouvelles et multidimensionnelles. »

Le terme « réseau de santé » correspond donc à la complexité qui entoure les problèmes de santé chroniques.

Mais la pratique de la coordination et de la coopération a, en pratique, une incidence indirecte sur les activités sans doute, selon HUARD<sup>15</sup> « parce qu'il n'est pas possible de renforcer la coordination sans modifier les éléments à coordonner ».

De fait, la pratique de réseau est une réponse organisationnelle pour améliorer la qualité des soins dans ce contexte où plusieurs intervenants se mobilisent autour des personnes : selon DAIGNE et GREMY<sup>16</sup> « c'est le besoin de qualité qui justifie principalement la recherche et l'essai de nouvelles formes d'organisation des soins. La convergence entre la recherche de qualité et le besoin de réseau n'est pas fortuite, et peut-être peut-on soutenir que le second est une forme organisationnelle... de la première. »

<sup>12</sup> ARWIDSON, 1994, cité par RITTER RAIMUNDO MATTIAS, « Planification sanitaire qualitative », 2002, 43 pages.

<sup>13</sup> HUARD et MOATTI, 1995, cités par RITTER RAIMUNDO MATTIAS, « Planification sanitaire qualitative », 2002, 43 pages.

<sup>14</sup> BRIXI, 1997, cité par RITTER RAIMUNDO MATTIAS, « Planification sanitaire qualitative », 2002, 43 pages.

<sup>15</sup> HUARD, « Les réseaux de soins : l'intéressement des acteurs », Université de Lausanne, 2005, 25 pages.

<sup>16</sup> DAIGNE et GREMY, 2001, cités par RITTER RAIMUNDO MATTIAS, « Planification sanitaire qualitative », 2002, 43 pages.

Ainsi, la réduction des coûts de production par l'augmentation de la productivité des interventions et par l'élimination de celles qui sont les moins efficaces voire complètement inutiles peuvent paraître assez modestes (quoi que...), mais ils induisent des modifications de pratiques des professionnels qui selon HUARD<sup>17</sup> « *se renforcent mutuellement et sont susceptibles de donner des réductions de coûts sans doute progressives, mais profondes et durables* ». En effet, comme le montre le schéma suivant, l'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients se trouve être le résultat de nouvelles combinaisons d'actions permises par la coordination de diverses spécialités ou spécificités d'acteurs différents.

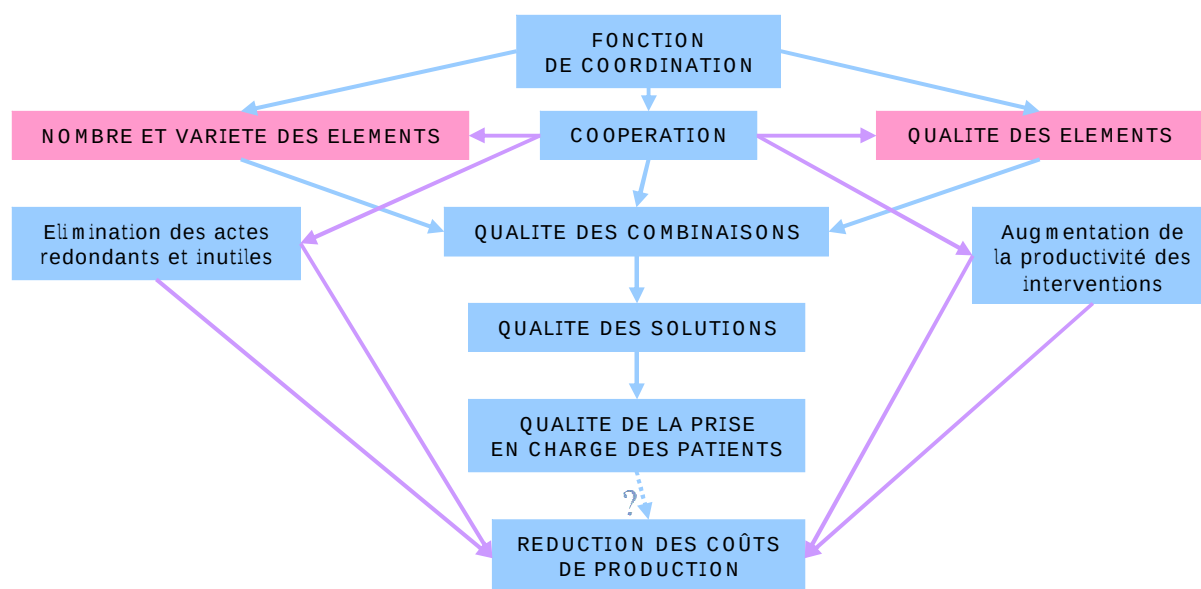


Figure 2 : Les liens entre coordination, qualité et réduction des coûts<sup>18</sup>

C'est donc au niveau de l'efficacité des interventions sur une trajectoire définie que le potentiel de rationalisation, de réduction des coûts et donc de réduction des dépenses est le plus important. En réalité, le réseau permet de réunir des dimensions arbitrairement opposées pour constituer une approche de santé globale : les soins (« le curatif ») et la prévention (« le préventif ») par exemple.

Ces activités ne doivent pas être conçues comme une succession d'entités, mais comme des composantes étroitement liées pour un même accompagnement. Elles perdent leur sens lorsqu'elles sont dissociées.

Aussi, nous pouvons intuitivement penser que si la prise en compte de ces nouvelles activités dans la prise en charge des patients a pour résultats d'augmenter la qualité et si le coût de ces activités supplémentaires dépasse la réduction induite par la rationalisation des dépenses habituelles, il en résultera non pas une diminution mais une augmentation des dépenses (c'est pourquoi nous avons placé un point d'interrogation dans le schéma précédent sur la relation entre la qualité des prises en charge et la réduction des coûts de production).

La coordination induite par le réseau doit permettre de rationaliser l'organisation sanitaire dans le but de mieux soigner en répondant à la double contrainte d'apporter une meilleure réponse aux besoins de santé de la population et de maîtriser les dépenses. C'est dans cette perspective que le réseau réconcilie les notions d'efficacité et d'équité dans l'accès aux soins en plaçant le patient au centre des préoccupations des différents intervenants dans le but de lui assurer une prise en charge globale.

<sup>17</sup> HUARD, « Les réseaux de soins : l'intéressement des acteurs », Université de Lausanne, 2005, 25 pages.

<sup>18</sup> HUARD, « Les réseaux de soins : variété et pertinence », 2005, Université de Laval.

Mais la qualité a un coût et il est extrêmement difficile d'anticiper au plus juste une élévation de la qualité, dont le coût ne dépasserait pas la réduction des dépenses induites par la rationalisation du fonctionnement. Aussi, nous devons examiner d'autres modes de rationalisation qui découlent de la mise en réseau et qui pourraient participer de même à la réduction des dépenses

## 2 - La rationalisation des structures

La mise en place de regroupements de structures hospitalières publiques ou privées a pour but la mise en commun de plateaux techniques ou d'équipements lourds permettant l'amélioration de leurs prises en charge respectives sans devoir en supporter les coûts d'investissements seuls. Des rapprochements peuvent aussi avoir lieu en ce qui concerne des activités fonctionnelles, c'est-à-dire des fonctions supports ou des activités logistiques soutenant les activités opérationnelles de prise en charge des patients. Ces rapprochements ont pour conséquence une amélioration de la communication et à l'usage une harmonisation des normes, standards qui améliore la mise en correspondance des interventions.

HUARD<sup>19</sup> retient la séquence suivante : « *la coopération entre intervenants favorise le regroupement de certaines activités fonctionnelles qui réduisent les coûts du fait d'économies d'échelle et de l'amélioration de la productivité de ces activités* ».

L'établissement de filières de prise en charge spécifiques faisant le lien entre le monde hospitalier et extra hospitalier devrait, par la coopération et l'établissement d'une forme de confiance, aboutir à une substitution des activités coûteuses à savoir les hospitalisations qui parfois s'avèrent intervenir par défaut, par des activités dévolues aux réseaux en externe.

La coordination induite par le réseau devient le support d'une médecine de proximité qui peut prendre en charge le suivi des pathologies lourdes ou chroniques à domicile et concourir de fait à la réduction des coûts de prise en charge des patients.

## 3 - La rationalisation de la demande

Le réseau permet enfin de mieux encadrer la demande de soins en participant à l'éducation du patient d'une part favorisant par là son observance des traitements et des conseils d'hygiène de vie, et influençant les pratiques de médecins d'autres part induit un plus grand respect des recommandations édités par la Haute Autorité de Santé, visant un meilleur suivi des pathologies chroniques et limitant de fait les dégradations et complications.

La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 article L6321-1 du code de la santé publique les définit ainsi : « *Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charges sanitaires, notamment 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.* »

Ainsi, ses finalités sont multiples puisque le patient est placé au cœur du système de soins et que le réseau cherche à la fois l'efficacité dans la production de soins et l'équité de leur accès. Nous avons pris connaissance des principes posant les réseaux comme une solution à la rationalisation des dépenses de santé, nous allons maintenant tenter de broser un état des lieux de leur développement lié à leur mode de financement et présenter notre questionnement de départ.

<sup>19</sup> HUARD, « Les réseaux de soins : l'intéressement des acteurs », Université de Lausanne, 2005, 25 pages.

Marie ALESSANDRI – Université de la Méditerranée – MASTER GRH – 2006 – 2007

« L'insoutenable flexibilité des réseaux de santé : analyse qualitative de 5 expériences de coordination »

## CHAPITRE II ORIGINES DE LA RECHERCHE

Dans ce chapitre, nous résumons la réflexion première qui est à l'origine de notre question de départ (SECTION I), puis nous y apportons des éléments d'actualités afin de mieux contextualiser notre recherche (SECTION II) et enfin, nous présentons notre problématique et l'ensemble de ce document (SECTION III).

### SECTION I VERS NOTRE QUESTION DE DEPART

L'émergence de la structure réseau dans le système sanitaire français, initiée par des professionnels volontaires, s'est peu à peu institutionnalisée depuis notamment les ordonnances de 1996 qui portent réforme de l'hospitalisation publique et privée en posant les principes d'une meilleure organisation du dispositif de prise en charge hospitalière. Leur développement est aujourd'hui reconnu et soutenu par les pouvoirs publics dans un but de rationalisation des dépenses de santé et d'amélioration de la coordination des modalités de prise en charge centrées autour du patient.

La toute récente décision de limiter le montant des subventions leur étant destinées pourtant corollaire d'une toujours forte injonction à leur constitution, semble procéder d'un paradoxe. Elle intervient suite à la constatation d'effets produits en deçà de ceux escomptés induisant par là même l'inévitable volonté de limiter de nouveaux « gaspillages ». L'amélioration de la coordination visée ne serait-elle donc pas à la mesure de ce qui pouvait en être attendu ? Pourquoi donc ?

Notre recherche s'inscrit donc dans la volonté d'analyser les formes de coordination développées par les nombreux réseaux en fonctionnement, les difficultés qu'ils rencontrent pouvant expliciter celles de la coordination des acteurs du système de santé, et identifier par là même d'éventuelles pistes de recherche pour l'améliorer. Parallèlement, nous pourrions appréhender la façon dont ils vont intégrer ces restrictions budgétaires.

Les nombreux développements théoriques de ces dernières années sont la preuve de la prégnance de cette nouvelle forme d'organisation dans la plupart des secteurs d'activités amenés à se restructurer pour faire face aux évolutions d'une économie de plus en plus concurrentielle et mondialisée. Le réseau semble faire coïncider des caractéristiques organisationnelles à même d'apporter à ses membres la réactivité voire la pro-activité concourant à leur compétitivité. Associé aux concepts d'innovation ou encore d'apprentissage, le réseau paraît être la solution de développement des entreprises évoluant dans des secteurs où les perspectives de croissance sont réduites par une offre saturée.

La problématique du secteur de la santé est inverse puisque la restructuration est devenue nécessaire non pas directement suite à une offre saturée mais plutôt à une demande exponentielle consécutive à l'amalgame des besoins sanitaires et sociaux et générant une augmentation continue des dépenses, concomitante d'une coordination des producteurs de soins qualifiée de modeste par les analystes, amenuisant l'efficacité de ces mêmes dépenses. Nous venons de rappeler le constat qui est à l'origine de la restructuration de notre système sanitaire (CHAPITRE I), nous allons voir ce qu'il en est de leur développement en France (CHAPITRE II SECTION II).

Conformément à la définition de la santé telle qu'elle figure dans la Constitution de l'OMS<sup>20</sup> : « 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 », approuvée par les 191 Etats Membres dont la France fait partie, les pouvoirs publics se sont employés à façonner notre système pour potentialiser ses possibilités de pouvoir un jour y satisfaire.

<sup>20</sup> OMS : Organisation Mondiale de la Santé.

Ainsi, la santé ne se limite pas au seul secteur médical, l'hôpital ou le médecin ne peuvent pas à eux seuls répondre à la totalité des besoins de santé et tout un ensemble de services, de lieux d'accueil, d'écoute, de rencontre, d'échanges existe dans le domaine sanitaire et social de façon beaucoup moins institutionnalisée que dans le strict cadre du volet médical de la santé. De fait, ROBELET, SERRE et BOURGUEIL, affirment que « *les processus politiques [...] ont fait de l'organisation en réseau la solution aux problèmes de la mauvaise coordination des soins, identifiés comme l'un des principaux facteurs des déséquilibres financiers du système de santé* »<sup>21</sup>, et la loi les définit comme : « *Les réseaux de soins ont pour objet d'assurer une meilleure orientation du patient, de favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et de promouvoir la délivrance de soins de proximité de qualité.* »<sup>22</sup>

Le réseau semble donc incarner le fondement de cette coordination souhaitable et constituerait de fait une nouvelle fonction dans le système. Aussi, nous nous demandons comment elle s'organise, quels sont ses objectifs, ses enjeux et comment elle s'est formalisée depuis environ dix ans d'expérimentation et de développement ? Tel est notre questionnement de départ.

## SECTION II LES RESEAUX DE SANTE EN FRANCE

Nous abordons dans cette section la question de la grande variété des réseaux témoignant d'initiatives éparses tant sur le plan des thématiques que sur le plan des objectifs qu'ils visent, rendant périlleux tout essai de classification (A), puis nous analysons l'évolution du montant de leur financement établi à partir de l'Objectif National des Dépenses de l'Assurance Maladie, dont la reconsidération pose aujourd'hui la question de leur pérennité (B).

### A - ETAT DES LIEUX DES RESEAUX

Les réseaux de santé sont à l'origine issus d'initiatives locales de professionnels, pour faire face à des urgences de santé publique (les fléaux sociaux) et plus récemment aux carences d'un système cloisonné et manquant de cohérence pour la prise en charge adéquate de certains patients. Selon DORFIAC-LAPORTE<sup>23</sup>, ils incarnent aujourd'hui « *une sorte d'île repérable dans l'océan des maladies et des détresses sociales de notre époque. Sites privilégiés pour lutter contre la douleur, le cancer, le sida, la sénescence, l'alcool, le suicide, la dépression...* »

Leur développement a été encouragé par une série de réformes dont la plus récente restructure le système sanitaire en s'appuyant sur la régionalisation par l'élaboration du Schéma Régional d'Organisation Sanitaire, la contractualisation par la passation d'un Contrat d'Objectifs et de Moyens entre les Agences Régionales d'Hospitalisation et toutes les structures sanitaires, l'accréditation qui vise l'amélioration continue de la qualité et la coopération qui vise à la rationalisation des dépenses. L'Annexe 1 (p.1) présente en détail les évolutions législatives et réglementaires à l'origine de l'institutionnalisation des réseaux comme une forme de coopération, les grandes lignes de la réforme sanitaire et un panorama non exhaustif des différentes formes de réseaux qui ont vu le jour.

<sup>21</sup> Revue française des Affaires sociales, n°1, janvier-mars 2005, 59<sup>ème</sup> année, « Dynamiques professionnelles dans le champ de la santé », article de ROBELET.M, SERRE.M et BOURGUEIL.Y, « La coordination des réseaux de santé : entre logiques gestionnaires et dynamiques professionnelles », p233-260.

<sup>22</sup> Chapitre relatif à l'organisation et à l'équipement sanitaire

<sup>23</sup> DORFIAC-LAPORTE, 2001, cité par BRUYERE, « La gestion paradoxale des réseaux de santé : vers une régulation ago-antagoniste réseau-hiérarchie », Université Aix-Marseille II, 2006, 25 pages.

Marie ALESSANDRI – Université de la Méditerranée – MASTER GRH – 2006 – 2007

« L'insoutenable flexibilité des réseaux de santé : analyse qualitative de 5 expériences de coordination »

Nous assistons à un phénomène de « réseautage » à double direction de développement : des établissements vers la ville et de la ville vers les établissements. L'objectif poursuivi est de complètement articuler ces deux secteurs, en définissant des filières, constituant une approche globale plaçant le patient au cœur du système de santé, impliquant son décloisonnement et la garantie d'un certain niveau de qualité et de sécurité des soins.

Pourtant, l'ANAES<sup>24</sup> propose de distinguer les notions de filière qui serait le reflet de la trajectoire des patients et de réseau qui s'attacherait à la structure. Un réseau au sens strict implique nécessairement l'existence d'une filière tandis que la proposition inverse n'est pas forcément vraie : le dispositif du médecin référent ne se traduit pas par la reconnaissance de réseaux institutionnels explicites mais correspond à la notion de réseau au sens large.

Sur un plan purement sémantique, BONAFINI<sup>25</sup>, (et nous comme lui), retient l'évolution suivante dans les textes réglementaires : « réseaux sanitaires spécialisé » (1945), « réseaux de soins coordonnés » (1983), « réseaux et filières de soins » (1996), « réseaux de santé » (2000), « réseaux coopératifs de santé » (2002), jusqu'à « réseaux de santé » (2003)...

Ainsi, la genèse spontanée d'abord, légitimée et favorisée ensuite, voire contrainte (à la parution des ordonnances, chaque établissement devait s'être engagé dans une communauté d'établissement dans un délai de trois ans), a donné naissance à une très grande diversité de structures, tant du point de vue des objectifs que du développement ou de l'organisation et des moyens.

Plusieurs typologies ont été proposées pour tenter de classer cet ensemble disparate. En 1999, le Rapport Paillerets<sup>26</sup> différencie quatre types en fonction du secteur concerné (Hôpital et/ou Ville) et de l'origine de l'initiative fondatrice :

- Les réseaux V-H (Ville-Hôpital) : d'initiative ambulatoire, plutôt de proximité, généralement tournés vers une population spécifique (personnes âgées ou en situation de précarité), avec des composantes sociales souvent fortes
- Les réseaux H-V (Hôpital-Ville) : d'initiative plutôt hospitalière, ciblés sur une pathologie lourde ou chronique (cancer, diabète...), à dimension généralement plus technique que les précédents
- Les réseaux H-H (Hôpital-Hôpital) : réseaux interhospitaliers allant au-delà des simples coopérations ou restructurations, mettant en commun les savoirs faire (connaissances, expériences, voire personnels) et organisant la complémentarité des établissements dans le cadre d'une graduation
- Les réseaux V-V (Ville-Ville) : réseaux de proximité organisant le parcours du patient en médecine ambulatoire.

<sup>24</sup> ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, devenue HAS : Haute Autorité de Santé

<sup>25</sup> BONAFINI.P, « Les réseaux de santé : une injonction paradoxale ? », IAE Rouen, GRECO, 2006, 18 pages.

<sup>26</sup> Rapport Paillerets, « Réseaux de soins et relations entre l'Hôpital et la médecine de ville », 1999, 16 pages.

Marie ALESSANDRI – Université de la Méditerranée – MASTER GRH – 2006 – 2007

« L'insoutenable flexibilité des réseaux de santé : analyse qualitative de 5 expériences de coordination »

Par ailleurs, en explorant leur monde, BONAFINI<sup>27</sup> identifie les catégories suivantes :

- Les réseaux thématiques qui visent à la prise en charge d'une pathologie le plus souvent chronique (cancer, diabète, asthme...), mais aussi d'une population spécifique (gérontologie, soins palliatifs), ou encore peuvent prendre la forme de réseaux de spécialité ou d'organe (urologie, digestif)
- Les réseaux de territoire qui sont plus impliqués dans la prise en charge en assurant des soins sur un territoire donné, comme par exemple les réseaux d'hospitalisation à domicile
- Les réseaux de proximité qui correspondent à des problématiques localisées et cherchent à associer les domaines du sanitaire et du social. On retrouve dans leur fonctionnement des principes de médecine communautaire
- Les réseaux de moyens qui organisent et partagent des ressources ou des compétences dans des domaines spécifiques comme l'hygiène hospitalière
- Les réseaux techniques qui sont une variante des réseaux de moyens et sont supportés par des outils spécifiques comme la télémédecine
- Les réseaux « réglementés » comme les réseaux régionaux de cancérologie

En tout état de cause, « le simple exercice de recensement reste particulièrement délicat car seuls les réseaux constitués – et le cas échéant subventionnés – peuvent être repérés avec une relative fiabilité. On dénombrait ainsi environ 500 réseaux en 1996, cet effectif ayant quadruplé pendant les quatre années suivantes selon certains auteurs (LARCHER, POLOMENI, 2001, SCHWEYER, LEVASSEUR, PAWLIKOWSKA, 2002). Des estimations plus réservées (BALLI, 2005) évaluent à 500 ou 600 l'effectif des réseaux en 2005. »<sup>28</sup>

En ce qui concerne notre région Provence Alpes Côte d'Azur, l'Agence Régionale d'Hospitalisation (ARH) et l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie (URCAM), qui ont délégation pour attribuer les financements aux projets de réseaux répondant aux exigences telles que définies par la Circulaire DHOS/03/DSS/CNAMTS n° 2002-610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé. (Annexe 2, p 6), ont financé :

- 55 réseaux dans le cadre de la Dotation Régionale de Développement des Réseaux (DRDR<sup>29</sup>) pour un montant de 24 058 117 euros<sup>30</sup>
- et 5 dans le cadre du Fond d'Aide à la Qualité des Soins de Ville (FAQSV<sup>31</sup>), pour un montant de 463 971 euros.

## B - LA QUESTION DU FINANCEMENT

Le montant de la DRDR est fixé par un arrêté (Annexe 3, p 12 : ARRETE DU 6 SEPTEMBRE 2006). La DRDR est une répartition de la DNDR, elle-même déterminée par l'Objectif National des Dépenses de l'Assurance Maladie (ONDAM) intégré dans la Loi de Financement de la Sécurité Sociale (LFSS) qui définit le cadre global qui s'impose aux différents professionnels et établissements de santé.

|      | Déficit de l'Assurance Maladie en milliards d'€ | ONDAM - LFSS initiale En milliards d'€ | DNDR En €              | DRDR PACA En €       |
|------|-------------------------------------------------|----------------------------------------|------------------------|----------------------|
| 2004 | - 12,4                                          | 129,7                                  | 105 580 000            | 7 518 641            |
| 2005 | - 15,2 (+22,6%)                                 | 134,9 (+ 4%)                           | 140 889 171 (+ 33%)    | 10 210 995 (+35,8%)  |
| 2006 | - 11,4 (- 25%)                                  | 140,7 (+ 4,3%)                         | 157 450 220 (+ 11,75%) | 11 120 646 (+ 8,91%) |
| 2007 | - 8,0 (- 30%)                                   | 141,3 (+0,43%)                         | 127 450 220 (- 19%)    | 9 001 758 (- 19%)    |

Tableau 1 : Evolution comparée du déficit de l'Assurance maladie, de l'ONDAM fixé par la LFSS, de la DNDR et de la DRDR pour la région PACA<sup>32</sup>

<sup>27</sup> BONAFINI, « Les réseaux de santé : une injonction paradoxale ? », IAE Rouen, GRECO, 2006, 18 pages.

<sup>28</sup> BONAFINI, « Les réseaux de santé : une injonction paradoxale ? », IAE Rouen, GRECO, 2006, 18 pages.

<sup>29</sup> DNDR : Dotation Nationale au Développement des Réseaux, 5<sup>ème</sup> enveloppe de l'Objectif National des Dépenses de l'Assurance Maladie.

<sup>30</sup> ARH-URCAM, Mission Régionale de Santé-PACA, « Rapport d'activité 2005 : objectifs, résultats et perspectives pour 2006 », 2006, 66 pages.

<sup>31</sup> FAQSV : Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville

Marie ALESSANDRI – Université de la Méditerranée – MASTER GRH – 2006 – 2007

« L'insoutenable flexibilité des réseaux de santé : analyse qualitative de 5 expériences de coordination »

Nous voyons que le déficit de l'Assurance Maladie s'est creusé en 2005 avec une augmentation de 22,6% par rapport à 2004 alors que la Loi de Financement de la Sécurité Sociale avait seulement prévu une augmentation de 4% des dépenses, dont elle avait nourri une augmentation de 33% du montant de la DNDR, qui s'était répercuté pour notre région en une augmentation de 35,8% de la DRDR.

Ensuite, le déficit de l'Assurance Maladie se redresse en 2006 avec une diminution de 25% par rapport à 2005, sans doute à cause des dispositions relatives notamment au remboursement de certains médicaments, et bien que l'ONDAM soit défini à la hausse en prévision d'une augmentation croissante des dépenses due à des phénomènes en partie démographiques.

La DNDR reste fixée en augmentation de 11,75% par rapport à l'année précédente et celle-ci se répercute en une augmentation toutefois moins spectaculaire de la DRDR de 8,91% (contre 35,8% en 2005) pour notre région. Les pouvoirs publics semblent toujours croire aux apports potentiels et bénéfiques attendus et supposés des réseaux de santé sur la structure des dépenses de santé.

Nous assistons à un durcissement en 2007 dans la politique de maîtrise de l'évolution des dépenses de santé puisque l'augmentation prévue de l'ONDAM n'est que de 0,43% (contre 4,3% en 2006), ce pour atteindre l'objectif (réaliste ?) de la réduction de 30% par rapport à 2006 du déficit de la Sécurité Sociale qui s'établirait alors à - 8 milliards d'euros. De fait, la DNDR et la DRDR de notre région voient leur budget amputé de 19% par rapport à l'année précédente.

Pour autant, les dispositions relatives à l'encouragement du développement des réseaux de santé restent d'actualité mais aujourd'hui dans des conditions qui semblent à priori paradoxales, parce que la transition entre le modèle de planification et le modèle d'organisation en réseau n'est qu'à peine ébauchée et qu'on manque de connaissance sur la façon de mener ces reconfigurations de l'offre :

- Il leur est demandé d'être suffisamment formels et organisés tout en étant informels et souples pour favoriser la coordination
- Ils sont en quête d'unité en ce sens qu'ils cherchent à harmoniser un système de santé fortement segmenté tout en conservant la spécificité de chacun
- Ils disposent d'une grande autonomie de mise en œuvre (niveau local) tout en étant contrôlés dans leurs résultats qui doivent être conformes à l'autorité tutélaire (niveau régional et national)
- Ils se forment en réponse à un projet d'amélioration de la prise en charge tout en nécessitant de conserver un projet individuel pour stimuler la coordination

Selon BREMOND<sup>33</sup>, « pour les pouvoirs publics, il s'agit de favoriser la naissance dans chaque région d'une école qui permette aux entrepreneurs du soin d'échanger sur leurs expériences pour produire des connaissances, des modèles, des outils adaptés à la conduite de cette transition entre un modèle où l'analyse de la performance est centrée sur les institutions, à un modèle centré sur les trajectoires de soins ». Tous les acteurs ont du remettre en question leurs savoirs face à cette nouvelle donne et cela a consisté pour certains en de gros investissements personnels afin de mener à bien l'élaboration de cette nouvelle organisation. Or, comme le note BONAFINI, « si les dotations spécifiques des réseaux ont répondu aux attentes exprimées des promoteurs à la fin des années 90, un regard sur le poids relatif de ces financements au sein des dépenses de santé nous confirme une certaine retenue ».<sup>34</sup>

<sup>32</sup> Notre production à partir des décrets déterminant la répartition régionale de la DNDR pour 2003, 2004, 2005, 2006 et des rapports de la cours des comptes sur les comptes de la sécurité sociale de 2004 et 2005.

<sup>33</sup> BREMOND, Médecin, Directeur du groupe Image-ENSP, « Politique de soins, la légitimation des décisions », in ADSP, n°33, décembre 2000, 16 pages.

<sup>34</sup> BONAFINI.P, « Les réseaux de santé : une injonction paradoxale ? », IAE Rouen, GRECO, 2006, 18 pages.

L'impulsion donnée par la DNDR ne représente que 0,08 % des dépenses de santé en 2004, 0,10 % en 2005, 0,11 % en 2006 et sont ramenées à un prévisionnel de 0,09 % en 2007. Nous pouvons probablement imaginer que les coûts nécessaires à la coordination de notre organisation sanitaire se situent à un niveau notablement supérieur à cette valorisation si l'on voulait y intégrer les charges supportées par les établissements, et les investissements bénévoles des personnes qui assurent la fonction de coordination et des professionnels adhérents...

Peut-on totalement s'en remettre au sinistre constat dressé récemment par l'IGAS<sup>35</sup> : *« Au total, si le modèle théorique du réseau paraît conserver un intérêt potentiel réel, s'il commence à être mis en œuvre ici ou là, il l'est le plus souvent de façon ponctuelle (isolée) et partielle (ne conjuguant qu'exceptionnellement l'ensemble des vertus dont on le pare) et sa plus value effective pour le patient a rarement été démontrée [...] ». Dès lors, leur impact effectif, aujourd'hui et demain, sur la qualité de la prise en charge semble difficile à garantir »*, alors que l'efficacité du modèle du réseau repose aussi sur la reconsidération des mécanismes de financement entre les professionnels libéraux et les établissements impliqués dans la production de trajectoires de soins, la définition d'un champ de regroupement de trajectoires de soins (discipline, etc...), la reprise de la question de la démographie et de la circulation des professions de santé à l'aune de ces nouveaux repères et la mise en œuvre d'un partage d'information entre les différents partenaires de la prise en charge, qui sont loin d'être abouti ou même initié pour certains ?

Ce rapport a fait *« l'effet d'une bombe »* dans le monde des réseaux et le Docteur CHOSSEGRAS, Président de la Commission Nationale des Réseaux le dénonce comme, nous citons, *« une commande sur laquelle s'appuyer pour discréditer l'ensemble des réseaux à partir d'une approche uniquement comptable demandant aux réseaux des réponses que le reste du dispositif serait bien en mal de fournir. Pourtant de nombreuses évaluations ont montré que même sur un plan purement économique de nombreux réseaux avaient fait leurs preuves. »*<sup>36</sup>.

Et comme le souligne SUPLOT, *« Traiter les systèmes de valeurs comme des produits mesurables conduit à détraquer les instruments de mesure et à prêter à son propre système de valeurs une objectivité « scientifique » qu'il ne peut avoir [...] ». La représentation chiffrée du monde qui gouverne aujourd'hui la gestion des affaires publiques et privées, enferme les organisations internationales, les Etats et les entreprises dans un autisme de la quantification qui les coupe de plus en plus de la réalité de la vie des peuples. »*<sup>37</sup>

Sans entrer dans un discours polémique, force est de constater que l'absence de visibilité pour l'année à venir, amène de nombreuses régions à geler les budgets 2007, annonçant des reports *« sous réserve »* des budgets précédents et portant un coup qui pourrait bien être fatal à la dynamique générale, par l'arrêt total de financement de nouveaux réseaux. Ceux qui s'étaient engagés dans des procédures FAQSV sont mis devant le fait accompli de licencier les personnes qu'ils avaient engagées. Le cadre financier de la DRDR qui devait offrir une certaine stabilité aux réseaux de santé les renvoie aujourd'hui à leur précarité précédente avec des problèmes plus sérieux du fait d'un nombre plus important de salariés<sup>38</sup>.

<sup>35</sup> IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales, Rapport présenté par DANIEL.C, DELPAL.B, LANNELONGUE.C, « Contrôle et évaluation du FAQSV et de la DNDR », Mai 2006, 163 pages, p 52.

<sup>36</sup> Dr Philippe CHOSSEGRAS - Président CNR, « La défense des réseaux de santé passe par une large mobilisation autour des élections », 23-01-2007.

<sup>37</sup> SUPLOT.A, 2005, cité par DEFALVARD.H, « La coordination suppose-t-elle la cohésion sociale ? », Université de Marne-la-Vallée, Colloque Economix, Paris X Nanterre, 2006, 20 pages.

<sup>38</sup> On peut d'ailleurs rappeler qu'il n'existe toujours pas de solution au financement d'un licenciement induit par une réduction budgétaire au sein des réseaux de santé.

Les réseaux de santé se sont confrontés aux problèmes que le système de santé ne pouvait pas résoudre. Grâce à des engagements militants répondant aux problèmes rencontrés localement, ils ont permis à de nombreuses personnes laissées pour compte par le dispositif de ne pas sombrer. Ils ont été à l'origine des principales innovations organisationnelles.

Mais aujourd'hui, ils se trouvent confrontés à des difficultés d'ordre économique induites par des décisions politiques et étatiques qui ébranlent la synergie qui était en voie de construction entre le système sanitaire et social. Etant soumis à une détermination centralisée et autoritaire des enveloppes budgétaires, les acteurs du système de soin se trouvent mis en situation de concurrence, si ce n'est de conflit, face à une enveloppe budgétaire limitée, au détriment du climat social et de la confiance indispensable au bon fonctionnement d'une organisation en réseau incluant l'Etat.

Dès lors, nous pouvons nous demander quels vont être les impacts de cette restriction budgétaire au niveau de la coordination des réseaux de santé et les conséquences éventuelles qui pourraient voir le jour pour les patients.

### SECTION III PROBLEMATIQUE ET PRESENTATION DU MEMOIRE

#### A - PROBLEMATIQUE

Nous avons présenté l'environnement éminemment complexe à l'origine de notre questionnement de départ (PARTIE I) : le développement des réseaux de santé en France est à l'origine de multiples formes de coopération qui, si l'on en croit le rapport de l'IGAS, ne correspondent pas toujours à ce qu'on pouvait en attendre, soit qu'ils soient plus coûteux alors que l'objectif est de rationaliser les dépenses (meilleure orientation, évitement des actes redondants), soit qu'ils soient inefficaces en termes de découplage (continuité, harmonisation des pratiques), ce qui les conduirait finalement à ne pas apporter de réponse globale (patient au centre des préoccupations) et de qualité (accroissement des compétences par l'apprentissage inhérent à la confrontation des différentes pratiques). En d'autres termes, que ce pour quoi ils ont été promus, à savoir la coordination des différents acteurs, ne se met en place que difficilement et avec des résultats insatisfaisants.

La coordination est une nouvelle fonction dans le système qui se présente sous la forme de la structuration d'une véritable organisation : le réseau. L'analyse stratégique des organisations justifie les choix que peuvent recouvrir la structuration d'une organisation, pour s'implanter dans un secteur, y survivre face à la concurrence (et notre système est en passe de favoriser cette concurrence) et réaliser des profits, dans notre système de santé qui est non marchand, la question des profits est inadéquate néanmoins celle de l'efficacité est cruciale, et partant celle de l'efficacité et de la qualité de la production de soins.

La coexistence des secteurs public et privé et le caractère strictement privé des fournisseurs, complexifient énormément le problème. L'objectif visé est de mieux maîtriser la gestion des interfaces entre les différents acteurs, pour optimiser l'outil de production de soin, ce qui à l'échelle nationale relève d'un véritable reengineering.

Une particularité des réseaux de santé est donc de devoir s'insérer dans une offre de soin au demeurant pléthorique mais mal répartie et mal coordonnée, afin d'améliorer l'efficacité du système en général d'une part, et de répondre à la demande interstitielle, celle qui n'est pas couverte, dans un souci d'équité d'accès aux soins d'autre part, et donc d'investir un secteur complètement vierge a priori et où tout est à inventer.

La création d'un nouveau système de production, nécessite l'établissement de perspectives stratégiques et par voie de conséquence l'établissement de nouvelles règles organisationnelles à l'origine d'une certaine configuration structurelle, et la variété des réseaux n'étant plus à démontrer, on peut envisager qu'elle provienne en partie de ces différentes perspectives stratégiques.

La théorie de la contingence propose des modèles adaptatifs des organisations face à leur environnement. Leurs objectifs prédéfinis conditionnent des manœuvres pour réagir et déjouer les menaces que recèle l'environnement. Dans ce cadre d'analyse, les organisations doivent se soumettre aux conditions créées par leur environnement, et s'y conformer le mieux possible, afin de poursuivre leur finalités, contextuellement situées. Ce courant peut être utilisé pour expliquer certaines caractéristiques des réseaux de santé qui se sont structurés en adoptant des stratégies pour s'adapter à leur environnement.

D'autres thèses, focalisées sur le rôle joué par l'environnement, issues notamment de la recherche en biologie, se sont orientées sur le thème de la sélection naturelle en appliquant l'approche de l'écologie des populations à l'organisation<sup>39</sup> et ce courant peut expliquer non pas une sélection naturelle des réseaux pérennisés mais les critères d'arbitrage de l'Etat concernant le maintien ou non des financements qui leur sont attribués et qui conditionnent leur existence.

Enfin, le courant de la création de ressources avance que ce sont les caractéristiques des ressources dont dispose l'organisation qui expliquent leurs investissements. Ainsi, selon BARNEY<sup>40</sup>, plus une ressource donnée est rare, a de valeur, est non substituable et est difficilement imitable, plus elle constitue un avantage concurrentiel durable pour l'organisation et plus cette dernière va tenter de la protéger et de la développer. Or le réseau de santé ne dispose au départ que de très peu de ressources que sont les personnes qui se rassemblent pour élaborer un projet et les financements qui leur sont attribués. Il est donc logique de penser qu'en se structurant et se développant il devrait être à l'origine de création de nouvelles ressources par les synergies qu'il favorise et qu'elles sont à même de construire un véritable « *avantage concurrentiel* ». Le terme de concurrentiel est sans aucun doute abusif puisque nous sommes dans un système non marchand et qu'a priori l'Etat régule la répartition des réseaux par le SROS, limitant leur concurrence, néanmoins, nous nous y référons parce qu'il se rapporte à un concept bien défini facilitant la compréhension et nous affirmons que cet avantage peut devenir un véritable facteur clé de succès parce qu'il conduit à l'efficacité. Dans la suite de notre développement, nous utiliserons le terme 'avantage d'efficacité', simplement.

Aucun phénomène n'étant réductible à une seule représentation, l'intérêt de la démarche proposée réside simplement en une vérification empirique de la complémentarité de ces différentes approches pour expliquer la réussite de certains réseaux de santé d'une part et partant, tenter d'en extraire des enseignements qui pourraient constituer une base de référence modélisant une voie de développement réussi.

Notre problématique se situe donc à l'intersection de ces différents courants et nous émettons l'hypothèse générale que les réseaux se structurent par rapport à des facteurs de contingence que nous essaierons de déterminer par une analyse de cas sélectionnés et que leur réussite dépend des stratégies qu'ils auront développé tant par rapport à ces facteurs de contingence que pour construire un avantage d'efficacité durable à partir de leur ressources mobilisables.

<sup>39</sup> HANNAN et FRIEMAN, 1977, cités par LOULMET, « Concept d'apprentissage et changement organisationnel : une réflexion pour la conceptualisation des réseaux d'entreprises », CRIEF, Faculté de Sciences Economique de Poitiers, 2000, 27 pages.

<sup>40</sup> BARNEY, 1986 et 1991, cité par AUTIER, « Organiser l'évasion des ressources clés une stratégie de GRH performante », EM Lyon, 2004, 20 pages.

Il convient maintenant de présenter le cheminement que nous avons suivi pour préciser une question de recherche, et élaborer une méthodologie de recherche afin de la mettre en œuvre et tenter d'y répondre.

## B - PRESENTATION DU MEMOIRE

Nous nous attardons dans la PARTIE II à une présentation de la littérature qui nous permet de poser les fondements théoriques de notre recherche.

Le CHAPITRE I, Le concept de réseau, vise principalement à le présenter d'une façon générale et à aborder ses dimensions, physique, fonctionnelle et sociale (SECTION I) qui sont indissociables, puis suite à un panorama de son évolution dans les différents courants de la littérature (SECTION II), nous déterminons qu'il constitue bien une organisation viable à part entière à laquelle donc nous pourrions confronter notre hypothèse générale. Le réseau, organisation flexible s'il en est, à laquelle sont attribuées toutes les qualités que nous avons présentées dans le chapitre précédant, (CHAPITRE I SECTION II La justification des réseaux), à savoir la rationalisation de fonctionnement, des structures et de la demande de soins, permettrait un ajustement quantitatif et qualitatif de l'offre à la demande en jouant sur sa flexibilité, c'est le réseau « *allocation de ressources* ». Pour cela, il est nécessairement le siège de différents mécanismes de coordination que nous rapportons, en faisant le lien avec le contexte particulier du champ sanitaire. Pour autant, un autre courant théorique considère le réseau « *création de ressources* » et transforme la vision de cette organisation non plus en une sommation circonstancielle d'acteurs mais en une véritable collectivité dynamique d'individus qui se coordonnent pour coopérer (SECTION III) selon différents mécanismes que nous exposons. Ainsi, la coordination des réseaux de santé passe nécessairement par la coordination des acteurs qui s'organisent dans une logique de coopération. De la qualité des interactions émerge de nouvelles ressources qui peuvent constituer un avantage d'efficacité durable.

Aussi dans le CHAPITRE II, Le concept de coordination, nous approfondissons notre réflexion en analysant la coordination comme étant à la fois une fonction technique, se rapportant au « *réseau d'allocation de ressources* » et nécessitant une structuration et une organisation matérielle des activités, que nous avons nommée coordination *stricto sensu* et une fonction de dimension humaine, se rapportant au « *réseau création de ressources* » et nécessitant des conditions favorables à l'émergence de phénomènes d'apprentissage eux-mêmes source de l'avantage d'efficacité, que nous avons nommée coordination cognitive. La SECTION I présente donc les outils des coordinations technique et cognitive, ainsi que leur mode de développement et les différents apprentissages dont les réseaux peuvent être le lieu. La SECTION II présente les rôles de la coordination, envisagée comme l'élément structurel du réseau qui peut favoriser la dynamique d'apprentissage et l'implication des membres qui la conditionne. Nous abordons la question de l'intérêt des acteurs à prendre part à la coopération structurée par le réseau. Nous présentons ensuite en quoi consiste la gestion de la coordination, c'est-à-dire les éléments concernant l'animation et le management de la coopération, ainsi que la structuration de l'action et la gestion des processus. La SECTION III modélise différentes fonctions de la coordination selon des niveaux auxquels correspondent différents objectifs visant à l'établissement d'une coopération efficace. La SECTION IV est une synthèse de la présentation de la littérature, dont nous retenons des éléments pour guider nos observations de terrain.

La PARTIE III expose la démarche de recherche, sa conduite et les résultats obtenus.

Le CHAPITRE I est consacré à présenter et argumenter nos différents choix méthodologiques. La SECTION I explicite grâce aux éléments théoriques que nous avons retenus, l'articulation entre notre problématique et notre question de recherche, en formulant des objectifs de recherche (SECTION I). Puis la SECTION II, présente notre méthodologie, rigoureusement argumentée et explicitée. Nous l'inscrivons dans le paradigme de l'interprétativisme qui est le plus à même lors d'une analyse qualitative d'obtenir des résultats que nous pourrions soutenir face aux critiques scientifiques. La rigueur nous a conduites à établir un design de recherche qui repose sur le modèle de QUIVY et VAN CAMPENHOUDT<sup>41</sup> en sciences sociales, dont nous avons adapté l'enchaînement des étapes au déroulement de notre réflexion. Nous présentons ensuite le modèle de recherche que nous avons élaboré à partir des éléments retenus de la présentation de la littérature et qui a servi de base à l'élaboration de l'outil d'investigation. Notre terrain de recherche comprend 5 réseaux de santé très différents, dont les comparaisons vont nous permettre à la fois de préciser s'ils adoptent des stratégies de développement différentes, prenant alors en compte des facteurs de contingence différents et si leur réussite repose réellement sur un avantage d'efficacité qu'ils auraient développé.

Le CHAPITRE II présente nos résultats, d'abord par une analyse individuelle de chaque réseau (SECTION I), visant à appréhender le plus largement possibles les éléments du contexte de leur structuration, puis par une analyse comparative (SECTION II), visant à confronter les différentes situations de façon à identifier les éléments similaires qui pourront constituer ceux d'une base de référence modélisant une voie de développement réussi, et les éléments différents qui éclaireront leurs différentes stratégies.

---

<sup>41</sup> QUIVY et VAN CAMPENHOUDT, « Manuel de recherche en sciences sociales », Paris, Dunod, 1988.

Marie ALESSANDRI – Université de la Méditerranée – MASTER GRH – 2006 – 2007

« L'insoutenable flexibilité des réseaux de santé : analyse qualitative de 5 expériences de coordination »

## DEUXIEME PARTIE

# ANALYSE DE LA LITTERATURE

« Tout l'art consiste à découvrir les simplifications qui permettent d'utiliser le *modèle sans* pour autant éliminer l'essentiel de la situation réelle qu'il est destiné à éclairer. ». J. Robinson, « *Hérésies économiques* », 1972

« Il y a des choses que tout le monde répète parce qu'un jour quelqu'un les a dites. ». C.L. Montesquieu

« Il faut toujours laisser sur le doute, le « pas assez », le « il *m'en* faudrait encore ». Le mystère ne se conquiert pas, il s'approche. » L. Jerphagnon (Philosophe Historien contemporain)

## CHAPITRE I LE CONCEPT DE RESEAU

Le réseau étant la structure qui supporte la fonction de coordination dont nous développons le concept au CHAPITRE II, il convient d'ors et déjà d'en appréhender la complexité dont témoigne ses multiples acceptions (SECTION I). En poussant plus avant nos lectures, nous présentons l'évolution de la prise en compte de ce concept par les différents courants de littérature et nous mettons en lumière les modes de coordination qui l'animent (SECTION II). Nous abordons enfin le courant qui considère le réseau création de ressources (SECTION III) et met en exergue, faisant le lien avec le chapitre suivant, le rôle de la confiance et de l'apprentissage comme mode de coordination. Une synthèse de ce chapitre (SECTION IV), nous permettra de rassembler les éléments utiles pour la suite de nos explorations.

### SECTION I LES DIFFERENTES ACCEPTIONS DES RESEAUX

Lorsqu'on ne peut au premier abord définir ce qu'est une chose, on commence par définir ce qu'elle n'est pas. C'est pourquoi cette section présente la différence entre le réseau et la filière (A), avant d'entrer plus avant dans la complexité du réseau dans ses différentes dimensions, physique, fonctionnelle et sociale (B).

#### A - Le sens commun : Réseau et filière

Le concept de réseau est polysémique, de nombreuses définitions peuvent lui être attribuées. Cette profusion de sens accordée au mot tient peut-être de la multitude et surtout de la pluralité des acteurs qui, notamment en santé, cherchent à promouvoir cette figure d'organisation. La quantité d'acceptions et de domaines d'application est en effet surprenante, elle en devient même abusive. JOLY et MANGEMATIN<sup>42</sup> soulignent d'ailleurs que « *la prolifération des réseaux, tant dans la réalité que comme outil d'analyse, n'a d'égale que la profonde ambiguïté qui subsiste dans leur appréhension par les sciences sociales* ».

Mot-clé de notre époque, le réseau est partout autour de nous dans la vie quotidienne moderne : le réseau Internet, celui de la téléphonie mobile. La première idée qui vient à l'esprit quand on évoque le mot est celle de liens entre des points formant un ensemble. Du latin « *retis* », le réseau désignait à l'origine un filet, un maillage qui a donné rets, fond de dentelle à mailles géométriques pour devenir par analogie un ensemble de lignes entrecroisées (Larousse 1997).

CURIEN<sup>43</sup> remarque qu'historiquement le réseau a connu ses premiers succès avec la métaphore médicale (circulation sanguine), avant de s'appliquer aux fortifications, au système hydraulique, électrique, à la drogue, aux transports en communs. Dans sa version moderne, le réseau informatique s'étend par le succès croissant d'Internet. Et NEUSCHWANDER<sup>44</sup> rappelle que le savoir, le progrès et la connaissance ont longtemps transité par les réseaux (les philosophes et les mathématiciens de l'Antiquité, les moines et les bibliothécaires du Moyen Age, les encyclopédistes du XVIII<sup>ème</sup> siècle...).

En terme d'organisation, le réseau suppose un accès par divers points et une circulation à travers un maillage qui relie ces points sans passage obligé pour que l'action soit au mieux adaptée à chaque cas particulier en limitant les interventions nécessaires.

<sup>42</sup> JOLY et MANGEMATIN, 1995, cités par PELISSIER.F, « Le réseau en santé et l'assurance maladie », tiré d'une thèse soutenue en octobre 2003 en vue de l'obtention du Doctorat ès Science Economique, 292 p.

<sup>43</sup> CURIEN, 1992, cité par PELISSIER.F, « Le réseau en santé et l'assurance maladie », tiré d'une thèse soutenue en octobre 2003 en vue de l'obtention du Doctorat ès Science Economique, 292 p.

<sup>44</sup> NEUSCHWANDER, 1994, cité par PELISSIER, « Le réseau en santé et l'assurance maladie ».

C'est différent du concept de filière (du latin « *filum* », fil), qui suppose le passage par des étapes obligatoires et successives. C'est également l'inverse d'une organisation pyramidale hiérarchisée qui suppose la validation de l'action par un échelon supérieur. Selon MANCRET<sup>45</sup>, « si la filière et la pyramide sont bien adaptées à des actions initialement repérées et relativement simples et peu nombreuses, le réseau est adapté aux actions complexes, diversifiées et variables dans le temps ».

En définitive, dans le secteur de la santé, au terme des ordonnances de 1996, il s'agit d'améliorer la coordination et la qualité des soins et de promouvoir de nouvelles formes d'organisation plus rationnelles d'accès aux soins. Cependant, GADREAU<sup>46</sup> fait une distinction notable entre ces deux mots qui souvent sont utilisés l'un pour l'autre car répondant à des objectifs communs : « une filière est un réseau mais un réseau n'est pas forcément une filière ».

En effet, le réseau au sens large vise à « assurer une meilleure orientation du patient, à favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés, et à promouvoir la délivrance de soins de proximité de qualité. Ils peuvent associer des médecins libéraux et d'autres professionnels de santé et des organismes à vocation sanitaire ou sociale », alors que la filière correspond plutôt à une approche verticale de l'organisation des soins bien souvent à partir du médecin généraliste qui est chargé du suivi global : soins, prévention et accès des patients au système de soins. « Les filières de soins sont organisées à partir des médecins généralistes, chargés du suivi médical et de l'accès des patients au système de soins » précise l'ordonnance.

Réseaux et filières obéissent donc à des logiques différentes car fondées sur des visions opposées de l'organisation des soins, l'une horizontale et transversale, l'autre verticale et se distinguent par leur degré d'intégration : forte pour la filière et faible pour le réseau, mais se rejoignent sur les aspects de coordination.

DE POURVILLE<sup>47</sup>, note l'enjeu commun à ces deux modes de coopération ville-hôpital : « La capture dans les mailles des réseaux ou dans les tuyaux des filières du malade volatile et trop libre ! ».

## B - Ambivalence du terme réseau

Selon OFFNER<sup>48</sup>, « le réseau est à la fois le rigide et le souple, le contrôle et l'autogestion, le formel et l'informel, le visible et le dissimulé, l'Etat et le marché, l'acteur et le système », c'est un terme ambivalent qui est porteur de nombreuses images et de représentations et dont le sens ne peut se résumer à une seule définition. Le flou qui recouvre le mot réseau vient en partie du fait que l'on utilise le même mot pour caractériser des flux, des lieux et des infrastructures et peut prêter à confusion.

DUFOUR<sup>49</sup> se demande si le réseau est « un mode d'organisation de l'espace ou une forme d'organisation spécifique liée à l'émergence d'un projet collectif à la réalisation duquel concourent les acteurs du réseau ». Cette distinction peut se modéliser comme la distinction entre le réseau « structure » et le réseau « mode de coordination des activités économiques ».

<sup>45</sup> MANCRET, 2001, cité par PELISSIER.F, « Le réseau en santé et l'assurance maladie », tiré d'une thèse soutenue en octobre 2003 en vue de l'obtention du Doctorat ès Science Economique, 292 pages.

<sup>46</sup> GADREAU, 2000, cité par PELISSIER.F, « Le réseau en santé et l'assurance maladie », tiré d'une thèse soutenue en octobre 2003 en vue de l'obtention du Doctorat ès Science Economique, 292 pages.

<sup>47</sup> DE POURVILLE, 1999, cité par PELISSIER.F, « Le réseau en santé et l'assurance maladie », tiré d'une thèse soutenue en octobre 2003 en vue de l'obtention du Doctorat ès Science Economique, 292 pages.

<sup>48</sup> OFFNER, 1994, cité par PELISSIER.F, « Le réseau en santé et l'assurance maladie », tiré d'une thèse soutenue en octobre 2003 en vue de l'obtention du Doctorat ès Science Economique, 292 pages.

<sup>49</sup> DUFOUR, 1995, cité par PELISSIER.F, « Le réseau en santé et l'assurance maladie », tiré d'une thèse soutenue en octobre 2003 en vue de l'obtention du Doctorat ès Science Economique, 292 pages.

Pour autant, de nombreux auteurs affirment que les réseaux ne sont rien s'ils ne sont pas sociaux et il semble se dégager de la littérature une « *opposition* » entre le réseau « *d'allocation de ressources* », et le réseau « *création de ressources* ».

« Cette distinction peut, selon NAIDITCH et ORBELIN<sup>50</sup>, se rapporter à celle établie entre le réseau imposé, institutionnel, découlant de la planification de l'offre sanitaire et le réseau relationnel, spontané, né d'initiatives locales de professionnels ».

Selon BAKIS<sup>51</sup>, trois dimensions se dégagent, coexistant tout ou partie selon la réalité du réseau considéré :

- ✎ la dimension physique du réseau, envisagé comme un assemblage de petites unités dispersées dans un espace ou un territoire, reliées entre elles de façon plus ou moins formelle, évoque l'image de ramification et renvoie à l'aspect matériel concret,
- ✎ la dimension fonctionnelle illustrée par les réseaux d'infrastructure avec des notions comme celles de circulation, d'échange, de nodalité et d'interconnexions, qui renvoient à l'aspect de répartition en différents points, d'éléments appartenant à une même organisation, de décomposition fonctionnelle des missions et des tâches avec la perspective de réaliser au mieux un objectif prédéterminé,
- ✎ la dimension sociale qui renvoie aux réseaux d'acteurs, de relations, de connaissances et aux relations entre l'individuel et le collectif.

#### 1 - Espace réseau et territoire : la dimension physique

Selon MARTINAND<sup>52</sup>, « Les réseaux constituent à la fois le support, la condition et la manifestation concrète des échanges de toute nature entre les hommes, les groupes, les communautés qui habitent un territoire ». L'image d'un réseau ferroviaire peut être évoquée pour illustrer cette définition qui met en exergue un très fort effet structurant du réseau pour un territoire donné.

Les réseaux, en structurant les territoires, permettent de les rendre plus attractifs ; en supposant l'existence d'une infrastructure d'interconnexions entre un grand nombre d'acteurs comme la distribution d'électricité ou le réseau de téléphone, le réseau apparaît comme une structure qui donne forme aux relations entre les agents économiques. Le réseau permet l'articulation entre les lieux, c'est une mise en rapport de possibilités techniques et de la desserte d'un territoire. C'est un dispositif d'aménagement spatio-temporel qui va ordonner un territoire.

BAKIS<sup>53</sup> affirme que : « le réseau contribue au fonctionnement d'un système socio-économique territorial par le cheminement des flux en réponse aux besoins d'un moment précis, qui se manifeste sur le territoire desservi ». C'est l'aspect « offre » du réseau.

Le lien entre réseau et territoire est donc très étroit, mais cette dimension physique est indissociable de la dimension fonctionnelle d'autant que nous constatons par ailleurs dans le paysage sanitaire, que la plupart des réseaux de santé ont des thématiques spécifiques liées aux pathologies qu'ils prennent en charge.

<sup>50</sup> NAIDITCH et ORBELIN, 1995, cités par PELISSIER.F, « Le réseau en santé et l'assurance maladie », tiré d'une thèse soutenue en octobre 2003 en vue de l'obtention du Doctorat ès Science Economique, 292 pages.

<sup>51</sup> BAKIS, 1993, cité par GADREAU, « Les réseaux dans le système de santé et l'arbitrage efficacité-équité », GRES/LATEC, Université de Bourgogne, in Economie Appliquée, tome LIV, 2001, n°2, p 91-128.

<sup>52</sup> MARTINAND, cité par PELISSIER.F, « Le réseau en santé et l'assurance maladie », tiré d'une thèse soutenue en octobre 2003 en vue de l'obtention du Doctorat ès Science Economique, 292 p

<sup>53</sup> BAKIS, 1993, cité par PELISSIER.F, « Le réseau en santé et l'assurance maladie », tiré d'une thèse soutenue en octobre 2003 en vue de l'obtention du Doctorat ès Science Economique, 292 pages.

## 2 - La dimension fonctionnelle du réseau : réseaux d'infrastructures

Selon JACOBZONE<sup>54</sup>, le réseau d'infrastructure présente une structure multicouche dans laquelle sont distingués : une infrastructure de base souvent publique, des services de commande qui la pilotent et des services d'interfaces avec les utilisateurs, partie dans laquelle, à l'inverse des deux premières contrôlées par un monopole, s'exerce la concurrence car ils sont le siège de création de valeur ajoutée. Ainsi, le transfert à l'économie de la santé et à l'hôpital peut se décomposer en l'infrastructure de base qui comprendrait le plateau technique et le capital humain de l'activité universitaire et de la recherche, les services de commande qui correspondraient aux centres de contrôle et des services d'interfaces avec les utilisateurs qui correspondraient aux soins.

CURIEN<sup>55</sup>, avance l'idée selon laquelle les réseaux seraient « *des objets technico-économiques complexes dont la fonction est de mettre en rapport des fournisseurs et des consommateurs de certains biens et services* ». Ainsi, le réseau est à la fois la concrétisation d'une intermédiation économique et l'instrument technique de cette allocation. L'analogie au système des réseaux de santé peut s'établir dès lors qu'ils sont entendus comme un moyen de structuration de l'offre de soins, organisé en fonction de domaines d'expertises issus de l'infrastructure de base (les CHU ou les CLCC)<sup>56</sup>. Ils correspondent aux réseaux de coopération verticale « *qui font collaborer des professionnels différents intervenant notamment aux différentes étapes de la prise en charge des patients, [...] mais une de leurs caractéristiques est souvent le déséquilibre d'influence entre les participants, la médecine ambulatoire jouant un rôle de sous-traitant vis-à-vis de l'hôpital* »<sup>57</sup>.

## 3 - Les réseaux sociaux ou la dimension relationnelle du réseau

Pour OFFNER et PUMAIN<sup>58</sup>, « *le réseau se situe entre le lieu et le lien* », spirituel autant que matériel, il organise la société et peut s'appréhender d'au moins deux manières différentes :

- Ensemble organisé de plusieurs personnes, physiques ou morales (les acteurs du réseau), qui peuvent avoir des statuts différents, une formation et une culture différentes et qui entretiennent entre eux des relations étroites.
- Structure d'organisation qui est un moyen de coordonner des agents économiques.

En général, un réseau social est un ensemble de relations constitué d'un assemblage non structuré d'acteurs libres, entretenant entre eux une communication forte. Cette communication est primordiale et ne peut avoir lieu que si les membres y trouvent un intérêt et c'est pourquoi, le réseau s'organise autour d'un domaine de connaissances, de compétences, de convictions ou d'activités. Il peut ainsi correspondre au réseau de coopération horizontale « *qui fait travailler ensemble des professionnels intervenants au même niveau dans la prise en charge. Leur coopération consiste pour l'essentiel à analyser collectivement leurs pratiques et à se doter de procédures et de protocoles communs* »<sup>59</sup>. Il permet donc d'établir entre ses membres des relations d'échanges basées sur la compréhension qui nécessite un langage commun et une crédibilité réciproque que l'on peut nommer confiance.

Ainsi, la compatibilité technique indispensable entre les différents points d'un réseau d'infrastructure, devient une compatibilité de pratiques et de méthodes dans le réseau. L'analogie au système des réseaux de santé peut s'établir dès lors qu'on les identifie à un moyen de normalisation des pratiques de soins.

<sup>54</sup> JACOBZONE, 1995, cité par PELISSIER.F, « Le réseau en santé et l'assurance maladie », tiré d'une thèse soutenue en octobre 2003 en vue de l'obtention du Doctorat ès Science Economique, 292 pages.

<sup>55</sup> CURIEN, 1992, cité par PELISSIER.F, « Le réseau en santé et l'assurance maladie », tiré d'une thèse soutenue en octobre 2003 en vue de l'obtention du Doctorat ès Science Economique, 292 pages.

<sup>56</sup> CHU : Centre Hospitalier Universitaire, CLCC : Comité de Lutte Contre le Cancer.

<sup>57</sup> HUARD, « Les réseaux de soins : variété et pertinence », 2005, Université de Laval.

<sup>58</sup> OFFNER et PUMAIN, 1996, cités par PELISSIER.F, « Le réseau en santé et l'assurance maladie », tiré d'une thèse soutenue en octobre 2003 en vue de l'obtention du Doctorat ès Science Economique, 292 pages.

<sup>59</sup> HUARD, 2005, « Les réseaux de soins : variété et pertinence », Université de Laval.

Les acteurs doivent apprendre à se connaître et à apprécier leurs qualités mutuelles pour pouvoir se coordonner afin de dimensionner l'offre de soins sur les plans quantitatif et qualitatif. Cette dimension sociale, que nous approfondirons plus loin, est donc indispensable au bon fonctionnement des réseaux.

Dès lors, ces trois dimensions, (physique, fonctionnelle et sociale), sont contenues à des degrés divers dans chacune des deux grandes conceptions du réseau de santé : le réseau « *allocation de ressources* » et le réseau « *création de ressources* », mais quelle que soit la dimension dominante, la notion de réseau appelle, selon SANICOLA<sup>60</sup>, « *l'idée qu'il apporte quelque chose de plus par rapport aux éléments qui le composent, que le tout est plus que la somme des parties* ».

Ainsi pour GADREAU<sup>61</sup>, si le réseau d'allocation de ressources, dans lequel la dimension fonctionnelle est privilégiée, est utile à la régulation du système de santé, car sensée favoriser la réalisation d'économies d'échelles par la mise en commun d'un certain potentiel, le réseau de création de ressources ajoute une notion d'évolution en insérant celle-ci dans un contexte relationnel, entendu comme un facteur immatériel qui intègre la dimension sociale du réseau et qui explique le collectif au-delà des individus.

## SECTION II EVOLUTION DU CONCEPT RESEAU

Pour comprendre les liens entre la dimension fonctionnelle et la dimension sociale, nous devons analyser l'évolution de ce concept dans la littérature. GEINDRE<sup>62</sup> retient trois phases dans le développement de ce concept : l'économie standard ne reconnaît pas cette forme d'organisation des relations (A), l'économie néo-institutionnaliste qui propose une explication où le réseau se situe entre marché et hiérarchie (B), enfin, les réseaux sont reconnus comme une forme propre d'organisation des relations, différente du marché et de la hiérarchie, coordonnée par la confiance (C).

### A - Le réseau selon la théorie standard

Ce paradigme économique ne prend pas en compte l'existence des réseaux, bien que celle-ci soit bien réelle. Ils ne peuvent exister au sein de ce prisme théorique du fait de l'hypothèse de base d'individualisme méthodologique qui amène chaque acteur à poursuivre un but personnel et à n'intervenir que dans son propre intérêt, réduisant à néant toute possibilité de coopération. Ainsi, pour les néoclassiques, les décisions de production ou d'échange sont des décisions d'allocation de ressources prises de façon à maximiser les intérêts des agents économiques. Les problèmes de coordination étant liés à l'organisation des échanges et les agents étant substantiellement rationnels, ils élaborent des contrats afin de se coordonner au mieux en maximisant leur utilité.

Pour l'économiste le contrat est « *un accord par lequel les agents se fixent des obligations réciproques concernant les actions que chacune des parties doit entreprendre* », et comme le souligne BROUSSEAU<sup>63</sup> : « [...] *chacun a conscience que son destin individuel est en partie dépendant des résultats collectifs, d'où une propension à être coopératif (qui n'a rien d'altruiste) De ce fait les agents font spontanément des efforts pour mieux utiliser collectivement les ressources qu'ils mettent en commun* ».

Ces explications théoriques ne prennent que peu en compte les comportements comme l'éthique ou la confiance : les motivations des agents comprennent des arguments altruistes, le désintérêt, la recherche de l'intérêt collectif.

<sup>60</sup> SANICOLA, 1997, cité par GADREAU, « Les réseaux dans le système de santé et l'arbitrage efficacité-équité », GRES/LATEC, Université de Bourgogne, in *Economie Appliquée*, tome LIV, 2001, n°2, p 91-128.

<sup>61</sup> GADREAU, 2000, cité par PELISSIER.F, « Le réseau en santé et l'assurance maladie », tiré d'une thèse soutenue en octobre 2003 en vue de l'obtention du Doctorat ès Science Economique, 292 pages.

<sup>62</sup> GEINDRE, « Confiance et pratiques de réseau », Ecole Supérieure des Affaires, Laboratoire du CERAG, 1999.

<sup>63</sup> BROUSSEAU, 1995, cité par PELISSIER.F, « Le réseau en santé et l'assurance maladie ».

Le réseau étant un tissu de relations multilatérales cohérentes, le contrat étant utile pour les relations bilatérales, il devient insuffisant pour expliquer les accords destinés à déterminer le mode d'allocation des ressources, sauf à l'envisager au travers de la théorie des coûts de transaction<sup>64</sup>.

### B - Le réseau entre marché et hiérarchie

WILLIAMSON<sup>65</sup>, dans sa théorie des coûts de transaction, définit le réseau comme une forme transitoire, instable et vouée à évoluer vers une des formes stables que sont le marché et la hiérarchie. Cette théorie, peut être définie comme une théorie des contrats et des organisations entre des agents économiques qui ont un intérêt mutuel à coopérer ou à échanger. Dans une économie de marché, le mécanisme des prix engendre des coûts de coordination qui portent le nom de coût de transaction, dont les déterminants sont de deux sortes : les caractéristiques des agents dotés d'une rationalité limitée et d'un comportement opportuniste et les caractéristiques des transactions elles-mêmes (spécificité des actifs, incertitude et fréquence des relations). Les transactions sont réalisées quand les bénéfices des parties sont les plus grands possible et la forme d'organisation qui s'impose dans une situation donnée est celle qui minimise les coûts de transaction.

Le réseau apparaît ainsi comme un mode de coordination hybride entre le marché et la hiérarchie, mobilisés tour à tour pour combiner de façon optimale les différents inputs détenus par les agents. L'avantage du réseau allocation de ressources est donc de concilier la flexibilité et la stabilité.

En référence aux différents modes de coordination qu'il mobilise, ce type de réseau peut être assimilé au réseau d'infrastructures et qui, selon CURIEN, repris par BEJEAN et GADREAU<sup>66</sup> se répartiraient ainsi :

- Une coordination fondée sur l'autorité et le contrôle voire la contrainte par la réglementation, s'applique au niveau de la couche inférieure du réseau (amont), celle qui correspond à l'infrastructure proprement dite. C'est la couche la plus intégrée car elle nécessite la présence d'actifs spécifiques impliquant des coûts de transaction élevés et fonctionne généralement sur le mode du monopole public.
- Une coordination fondée sur l'intermédiation par les services de contrôle et de pilotage de l'infrastructure, s'applique au niveau de la couche intermédiaire (centre). La commercialisation intermédiaire, présente des coûts fixes élevés et a besoin d'une certaine intégration, d'autorité.
- Une coordination fondée sur le prix-contrat encadre la commercialisation d'actifs moins spécifiques qui permettent une mise en concurrence, est appliquée au niveau de la couche supérieure (aval). C'est la couche qui permet de fournir des prestations différenciées et adaptées aux différentes catégories de clientèles.

Ainsi tout réseau d'infrastructures est constitué de ces trois couches associées à ces trois niveaux de coordination, ce qui atteste du fait que plusieurs modes de coordination coexistent au sein d'un réseau.

On peut donc avec DELANDE<sup>67</sup>, considérer que « le réseau aboutit à une production de soins et/ou de santé au terme d'une nouvelle combinaison de facteurs de production existants engagés dans une forme organisationnelle spécifique combinant en des proportions variables, des arrangements institutionnels de type contraignant et de type contractuel résultant d'un accord de volonté ».

<sup>64</sup> WILLIAMSON.O, « Market and Hierarchies: Analysis and Antitrust Implication », 1975, The Free Press.

<sup>65</sup> WILLIAMSON, 1975, cité par GEINDRE.S, « Confiance et pratiques de réseau ».

<sup>66</sup> CURIEN, 1992, BEJEAN et GADREAU, 1996, cités par PELISSIER.F, « Le réseau en santé et l'assurance maladie », tiré d'une thèse soutenue en octobre 2003, 292 pages.

<sup>67</sup> DELANDE, 1999, cité par PELISSIER.F, « Le réseau en santé et l'assurance maladie », tiré d'une thèse soutenue en octobre 2003 en vue de l'obtention du Doctorat ès Science Economique, 292 pages.

Le réseau d'allocation de ressources présente donc deux dimensions :

- Il favorise une meilleure organisation géographique de la production grâce à la création d'un tissu de liens entre les différentes unités de production.
- Il réalise une répartition des tâches, une division du travail qui permet d'atteindre à moindre coût un même objectif, ou à même niveau de dépense, un objectif plus élevé.

Ainsi, la notion d'instabilité du réseau, définie par des relations temporaires est remise en question devant la multiplication des accords de partenariats, le développement de relations de long terme, induits par la planification sanitaire et l'exigence de conventionnement. On peut donc le rapprocher du concept de réseau stratégique, introduit par THORELLI<sup>68</sup>, qui le définit comme « *deux organisations impliquées dans des relations à long terme [...] qui du fait de l'intensité de leur interaction, constituent un sous ensemble d'un marché* ».

Mais ces relations d'échanges impliquent des rapports de pouvoir, d'influence et exigent une confiance réciproque entre les acteurs. Selon cette approche, le réseau constitue bien une forme intermédiaire entre le marché et la hiérarchie, mais n'est pas encore considéré comme un système d'organisation des relations à part entière, bien que l'auteur note que la confiance, résultante de la construction de la relation, y occupe un rôle central. Selon POWELL<sup>69</sup>, le réseau devient progressivement « *une forme de coordination hybride* ».

Dès lors, il convient d'analyser la réalité des arrangements entre les ARH qui doivent constituer les têtes de réseau et les établissements, au travers du SROS et du COM.

### 1 - Le SROS, entre contrainte et contrat ?

Selon BONNICI<sup>70</sup>, « *le SROS constitue l'élément qualitatif et quantitatif de la planification en localisant les moyens hospitaliers en fonction des besoins exprimés.* » Cet instrument de planification, dont la teneur est opposable aux établissements, présente indéniablement, selon GADREAU, JAFFRE et LANCIAU, un caractère contraignant.

Bien que la procédure de révision du SROS tend à en diminuer l'effet par une large concertation permettant à l'ensemble des acteurs du système de santé (élus, médecins, directeurs, syndicats et usagers) de se prononcer sur les orientations à moyen terme du secteur hospitalier, évoquant par là même les dispositifs contractuels, il n'en reste pas moins que le SROS ne résulte pas d'accord de volonté entre les ARH et les établissements. Ces derniers ne sont pas à l'origine de sa création et ne décident pas de son contenu.

### 2 - Le COM, un contrat bâtard ?

Le COM, produit d'un accord explicite entre l'ARH et chaque établissement, est issu d'une négociation délimitant des engagements réciproques entre les deux parties, renvoyant ainsi à l'idée de contrat au sens de la théorie économique. Mais son contenu est prédéfini dans l'article L.710-16-1 de l'ordonnance de 1996, limitant de ce fait les espaces de liberté, réduisant d'autant les possibilités de négociation entre les parties, le faisant apparaître, selon DUSSOL<sup>71</sup>, « *plus comme un cahier des charges défini unilatéralement que comme le résultat d'une véritable négociation* ».

<sup>68</sup> THORELLI, 1986, cité par GEINDRE.S, « Confiance et pratiques de réseau », Ecole Supérieure des Affaires, Laboratoire du CERAG, 1999, 21 pages.

<sup>69</sup> POWELL, 1987, Cité par GEINDRE.S, « Confiance et pratiques de réseau ».

<sup>70</sup> BONNICI, 1992, cité par GADREAU, JAFFRE et LANCIAU, « La recomposition en réseau du système hospitalier. Entre contrainte, contrats et conventions », Université de Bourgogne, Centre de Recherche en Economie de la Santé, Finance Contrôle Stratégie, volume 2, N°4, décembre 1999, p53-75.

<sup>71</sup> DUSSOL, 1996, cité par GADREAU, « La recomposition en réseau du système hospitalier ».

Si l'on se souvient que la contractualisation est une démarche obligatoire, « l'idée d'intentionnalité infinie qui caractérise les comportements des agents dans la genèse d'une règle-contrat ne peut plus, selon GADREAU, JAFFRE et LANCIAU, être retenue » et le COM s'éloigne du concept de contrat défini par la théorie économique. Ainsi, les participants des réseaux sont encadrés par une réglementation spécifique imposée par les pouvoirs publics, confirmant le réseau comme une forme intermédiaire entre le marché et la hiérarchie, qui lui confère une forme de stabilité car les relations de coopération doivent s'inscrire dans la durée mais SROS et COM s'avèrent limiter le caractère volontaire des parties. Cependant, la coopération peut se justifier au travers d'une troisième forme de coordination.

### C - Le réseau, une structure gouvernée par la confiance

RICHARDSON<sup>72</sup>, distinguant deux catégories dans les activités économiques, les activités similaires et les activités complémentaires, affirme qu'il existe trois mécanismes de coordination de ces activités : la direction (organisation), le marché (le prix) et la coopération (concertation) et que « la coordination est achevée à travers la coopération quand deux ou plusieurs organisations indépendantes s'entendent pour élaborer leurs plans à l'avance ».

La confiance n'est pas ici explicitée comme un mécanisme de coordination, mais elle ne serait produite qu'à l'issue d'un arbitrage coût/avantage et deviendrait ainsi un facteur de rémunération d'un comportement « honnête », se révélant par là même, le résultat d'une forme de calcul économique réduisant le risque d'opportunisme de celui qui accorde sa confiance et constituant une forme de garantie face à l'incomplétude des contrats.

La confiance dans cette optique est donc une relation mutuelle fondée sur des intérêts réciproques à la coopération (répartition optimale des ressources pour les tutelles et obtention de ressources pour les établissements et les réseaux), qui a de fait un caractère précaire puisqu'elle n'a plus lieu d'être lorsque les intérêts réciproques disparaissent. Or dans ce secteur, les intérêts réciproques persistent du fait de la position des acteurs qui font apparaître un rapport de financeur à financé. Selon BIDAULT<sup>73</sup>, « la confiance, dans cette perspective, est le résultat de l'interaction entre les agents économiques. Elle n'est pas nécessaire pour expliquer la genèse des transactions, mais elle peut être générée au cours de la transaction ». On peut donc admettre que des relations de confiance peuvent voir le jour entre les administrations tutélaires et les réseaux ou les établissements, et que, bien que la coopération dans ce cadre comporte un aspect contraignant, il en résulte que la coopération peut être considérée comme un troisième mode de coordination au même titre que le marché et la hiérarchie et que la confiance devient selon ARROW<sup>74</sup>, « un lubrifiant du système social » facilitant les relations.

Il faudra attendre BRADACH et ECCLES<sup>75</sup>, pour voir considérée la confiance comme un mécanisme de coordination à part entière, au même titre que le prix et l'autorité. En outre, ces auteurs soulignent le fait que les mécanismes de coordinations ne sont pas purs, mais au contraire pluriels : « Les combinaisons des mécanismes de contrôle [...], ont été caractérisés comme enchevêtrés, encastrés, entrelacés, juxtaposés et nichés. »

<sup>72</sup> RICHARDSON, 1972, cité par GEINDRE.S, « Confiance et pratiques de réseau ».

<sup>73</sup> BIDAULT, 1998, cité par GEINDRE.S, « Confiance et pratiques de réseau ».

<sup>74</sup> ARROW, 1974, cité par NEVEU, « La confiance organisationnelle : définition et mesure », Université Paris I, Panthéon Sorbonne, 2004, 41 pages.

<sup>75</sup> BRADACH et ECCLES, 1989, cités par GEINDRE.S, « Confiance et pratiques de réseau », Ecole Supérieure des Affaires, Laboratoire du CERAG, 1999, 21 pages.

POWELL<sup>76</sup>, qui considérait les organisations réticulaires comme des formes d'organisation hybrides, revient sur sa réflexion et énonce que la forme réticulaire « *n'est ni une transaction, ni une structure hiérarchique, mais un mode d'échange distinct, différent, avec sa propre logique* ». Concernant l'allocation des ressources dans les réseaux, « *les transactions n'apparaissent pas à travers des échanges discontinus ou par une autorité administrative, mais à travers des réseaux d'individus engagés dans des actions mutuelles, réciproques, préférentielles* ». La confiance interpersonnelle des partenaires du réseau en fait le lieu d'un apprentissage et d'un échange d'information. Il constitue un modèle viable d'organisation économique.

Dès lors le réseau est une forme d'organisation entre agents économiques dont la coordination et le contrôle sont assurés par une confiance partagée entre les acteurs et nous pouvons reprendre les termes de BARONCHELLI et FROEHLICHER<sup>77</sup> : « *La coopération [...], se situe entre marché et hiérarchie, puis au-delà du marché et de la hiérarchie. En définitive, elle n'est ni marché, ni hiérarchie, mais fondée sur la forme réseau.* ». Ainsi, le prix coordonne le marché, l'autorité s'exerce au sein de la hiérarchie et la confiance permet d'organiser le réseau. Ces trois affirmations sont selon GEINDRE<sup>78</sup> « *des caricatures de la réalité car il existe des éléments clandestins, cachés des autres types de formes, montrant bien souvent qu'il y a mixité des mécanismes.* »

Le tableau suivant présente les principales caractéristiques du marché, de la hiérarchie, des formes hybrides et des réseaux.

| CARACTERISTIQUES                      | MARCHE                                          | HIERARCHIE                                                                      | RESEAU                                                          |
|---------------------------------------|-------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------|
| BASE NORMATIVE                        | Contrat                                         | Contrat de travail                                                              | Atouts supplémentaires                                          |
| MOYENS DE COMMUNICATION               | Prix                                            | Procédures                                                                      | Relations                                                       |
| DEGRE DE FLEXIBILITE                  | Elevé                                           | Faible                                                                          | Intermédiaire                                                   |
| METHODE DE RESOLUTION DE CONFLIT      | Marchandage, procès                             | Autorité administrative Supérieur hiérarchique                                  | Réciprocité, réputation                                         |
| DEGRE D'IMPLICATION ENTRE LES PARTIES | Faible                                          | Moyen à élevé                                                                   | Moyen à élevé                                                   |
| CLIMAT                                | Précision, suspicion                            | Formel, bureaucratique                                                          | Ouvert, mutuels, bénéfiques                                     |
| PREFERENCES ET CHOIX DES PARTIES      | Indépendants                                    | Dépendants                                                                      | Interdépendants                                                 |
| FORMES HYBRIDES                       | Transactions répétitives, contrats hiérarchisés | Organisation informelle, marchés internes, centre de profits, prix de transfert | Hiérarchie des statuts, partenaires multiples, règles formelles |

Tableau 2 : Caractéristiques du marché, de la hiérarchie et du réseau<sup>79</sup>

Nous retiendrons comme cet auteur qu'il existe trois façons de coordonner l'activité économique, le prix, l'autorité et la confiance, en insistant sur l'idée que la confiance n'est pas un intermédiaire entre prix et autorité et sur le fait que ces mécanismes sont des idéaux types qui bien souvent dans la réalité se confondent.

Les relations de réseau ne sont donc pas coordonnées exclusivement par la confiance, des éléments clandestins des deux autres formes de coordination peuvent cohabiter, à tous les niveaux de coopération. A ce stade, nous considérerons qu'un réseau est une forme d'organisation dont la coordination et le contrôle sont principalement assurés par la confiance partagée entre des acteurs dont l'objectif est de coopérer. Cette acception nous amène à envisager le réseau sous l'angle de la « *création de ressources* ».

<sup>76</sup> POWELL, 1990, cité par GEINDRE.S, « Confiance et pratiques de réseau ».

<sup>77</sup> BARONCHELLI et FROEHLICHER, 1998, cités par GEINDRE.S, « Confiance et pratiques de réseau ».

<sup>78</sup> GEINDRE.S, « Confiance et pratiques de réseau ».

<sup>79</sup> WEIL.T et DURIEUX.F, « Gérer l'innovation en réseau », Association Nationale de la Recherche Technique, 30/10/00, p 12.

## SECTION III LE RESEAU CREATION DE RESSOURCES

En économie de création de ressources, la coordination est envisagée comme un problème d'organisation de la production qui permet, grâce à des savoirs et des savoir-faire spécifiques, la création de ressources nouvelles différentes de celles initialement mobilisées. Le réseau de « *création de ressources* » n'est plus abordé comme un compromis entre marché et hiérarchie, c'est un mode de coordination alternatif, une forme organisationnelle en elle-même.

Pour aborder le réseau création de ressources, nous mobiliserons deux d'approches : l'approche conventionnaliste qui détermine la coordination par le rôle que tiennent les conventions d'activité et de qualité (A), et l'approche évolutionniste qui met en avant le rôle de l'apprentissage dans la coordination (B).

Selon BROUSSEAU<sup>80</sup>, ces deux approches considèrent les agents comme disposant de facteurs de production (connaissances, savoir-faire, qualifications spécifiques) dont la simple réunion ne suffit pas à obtenir un output (production de biens et de services). Pour cet auteur<sup>81</sup>, « *il ne suffit plus d'organiser l'échange, il faut aussi organiser la production* ». La coopération entre les agents est irréductible à une catégorie d'échange.

L'agent, doté d'une rationalité procédurale et non plus seulement substantielle, aura donc des motivations intéressées, auxquelles viendront s'ajouter d'autres motivations désintéressées, des valeurs comme l'altruisme, la confiance ou l'intérêt général. Ainsi, en économie de production des ressources « *les choix contractuels et organisationnels ne sont que préférables et pas optimaux* ». Les contrats sont donc insuffisants à une coordination satisfaisante.

MATHY<sup>82</sup>, pense que « *la firme devient une organisation identifiée à travers des acteurs qu'elle regroupe en son sein et notamment les compétences dont ceux-ci sont dotés* ». Cette vision souligne que le caractère collectif de la firme passe d'un individu (acteur) à un collectif (organisation) s'inscrivant dans des routines organisationnelles par un effet de rétroaction des individus sur l'organisation.

L'organisation prenant alors une dimension collective, qui a une identité propre, dépasse la simple sommation des individus. SERIEYX<sup>83</sup> affirme que « *le maillage du réseau favorise la transversalité et contribue à fortifier les hommes en créant plus d'échanges, plus d'activités que la somme des acteurs isolés... Il permet la coopération entre organisations complémentaires grâce à la responsabilisation, la confiance, la liberté, la transparence et l'autonomie* ». Pour BEJEAN<sup>84</sup>, l'agent économique devient « *un individu collectif* », qui se réfère à des règles communes et définies de manière collective.

<sup>80</sup> BROUSSEAU, 1993, cité par GADREAU, JAFFRE et LANCIAU, « La recomposition en réseau du système hospitalier. Entre contrainte, contrats et conventions », Université de Bourgogne, Centre de Recherche en Economie de la Santé, Finance Contrôle Stratégie, volume 2, N°4, décembre 1999, p53-75.

<sup>81</sup> BROUSSEAU, cité par PELISSIER.F, « Le réseau en santé et l'assurance maladie », tiré d'une thèse soutenue en octobre 2003 en vue de l'obtention du Doctorat ès Science Economique, 292 pages.

<sup>82</sup> MATHY, 2000, cité par PELISSIER.F, « Le réseau en santé et l'assurance maladie ».

<sup>83</sup> SERIEYX, 1996, cité par PELISSIER.F, « Le réseau en santé et l'assurance maladie ».

<sup>84</sup> BEJEAN, 1994, cité par PELISSIER.F, « Le réseau en santé et l'assurance maladie ».

## A - L'apport de l'économie des conventions

Pour FAVREAU<sup>85</sup>, les conventions sont des « *dispositifs cognitifs collectifs* » qui assurent la coordination. Leur rôle est de réduire l'incertitude, elles évitent d'avoir à s'interroger sur le comportement des autres. A la fois accord de volonté et produit, conséquence et origine des phénomènes d'imitation, la convention est une règle perçue collectivement et individuellement comme allant de soi. La convention n'exclut ni le contrat ni la contrainte, et le réseau mobilise les trois type de règle : le contrat, la contrainte et la convention. Chacune des trois règles est susceptible d'être modifiée au cours du temps, la convention peut devenir contrainte et inversement, certains contrats « *peuvent devenir des conventions au fur et à mesure de l'apprentissage qui s'effectue autour de la règle support de l'action* »<sup>86</sup>.

### 1 - L'accréditation, une convention dénaturée ?

L'accréditation prévoit l'élaboration de normes de qualité définies par BARBIN et al<sup>87</sup> comme « *des règles, des lignes directrices, des caractéristiques pour des activités ou leurs résultats, fournies pour des usages répétés* », qui ne s'assimilent donc ni à des contraintes ni à des contrats, mais plutôt à des conventions par un caractère non obligatoire (ce ne sont pas des réglementations) et par le fait qu'elles constituent selon MATHY<sup>88</sup>, « *une régularité qui sert de base d'action pour la solution de problèmes répétitifs* ».

En favorisant l'émergence d'un processus d'apprentissage de la qualité susceptible de faire progresser les prestataires de soins quel que soit leur niveau de départ, l'accréditation procure un repère général et communément admis, extérieur à la relation contractuelle entre une structure et les tutelles, permettant d'apprécier objectivement la qualité et formant une « *estampille de qualité* ». Ainsi, selon BEJEAN<sup>89</sup>, « *l'accréditation s'apparente à une convention de qualité de type industriel, qui médiatise la dimension technique de la qualité* ». Or l'accréditation telle qu'elle est définie dans le Code de la Santé Publique est paradoxalement une procédure obligatoire qui la prive de fait de sa dimension spontanée en risquant de freiner la motivation des acteurs et surtout en mettant en péril le processus d'apprentissage de la qualité qui permettait de l'assimiler à une convention.

### 2 - La convention de confiance

Une convention ne se décrétant pas, on peut tenter d'instaurer un apprentissage des règles contractuelles qui deviendront des règles conventions en s'imposant de manière exogène aux individus, ou bien favoriser l'adoption de cette convention en incitant les professionnels à y adhérer (c'est le cas pour les expérimentations de filières et de réseaux laissés à l'initiative des professionnels). Les règles de coordination ainsi créées permettent aux agents de créer des ressources supplémentaires à partir de la mise en commun de leurs connaissances et leurs savoir-faire. La confiance envisagée comme une convention, serait le mode de coordination principal et indispensable mis à l'œuvre. Pour les socio-économistes, la confiance est endogène au processus de création des relations et selon BIDAULT<sup>90</sup>, elle peut être vue à la fois comme la base et comme le résultat de la transaction.

<sup>85</sup> FAVREAU, 1989, cité par PELISSIER.F, « Le réseau en santé et l'assurance maladie », tiré d'une thèse soutenue en octobre 2003 en vue de l'obtention du Doctorat ès Science Economique, 292 pages.

<sup>86</sup> BEYJEAN, PEYRON, 1997, cités par PELISSIER.F, « Le réseau en santé et l'assurance maladie ».

<sup>87</sup> BARBIN et al, 1997, cités par GADREAU, JAFFRE et LANCIAU, « La recomposition en réseau du système hospitalier. Entre contrainte, contrats et conventions », Université de Bourgogne, Centre de Recherche en Economie de la Santé, Finance Contrôle Stratégie, volume 2, N°4, décembre 1999, p53-75.

<sup>88</sup> MATHY, 1997, cité par GADREAU, JAFFRE, LANCIAU, « La recomposition en réseau du système hospitalier ».

<sup>89</sup> BEJEAN, 1994, cité par GADREAU, JAFFRE et LANCIAU, « La recomposition en réseau du système hospitalier. Entre contrainte, contrats et conventions ».

<sup>90</sup> BIDAULT, cité par GADREAU, JAFFRE et LANCIAU, idem.

FUKUYAMA et BIDAULT<sup>91</sup> mettent donc en évidence l'importance du tissu social comme base de la confiance dans les relations inter-organisationnelles. Dans ce cadre, la confiance n'est pas calculée dans l'abstrait mais donnée dans le contexte social : *« On peut alors renverser la logique économique traditionnelle qui fait de la confiance le résultat des transactions passées. Elle est une condition préalable aux relations d'affaires »*.

Dès lors, la capacité à coopérer est en partie déterminée par la qualité du tissu social au sein duquel les acteurs évoluent et de leur capital social. (Le capital social est selon COLEMAN<sup>92</sup> *« la capacité de travailler ensemble à des fins communes au sein de groupes et des organisations qui forment la société civile »*.) La confiance et la capacité à faire confiance dépendent des codes, des normes et des valeurs partagées par la communauté.

Selon FUKUYAMA<sup>93</sup>, *« la confiance est l'attente qui naît, au sein d'une communauté, d'un comportement régulier, honnête et coopératif, fondée sur des normes communément partagées, de la part des autres membres de cette communauté »*.

Cette approche de la confiance a priori, précédant la genèse de la relation de coopération rejoint celle des conventionnalistes pour lesquels l'incertitude qui lui est liée est induite par l'incomplétude des contrats. Les comportements de chacun s'inscrivent dans une habitude de fonctionnement mais la confiance n'est pas donnée sans garantie ni limite, elle est soumise à un certain nombre de règles implicites. Selon BIDAULT, *« la confiance est offerte aux individus et aux organisations sous l'hypothèse qu'ils vont se conformer aux comportements acceptables par la communauté. Elle est donc dépendante des codes et des conventions »*. Cet auteur rajoute que *l'« on s'appuie sur des conventions sociales qui nous indiquent quand tel type de transaction est acceptable, en fonction de normes de comportement conventionnellement admises »*.

Ainsi, pour GEINDRE, *« utiliser la confiance a priori pour coopérer et organiser les relations, c'est accepter une convention et donc la renforcer. Le non respect des règles conduit, soit à une modification de la convention de départ, soit à l'exclusion. C'est l'expérience et le comportement mimétique des acteurs qui font évoluer les conventions »*. Le réseau constitue donc *« une sorte de label de qualité, perçu de façon d'autant plus légitime, qu'il est accordé par des pairs lors de l'acceptation de l'intégration d'un nouvel acteur. En somme une sorte d'accréditation discrète dans la mesure où le régulateur a lui-même accrédité le réseau avant de le laisser accréditer ses membres »*.<sup>94</sup>

Si l'exclusion est envisageable pour un professionnel libéral qui ne se comporterait pas conformément aux attentes des autres membres du réseau, elle l'est en revanche nettement moins pour les établissements ou encore les tutelles avec qui on peut imaginer que les relations puissent être tendues.

Ainsi, pour MC ALLISTER<sup>95</sup>, cet angle d'analyse suggère une dynamique de la confiance dans laquelle le temps et la répétition des interactions coopératives renforcent la confiance en s'appuyant sur *« une substitution progressive des motivations de nature économiques par celles de nature plus affectives »*.

<sup>91</sup> FUKUYAMA, 1995, et BIDAULT, 1998, cités par GEINDRE.S, « Confiance et pratiques de réseau », Ecole Supérieure des Affaires, Laboratoire du CERAG, 1999, 21 pages.

<sup>92</sup> COLEMAN, 1988, cité par GEINDRE.S, « Confiance et pratiques de réseau », Ecole Supérieure des Affaires, Laboratoire du CERAG, 1999, 21 pages.

<sup>93</sup> FUKUYAMA, 1995, cité par GEINDRE.S, « Confiance et pratiques de réseau », Ecole Supérieure des Affaires, Laboratoire du CERAG, 1999, 21 pages.

<sup>94</sup> NAIDITCH.M, BOURGUEIL.Y, GRIGNON.M, « Apports potentiels de réseaux dans l'évolution des systèmes de soins », Perspectives soignantes, n°9, décembre 2000.

<sup>95</sup> MC ALLISTER, 1995, cité par BORNAREL, « La confiance comme mode de contrôle social, l'exemple des cabinets de conseil », Thèse pour l'obtention du titre de Docteur es Sciences de Gestion, Université de Paris XII, Val de Marne, Institut de Recherche en Gestion, 2004, 641 pages.

## B - L'apport des théories évolutionnistes

Les approches évolutionnistes rejoignent l'approche conventionnaliste en mettant en exergue les notions d'apprentissage et de confiance, qui se développent par le biais de routines et de communion de savoir-faire qui permettent la création de nouvelles ressources par le biais notamment de l'innovation. MATHY<sup>96</sup>, affirme que : « la coordination vise d'abord à produire du savoir et à l'organiser pour ensuite en partager les fruits ».

L'apprentissage et l'innovation organisationnelle sont donc envisagés comme des créations qui favorisent un processus cumulatif et autoentretenu de coopération, et la coopération s'appuie sur la confiance qui « se renforce par l'usage et la réputation, c'est-à-dire par l'expérience de comportements véritablement coopératifs des partenaires ». Selon BEJEAN et GADREAU<sup>97</sup>, « la confiance devient un mode de coordination à part entière assimilable à une convention de nature domestique ».

D'après HUARD et MOATTI<sup>98</sup>, « les acteurs coopèrent parce qu'ils se font confiance, et ils se font confiance parce qu'ils se connaissent à travers leur formation, à travers la proximité géographique, professionnelle, culturelle, etc..., et plus généralement à travers des relations personnelles. Ainsi, la proximité, la socialisation, les expériences communes favorisent l'adoption de comportements coopératifs qui sont à la base des réseaux. »

La confiance et les routines s'assimilent donc toutes deux à des phénomènes cumulatifs qui se renforcent par l'expérience et la pratique de comportements coopératifs. Motivation indispensable, la confiance est la condition d'adhésion et d'implication des acteurs au réseau et elle lui confère une dimension sociale qui va au-delà du réseau de relations économiques. Ainsi le réseau s'avère marquer le passage des contrats interindividuels à des dispositifs collectifs de coordination ou le passage de la coordination à la coopération, d'un mécanisme à une valeur.

### SECTION IV SYNTHÈSE DE CE CHAPITRE

A la fin de ce chapitre, nous pouvons présenter dans le tableau suivant les caractéristiques principales du réseau « allocation de ressources » du réseau « création de ressources ».

|                         | ALLOCATION DE RESSOURCES  | CREATION DE RESSOURCES |
|-------------------------|---------------------------|------------------------|
| RATIONNALITE            | Procédurale               | Substantielle          |
| MAXIMISATION            | De l'intérêt individuel   | De l'intérêt collectif |
| ACTEURS                 | Etablissements            | Professionnels         |
| MODE DE CREATION        | Contrainte Contrats       | Relations              |
| CONVENTION QUALITE      | Industrielle              | Domestique             |
| CONFIANCE               | Calculée                  | Non calculée           |
| COMMUNICATION           | Administrative            | Interpersonnelle       |
| COORDINATION            | Mécanique                 | Basée sur des valeurs  |
| DIMENSIONS PRIVILEGIEES | Physique et fonctionnelle | Sociale                |
| COOPERATION             | Complémentaire            | Communautaire          |
| NORMES                  | Règlementées              | Sociales émergentes    |

Tableau 3 : Caractéristiques principales des réseaux « allocation de ressources » et des réseaux « création de ressources »<sup>99</sup>

<sup>96</sup> MATHY, 2000, cité par PELISSIER.F, « Le réseau en santé et l'assurance maladie », tiré d'une thèse soutenue en octobre 2003 en vue de l'obtention du Doctorat ès Science Economique, 292 pages.

<sup>97</sup> BEJEAN et GADREAU, 1996, cités par PELISSIER.F, « Le réseau en santé et l'assurance maladie », idem.

<sup>98</sup> HUARD et MOATI, 1995, cités par PELISSIER.F, « Le réseau en santé et l'assurance maladie ».

<sup>99</sup> Notre production suite aux développements.

Cette vision dichotomique a l'avantage de délimiter deux domaines distincts facilitant la perception, à la fois des déterminants de la constitution, et des modes de coordination des réseaux de santé. Toutefois, si nous souhaitons utiliser ces deux approches qui sont complémentaires dans la compréhension de la structuration de la coordination, il en résulte une grande complexité.

La coordination induite par le réseau doit permettre :

- de rationaliser l'organisation sanitaire, c'est-à-dire de réaliser une meilleure utilisation des ressources,
- dans le but de mieux soigner, c'est-à-dire de mettre en rapport les producteurs et les consommateurs de soins, en répondant à la double contrainte
- d'apporter une meilleure réponse aux besoins de santé de la population, c'est-à-dire en optimisant une organisation de la coopération des différents acteurs, ce qui a pour effet de créer de nouvelles ressources,
- et de maîtriser les dépenses en diminuant les coûts de prise en charge, que ce soit à court, moyen ou long terme.

L'ANAES<sup>100</sup>, a proposé une définition qui synthétise ce que recouvre aujourd'hui la notion de réseau de santé : « *Un réseau de santé constitue une forme organisée d'action collective apportée par des professionnels en réponse à un besoin de santé des individus et/ou de la population à un moment donné, sur un territoire donné. Le réseau est transversal aux institutions et aux dispositifs existants. Il est composé d'acteurs : professionnels du champ sanitaire et social, de la ville et des établissements de santé, associations d'usagers ou de quartier, institutions locales ou décentralisées* », qui confirme la nécessité de considérer l'ensemble des approches pour arriver à cerner précisément ce que recouvre la notion de coordination.

En effet, l'organisation des coopérations passe par la formalisation et la structuration de cette nouvelle fonction qu'est la coordination des différents acteurs intervenant dans un processus de production de soins, on peut même dire qu'il correspond à l'externalisation totale de la fonction de coordination du système de santé en général, parce qu'elle va bénéficier de financements propres, et parce qu'elle est assurée par de nouvelles structures autonomes que sont les réseaux auxquels sont assignés des objectifs de résultats quantitatifs et qualitatifs assimilables aux COM des établissements. Donc ceux-ci doivent eux-mêmes être efficaces dans leur fonctionnement, d'autant qu'ils n'échappent pas aux procédures d'évaluation qu'ils doivent programmer et anticiper lors de l'élaboration et de la présentation de leur projet aux URCAM<sup>101</sup> et aux ARH<sup>102</sup> qui ont aujourd'hui un guichet unique afin d'étudier les demandes de financements et de renouvellement. Sa viabilité est donc soumise à l'attribution de ces financements par les tutelles, sous réserve des résultats de l'évaluation. La récente décision autoritaire d'en diminuer le montant, (rappelons que la DNDR et la DRDR PACA sont en baisse de 19% par rapport à l'année 2006) voire de le supprimer tout bonnement, met en évidence la nécessité d'un choix de maintenir telle ou telle forme plutôt que telle autre qui se base sur des critères de réussite qui vérifient la création d'une véritable dynamique de coopération entre les acteurs devant aboutir à une prise en charge efficace et de qualité.

<sup>100</sup> Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, « Principes d'évaluation des réseaux de santé ».

<sup>101</sup> URCAM : Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie

<sup>102</sup> ARH : Agence Régionale de l'Hospitalisation

Par ailleurs, nous venons de voir que les réseaux et donc la coordination, impliquent des relations mutuelles, à la base ou découlant d'une confiance partagée, fondées sur des intérêts réciproques à la coopération. La structure de base du réseau, « *structure réseau* », se place donc comme un intermédiaire entre tous les acteurs que ce soit entre établissements et professionnels, hospitaliers et libéraux, établissements et établissements, ou encore libéraux et libéraux, devant obtenir l'émergence et la conjonction de leurs intérêts. Elle pourra ensuite organiser leur coopération et ainsi en tirer bénéfice pour la réalisation des objectifs qui sont à l'origine de sa création.

Aussi, nous considérons que répondre aux besoins de santé publique par une approche coordonnée des acteurs, consiste en la structuration, l'organisation et l'opérationnalisation de la coordination qui, devant nécessairement apporter une vraie valeur ajoutée pour les patients, et devant pour ce faire combiner les ressources disponibles, doit nécessairement prendre en compte les caractéristiques à la fois de son environnement, dont font partie les ressources à coordonner, et celles de sa population cible qui déterminent ses activités. Le réseau de santé est donc envisagé ici comme une organisation en tant que telle définie par les théories des organisations, « *action collective finalisée* », et il peut prendre de multiples formes. Nous conservons la distinction entre la coopération verticale, entendue comme un moyen de structuration de l'offre de soins organisée à partir de domaines d'expertises issus de l'hôpital, et la coopération horizontale qui par défaut englobe toutes les autres formes de coopération.

En référence aux différents modes de coordination que nous avons vus, nous pouvons transposer notre réseau aux réseaux d'infrastructures en répartissant les modes de coordination ainsi :

- Une coordination fondée sur l'autorité et le contrôle voire la contrainte par la réglementation, mais qui n'exclue pas la confiance, s'applique au niveau de la couche inférieure du réseau (amont), celle qui correspond à l'articulation entre les tutelles et la « *structure réseau* », définissant alors l'étendue de son territoire (dimension physique) et ses ressources propres (COM).
- Une coordination fondée sur des conventions d'activités structurées n'excluant pas la confiance entre des producteurs autonomes, constituant alors l'infrastructure « *réseau producteur de soins* » (dimension fonctionnelle). La « *structure réseau* », la couche intermédiaire, devient le centre de pilotage et de gestion des interfaces entre les producteurs, mais aussi de gestion des ressources, notamment humaines (dimension sociale). Sa fonction principale est donc de gérer la flexibilité du « *réseau producteur de soins* », au sens de la mobilisation du nombre d'acteurs nécessaire et suffisant pour une prise en charge.
- Une coordination fondée sur une normalisation des pratiques de soins, assimilable à une convention, n'excluant pas non plus la confiance, se réalise au niveau de la couche supérieure (aval). C'est la couche qui permet de fournir des prestations différenciées et adaptées aux différentes catégories de patientèles.

Notre recherche s'inscrivant dans la volonté d'analyser les différentes formes de coordination développées par les nombreux réseaux en fonctionnement, pour identifier s'ils adoptent différentes stratégies, l'analyse du concept de réseau nous montrant que la coordination relève, tout autant que le réseau de multiples acceptions, nous devons l'analyser en profondeur, tant sur le plan technique, que sur le plan humain, afin de pouvoir identifier les éléments théoriques sur lesquels vont se baser nos observations. C'est l'objet du chapitre suivant.

## CHAPITRE II LE CONCEPT DE COORDINATION

Ce chapitre est central dans notre mémoire puisqu'il constitue l'analyse de notre thème principal. La coordination est un concept à la fois compliqué et complexe. Compliqué parce que l'analyse du fonctionnement des organisations, auxquelles nous venons d'assimiler le réseau, est indissociable de la prise en compte des individus qui les composent (dimension sociale), et pour comprendre ce que recouvre la coordination, nous abordons à la fois ses aspects techniques de structuration des activités de coopération, et ses aspects humains de management et de gestion des ressources (SECTION I), qui nous permettent de définir ses rôles (SECTION II). Complexe car il comprend plusieurs éléments interdépendants que nous schématisons en fonctions (SECTION III). Une synthèse de ce chapitre (SECTION IV), nous permet d'établir les éléments qui constitueront une grille d'analyse de la réalité de terrain.

### SECTION I COORDONNER POUR COOPERER

Nous abordons dans cette section le champ de la coordination (A), dont l'exercice par les réseaux est à l'origine de la création de nouveaux savoirs puisque la fonction est nouvelle dans le secteur de la santé. La structuration, l'organisation et l'opérationnalisation de la coordination, visant la coopération, demande la création d'outils spécifiques, dont l'utilisation collective génère des apprentissages assimilables à de la création de ressources (B).

#### A - Le champ de la coordination

##### 1 - Définitions

Le terme de coordination vient de l'association de la racine *ordonare* et du préfixe *co*, c'est-à-dire relier ensemble, enchaîner selon un ordre préétabli et cohérent des éléments différents en vue d'obtenir un résultat harmonieux. Selon le dictionnaire Le Robert, la coordination est l'action de coordonner, c'est-à-dire d'organiser de manière ordonnée, arranger de façon méthodique, planifier des actions dans un certain but. Ainsi dans les réseaux, la coordination est une fonction technique qui vise la coopération de toutes ses composantes et plus exactement des composantes nécessaires à un but défini. Le réseau se construit autour de cette fonction de coordination qui est la base de structuration de l'action.

Le terme coopération vient de l'association de la racine *operare* et du préfixe *co*, c'est-à-dire travailler ensemble, conjointement. Le dictionnaire Le Robert, précise cette notion de travail conjoint en ajoutant que « la coopération implique dépendance et solidarité vis à vis d'un groupe », tandis que Le Larousse y ajoute une autre dimension, téléologique, par le fait de « concourir à une œuvre commune ». La coopération est donc du domaine de « l'agir » et l'on peut dire que la coopération, c'est de l'action collective finalisée. Selon DAMERON<sup>103</sup>, « parce qu'elle est une construction empirique finalisée, elle nécessite au niveau de l'individu, de partager consciemment une tâche commune dans des relations de réciprocité avec les autres individus au sein d'un groupe donné ».

Ainsi, la coordination, fonction technique est à la fois l'élément facilitateur et la conséquence des comportements coopératifs. Cette nature double prédispose à toute sa complexité et laisse envisager qu'elle puisse être sujette à des améliorations successives à l'usage des expériences de comportements coopératifs. C'est une fonction structurante qui devient dynamique dès lors que lui sont apposés les effets de rétroactions et de réajustements possibles en vue de l'amélioration à la fois de la coordination et de la coopération, rendues encore plus nécessaire par l'élévation du nombre d'individus participants. Ainsi, selon l'âge et la taille du réseau, elle sera plus ou moins formalisée et étoffée. Coordination et coopération se renforcent donc mutuellement.

<sup>103</sup> DAMERON, « Les deux conceptions du développement de relations coopératives dans l'organisation ».

Marie ALESSANDRI – Université de la Méditerranée – MASTER GRH – 2006 – 2007

« L'insoutenable flexibilité des réseaux de santé : analyse qualitative de 5 expériences de coordination »

## 2 - Généralités

La question de la coordination est centrale dans l'analyse du fonctionnement des organisations<sup>104</sup>, (MINTZBERG, 1993). Dans un univers stable et peu différencié, la coordination des professionnels autour de la prise en charge des patients, que celle-ci ait lieu au sein des hôpitaux et/ou au domicile, pouvait être assurée par la « *standardisation des qualifications ou des compétences* ». Les professionnels du soin étaient censés savoir a priori ce qu'ils avaient à faire, de par leur formation et l'obtention d'un diplôme.

La problématique de l'organisation s'impose aujourd'hui au monde des professionnels de la santé, du fait de l'incertitude liée à l'évolution de leur univers devenu rapidement changeant d'une part et à la complexification des situations à traiter inhérente à leur prise en compte globale d'autre part. Selon NAIDITCH<sup>105</sup>, « *afin de garantir son efficience sous contrainte de ressources rares, c'est-à-dire le meilleur résultat pour un coût donné, il faut accepter d'introduire au sein de la pratique médicale des mécanismes de coordination suffisamment stables pour rendre prévisibles les trajectoires des patients dans le système de soins* ».

MINTZBERG qualifie ces nouveaux mécanismes de coordination de « *standardisation des processus* », ou d'une façon plus générale de programmation de travail<sup>106</sup>. Il s'agit donc, selon BREMOND<sup>107</sup>, pour les professions de santé de passer : « *d'une culture de l'organisation du travail fondée sur le savoir anatomo-clinique* », à « *une culture de travail fondée sur le savoir clinico-organisationnel* ». C'est-à-dire de gérer les interdépendances des activités des divers professionnels intervenants auprès des patients, c'est-à-dire aussi de définir des filières et de gérer leurs activités, intégrant par là-même les préoccupations financières, ou au moins un parcours de soins. (De même, on peut envisager qu'il s'agisse pour les gestionnaires de passer d'une culture de l'organisation fondée sur la performance financière à une culture de travail fondée sur le savoir humano-financier, mais ceci n'est qu'une parenthèse...)

« *Les conditions d'émergence et de diffusion de ces nouveaux savoirs qui mettent l'accent sur la dimension organisationnelle de la pratique et font appel aux notions de programmation, constituent l'un des enjeux majeurs des réseaux de soins.* »<sup>108</sup> Leur indéniable développement et caractère indispensable se trouvent confirmés par l'apparition récente de multiples formations universitaires de type MASTER (bac + 5), destinées à préparer aux fonctions de coordinateur de réseau.

## B - La coordination des réseaux de santé

La nécessité de coordination devient prégnante dès lors qu'il s'agit de faire coopérer des acteurs différents, ayant des intérêts qui peuvent être divergents, dans des actions communes qui doivent pouvoir offrir une réponse adaptée et efficace aux besoins de la population ciblée par le projet de prise en charge du réseau.

L'enjeu de la coordination est donc selon WEINSTEIN<sup>109</sup>, de « *construire une capacité collective de production et d'organisation* ».

<sup>104</sup> MINTZBERG, 1993, « Structure et dynamique des organisations », Edition d'organisation, 1998.

<sup>105</sup> NAIDITCH.M, BOURGUEIL.Y, GRIGNON.M, « Apports potentiels de réseaux dans l'évolution des systèmes de soins », Perspectives soignantes, n°9, décembre 2000, 12 pages.

<sup>106</sup> NIZET.J et PICHULT.F, « Configurations organisationnelles : Mintzberg revisité », Revue Française de Gestion, 1999.

<sup>107</sup> BREMOND, 1998, cité par NAIDITCH.M, BOURGUEIL.Y, GRIGNON.M, « Apports potentiels de réseaux dans l'évolution des systèmes de soins », Perspectives soignantes, n°9, décembre 2000, 12 pages.

<sup>108</sup> NAIDITCH.M, BOURGUEIL.Y, GRIGNON.M, « Apports potentiels de réseaux dans l'évolution des systèmes de soins », Perspectives soignantes, n°9, décembre 2000, 12 pages.

<sup>109</sup> WEINSTEIN, 1997, cité par PEILLON, « Le pilotage des coopérations interentreprises, le cas des groupements de PME », Thèse pour le doctorat en sciences économiques, Université Jean Monnet, Ecole Nationale des Mines de Saint-Etienne, 2001, 243 pages.

Il s'ensuit qu'elle a deux fonctions :

- Une fonction de coordination *stricto sensu* qui consiste à coordonner les actions individuelles pour atteindre les objectifs prédéfinis (1)
- Une fonction cognitive dont l'objectif est de développer une base de connaissances communes d'une part et d'en coordonner les processus d'apprentissage d'autre part (2)

En effet, d'un point de vue analytique, il nous semble plus approprié pour l'instant de distinguer les activités relatives à la connaissance et les activités de production *stricto sensu*. De façon très schématique, on peut dire que la coordination *stricto sensu* renvoie aux problèmes relatifs à l'information, alors que la coordination cognitive, comme son nom l'indique, reflète des problèmes liés à la connaissance.

### 1 - La coordination *stricto sensu*

La fonction de coordination *stricto sensu* a pour but de rendre cohérente, pertinente et continue la qualité de la prise en charge des patients. Il importe donc de connaître au préalable au minimum deux types d'informations :

- Les informations relatives aux patients pris en charge par le réseau qui correspondent à leurs besoins ;
- Les informations relatives aux ressources disponibles susceptibles d'être agencées pour répondre à ces besoins qui correspondent à la fois aux activités respectives des intervenants d'ordre qualitatif (spécialisation, qualification, expérience) et quantitatif (effectifs mobilisables, équipement, nombre de lits, localisation, disponibilité) mais aussi aux interdépendances entre ces activités de façon à pouvoir ajuster les interventions au mieux pour les patients.
- Mais pour pouvoir être à même de le piloter et d'en améliorer les performances, le réseau doit disposer d'informations sur son fonctionnement, il doit apprécier les progrès de la coordination des activités afin d'éventuellement réajuster les stratégies qu'il met en œuvre à cette fin. En d'autres termes, il doit évaluer les modifications de pratiques liées à l'existence de règles et de procédures visant la gestion des interdépendances entre les partenaires. (Nous reviendrons plus tard sur la question de l'évaluation).

Selon HUARD, « il s'agit d'établir la séquence des besoins prévisibles, mais aussi d'être en mesure de modifier la trajectoire initiale des patients en fonction de l'évolution de leurs besoins », c'est-à-dire de disposer d'informations sur l'ensemble des opérations requises de façon à pouvoir gérer leurs interdépendances.

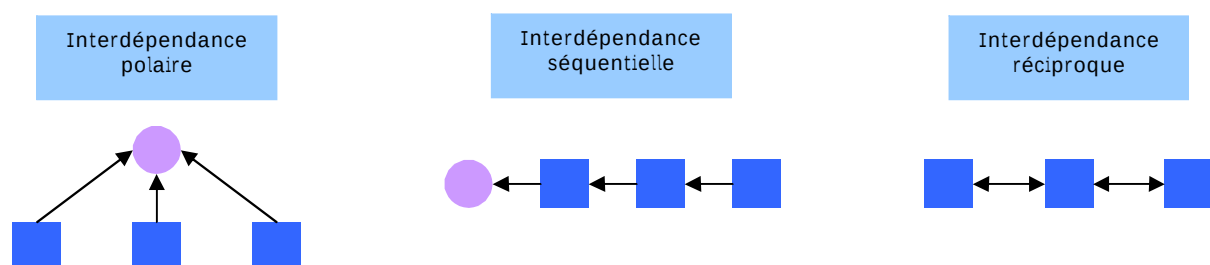


Figure 3 : Les différents types d'interdépendance

Ainsi, la coordination *stricto sensu* renvoie au mode de division des tâches et à la prise de décision au sein de la coopération. Le problème consiste à déterminer les tâches à accomplir, la façon de les réaliser et ceux qui doivent les effectuer, à déterminer qui prend les décisions, sur la base de quelles informations, et enfin à concevoir des systèmes de communication qui garantissent la disponibilité des informations nécessaires.

Pour avoir un haut niveau de performance, la coordination des actions peut alors être assurée par :

- Des règles et standards dans l'interdépendance polaire
- La planification des tâches dans l'interdépendance séquentielle
- Les ajustements mutuels dans l'interdépendance réciproque

Selon BROUSSEAU<sup>110</sup>, l'objectif de la coordination stricto sensu qui consiste globalement à « *décider qui fait quoi à quel moment* », est de parvenir à une prise de décision efficiente. Or les intervenants sont en contexte d'incertitude et disposent d'une rationalité limitée devant une situation complexe. L'incertitude repose sur le fait que les prises en charges portent toujours sur des situations complexes qui combinent des aspects multiples et variés : phases de pathologies évolutives, stades de gravité, facteurs de risque, susceptibilités particulières, aspects psycho-sociaux relatifs aux patients (autonomie, compréhension du traitement, isolement, capacité d'observance du traitement, expérience de la maladie) et plus généralement leurs dispositions présentes face à leur prise en charge. Chaque patient représente une situation complexe différente qui peut elle-même évoluer d'un jour à l'autre voire d'un instant à l'autre. Selon GALBRAITH<sup>111</sup>, « *l'incertitude est la différence entre la quantité de l'information nécessaire pour l'exécution du travail et la quantité d'information dont dispose déjà l'organisation* ».

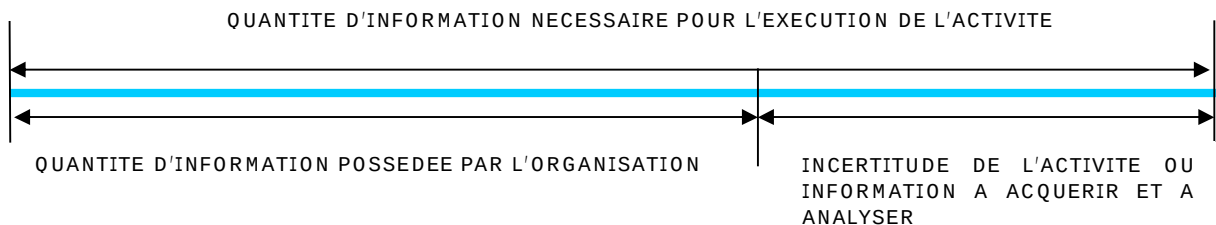


Figure 4 : Les déterminants cognitifs de l'incertitude<sup>112</sup>

Selon cet auteur, « *quand l'organisation ne dispose pas de l'information nécessaire, elle doit l'acquérir et prendre les décisions pendant l'exécution du travail. Plus l'incertitude est grande, plus la quantité de décisions à prendre et de l'information à analyser est importante. L'organisation ayant des capacités limitées à traiter l'information, elle doit donc adopter différents modes d'organisation pour faire face à l'incertitude* ».

Dans un environnement sanitaire, les stratégies réduisant l'incertitude qui peuvent être adoptées peuvent être dirigées vers la réduction du besoin d'analyser l'information :

- La diminution de la variété des objectifs, c'est-à-dire reformuler des objectifs communs qui soient partagés par tous les acteurs, indépendamment des institutions dont ils font partie ou des propres intérêts qui les dirigent : « *Un réseau de santé constitue une forme organisée d'action collective apportée par des professionnels en réponse à un besoin de santé des individus et/ou de la population à un moment donné, sur un territoire donné. [...] La coopération des acteurs dans un réseau est volontaire et se fonde sur la définition commune d'objectifs.* »
- La diminution des attentes par simplification des activités et réorientation des résultats : « *Le plus grand des voyages commence toujours par un premier pas* ».
- La réduction de la division du travail en diminuant l'interdépendance et en généralisant les activités centrales.

<sup>110</sup> BROUSSEAU, 1993, cité par PEILLON, « Le pilotage des coopérations interentreprises, le cas des groupements de PME », Thèse pour le doctorat en sciences économiques, Université Jean Monnet, Ecole Nationale des Mines de Saint-Etienne, 2001, 243 pages.

<sup>111</sup> GALBRAITH, 1977, cité par CACI, « Réseau Centre : une nouvelle stratégie de mise en réseau par le développement des filières », Mémoire de diplôme en Economie et Administration de la santé, Université de Lausanne, 2000, 46 pages.

<sup>112</sup> GALBRAITH, 1977, cité par CACI, « Réseau Centre : une nouvelle stratégie de mise en réseau ».

Soit dirigées vers l'augmentation de la capacité de traitement de l'information :

- Le développement de l'information verticale (du patient vers les professionnels traitant dans la chaîne de production de soins concernée et vice-versa)
- Le développement de relations latérales entre les composantes de l'organisation.  
« Le réseau est transversal aux institutions et aux dispositifs existants. Il est composé d'acteurs : professionnels du champ sanitaire et social, de la ville et des établissements de santé, associations d'usagers ou de quartier, institutions locales ou décentralisées. »

Ainsi pour palier cette incertitude, la coordination dispose d'outils :

- Des outils de nature technique destinés à collecter l'information et réduisant l'incertitude :
  - Dossier médical
  - Fiches de transmission
  - Système d'information informatisé ou non
- Des outils de nature humaine dont le rôle est de diffuser l'information :
  - La cellule de coordination
  - Des personnes relais ou agents de liaison, maîtrisant une ou plusieurs activités et pouvant en transmettre les tenants et aboutissants sans distorsion d'information.
- Des outils de nature organisationnelle qui développent les relations entre les membres du réseau favorisant l'établissement et l'entretien de la confiance :
  - Des réunions régulières entre les responsables des différentes composantes du réseau, ces contacts directs leur permettant d'analyser les problèmes de communication, de redresser les erreurs d'interprétation et de construire progressivement une connaissance mutuelle favorable à une communication efficace.
  - Des comités temporaires ou permanents, jouant un rôle comparable de médiateurs traducteurs, de conciliateurs, en vue d'obtenir une communication satisfaisante.
  - Des locaux propres au réseau, hébergeant notamment les réunions et les activités des instances de pilotage et de coordination.

Le rôle du pilotage de la coopération sera donc d'assurer cette coordination stricto sensu des partenaires, c'est-à-dire de mettre en œuvre des mécanismes permettant une prise de décision efficiente malgré la rationalité limitée et l'incertitude. Les partenaires ne peuvent pas prévoir toutes les contingences futures et doivent concevoir des mécanismes de décision afin, si cela se révèle nécessaire, de ré-allouer les ressources et les rôles de chacun lorsque des événements imprévus surviennent.

Il s'agit de mettre au point des procédures de décision et d'action que l'on sait efficaces dans certaines circonstances. Lorsque celles-ci se présentent, les procédures peuvent être appliquées de manière automatique, ce qui évite de perdre du temps à analyser la situation et à chercher des solutions. La prise en charge des patients est donc définie selon un trajet-patient, qui doit lui apporter tous les soins dont il a besoin : c'est la filière. Elle correspond à une normalisation de la prise en charge globale.

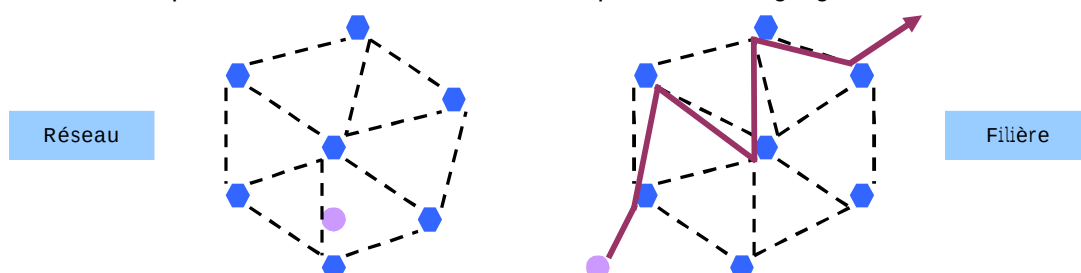


Figure 5 : Schématisation du réseau et de la filière

Mais la normalisation intervient aussi à un niveau plus opérationnel, ainsi, selon HUARD, « la normalisation vise à réduire la complexité et l'incertitude en simplifiant l'information échangée entre les partenaires, sans en altérer la portée », de façon à générer la compatibilité des pratiques et des méthodes dans le réseau. Par les mécanismes d'explicitation et de codification, il y a réduction à la fois de la complexité (diminution du nombre de messages différents) et de l'incertitude (diminution de l'ambiguïté des messages), favorisant par là la compréhension réciproque et diminuant les opérations de réflexions et de discussions pour s'ajuster mutuellement. La normalisation sémantique entraîne donc une normalisation des pratiques puisque chaque information codifiée est associée à un schéma d'exécution préétabli.

C'est le rôle que tiennent les protocoles de soins, de prise en charge élaborés par le réseau ou édités par l'HAS sous forme de recommandations de bonnes pratiques. Ainsi, la coordination consiste à diffuser largement ces protocoles et procédures de prise en charge. Ceux-ci constituent des conventions, au sens de FAVEREAU, des « *dispositifs cognitifs collectifs* » qui assurent la coordination. La coordination consiste donc à mettre en place des mécanismes permettant de repousser les limites de la rationalité et d'affronter l'apparition de contingences imprévues, tant au niveau organisationnel qu'au niveau individuel.

Nous voyons donc que la coordination *stricto sensu* intervient à trois niveaux :

- Au niveau stratégique par l'établissement de conventions avec les partenaires afin de déterminer des accords permettant d'établir une ou plusieurs filières de soins : c'est la fonction de coordination générale qui vise à faire coopérer des partenaires plus nombreux
- Au niveau fonctionnel par la diffusion de règles de fonctionnement et la planification des tâches (interdépendance séquentielle) : c'est la fonction de coordination systématique qui structure toute l'activité de prise en charge
- Au niveau opératoire par la diffusion de protocoles de soins et de prise en charge (interdépendance polaire), par la mise en place de conditions favorables aux échanges entre les acteurs permettant les ajustements mutuels (interdépendance réciproque) : c'est la fonction de coordination explicite qui permet de servir de base à une évaluation et par là à son amélioration.

Ces trois niveaux de coordination se rapportent aux trois dimensions des réseaux que nous avons définies dans le chapitre précédent :

- La dimension physique, qui correspond au territoire du réseau, qui s'étend d'autant plus que la distance entre les partenaires est grande
- La dimension fonctionnelle, qui correspond à l'infrastructure nécessaire et permettant la connexion intellectuelle des partenaires sur des bases communes
- La dimension sociale du réseau, sans laquelle il n'existe pas, faute de participants et qui permet une connexion psychologique entre eux à l'origine du renforcement des comportements coopératifs mais surtout des phénomènes cognitifs que nous allons maintenant exposer.

Car la coordination ne se résume pas à la coordination *stricto sensu*, il s'agit également d'assurer la coordination cognitive entre les partenaires.

## 2 - La coordination cognitive et l'apprentissage

L'objectif de la coordination cognitive est de développer une base de connaissances communes, ce qui nécessite de prendre en compte l'acquisition et l'échange de connaissances entre les partenaires. Ceci renvoie aux processus d'apprentissage.

Selon QUELIN<sup>113</sup>, l'apprentissage constitue une dimension essentielle de la coordination et sa prise en compte, a deux conséquences majeures la concernant :

- D'une part, l'efficacité dynamique de la coopération renvoie à une logique de création de ressources dont l'objectif est de créer des connaissances ou des compétences nouvelles, ce qui nécessite un processus d'apprentissage
- D'autre part, la rationalité des individus est non seulement limitée, mais surtout ils ne disposent pas d'une même représentation du monde qui les entoure. Ce fait engendre un besoin de coordination cognitive, c'est-à-dire la création d'une base de connaissances communes et collectives.

L'incertitude repose ici sur le fait que les intervenants sont par nature hétérogènes (IDE, médecin, diététicien, assistante sociale, psychologue, auxiliaire de vie, institutions, laboratoires, pharmacien...), et ont une connaissance mutuelle limitée. Les échanges d'informations entre eux sont donc tributaires d'une bonne compréhension qui n'est pas toujours évidente du fait de la méconnaissance à la fois du contexte dans lequel l'information est produite et de la plus ou moins grande congruence de leur cadre de référence respectif, mais aussi de la distance géographique qui les sépare.

Nous considérons donc que l'apprentissage s'effectue en deux étapes :

- La création d'une base de connaissances communes entre les partenaires. Comme le montre ZARIFIAN<sup>114</sup>, la coopération implique de travailler ensemble en construisant « *un espace d'intersubjectivité, de compréhension réciproque* ».
- La création de connaissances et de compétences nouvelles.

Pour ce faire, la coordination dispose d'autres types d'outils :

- Des outils de nature organisationnelle : des staffs interdisciplinaires qui formalisent la communication entre tous les intervenants, leur permettant d'échanger sur un mode commun et qui produisent de la connaissance mutuelle et de la confiance
- Des outils de nature cognitive : des formations communes qui uniformisent le niveau de connaissance et sont le siège de partage interdisciplinaire

Pour BOUVIER PATRON<sup>115</sup>, il est « *parfaitement normal de chercher à concilier ces approches récentes sur l'apprentissage à une analyse sur les formes organisationnelles hybrides. [...] La spécificité des compétences propres à chacun permet par son caractère immatériel et fortement évolutif, d'intégrer des connaissances complexes assurant la possibilité d'apprentissage relationnel et simultanément d'apprentissage organisationnel interne* ».

Ainsi, nous considérerons comme lui que la coopération peut déboucher sur « *un apprentissage relationnel qui complète l'apprentissage au sein de la seule organisation* ». Dans ce cadre, la proximité relationnelle est fondamentale et la coordination consiste à favoriser les espaces de rencontres et de discussions afin que se créent et se développent des relations interpersonnelles à l'origine d'une connaissance puis, avec le temps, d'une confiance mutuelle.

<sup>113</sup> QUELIN, 1996, cité par PEILLON, « Le pilotage des coopérations interentreprises, le cas des groupements de PME », Thèse pour le doctorat en sciences économiques, Université Jean Monnet, Ecole Nationale des Mines de Saint-Etienne, 2001, 243 pages.

<sup>114</sup> ZARIFIAN, « Travail et communication », Paris, Presses Universitaires de France, 1996.

<sup>115</sup> BOUVIER PATRON, 1993, cité par PEILLON, « Le pilotage des coopérations interentreprises, le cas des groupements de PME », Thèse pour le doctorat en sciences économiques, Université Jean Monnet, Ecole Nationale des Mines de Saint-Etienne, 2001, 243 pages.

C'est une fonction d'animation du réseau qui peut se dérouler à tous les niveaux de coordination que nous avons définis précédemment :

- Au niveau stratégique : la rencontre régulière des responsables du réseau avec les représentants des organismes financeurs, les délégués des établissements faisant partie du réseau, les personnes chargées de la coordination plus fonctionnelle et opératoire permet des échanges réciproques et offre l'occasion de mieux se connaître afin de comprendre les enjeux et les intérêts de chacun et de partager des objectifs de développement communs.
- Au niveau fonctionnel : les réunions de coordination permettent de s'accorder sur des actions communes en regard des objectifs généraux déterminés par les instances de direction.
- Au niveau opératoire : les réunions de coordination permettent d'échanger autour de cas de patients, de se familiariser avec les procédures du réseau, de s'accorder sur des décisions le concernant en cas de survenue d'une incertitude particulière. Ces moments d'échanges sont très riches tant en termes professionnels que personnels.

Selon SAINT PIERRE<sup>116</sup>, d'une manière générale, les expériences montrent que « *les échanges s'accroissent entre professionnels, entre gestionnaires et professionnels et entre gestionnaires* ». De fait, cela favorise un décloisonnement institutionnel et professionnel de telle sorte que les liens entre les gestionnaires et les professionnels sont susceptibles de se raffermir par le partage de leurs différentes logiques professionnelles.

Dès lors, l'espace de discussion est idéal pour améliorer et renforcer les conventions de coopération et comme le note DETCHESSAHAR<sup>117</sup>, « *L'espace de discussion est appelé à fonctionner comme un espace de conventionnalisation, c'est-à-dire de construction de procédures collectives de résolution et d'interprétation de problèmes* ».

Ainsi, selon WOLFF<sup>118</sup>, « *la coopération, active des processus d'apprentissage s'appuyant sur les complémentarités des partenaires, et l'apprentissage peut permettre de réaliser de nouvelles combinaisons de savoirs, menant, éventuellement à de véritables innovations* » (Annexe 4, p.13 : *L'apprentissage au sein des réseaux*).

Dès lors les principaux problèmes de la coordination concernent la gestion et la diffusion de la connaissance, qu'elle soit de nature professionnelle ou de nature technico-organisationnelle, qui nécessite la codification.

MOATTI et MOUHOUD<sup>119</sup> disent que l'accroissement de la codification permet une meilleure efficacité de la coopération entre des profils de connaissances différents en approfondissant une division cognitive du travail mais que celle-ci limite les opportunités de transferts de connaissances entre agents.

Ainsi, OWAN, JONARD et ZIMMERMANN<sup>120</sup> ont montré que « *la coopération entraîne un saut quantitatif brutal en terme de niveau de connaissances moyenne des partenaires et un transfert de connaissances inter-partenaires, tout deux favorisant de façon significative l'augmentation de l'efficacité de la création de connaissances nouvelles* ».

<sup>116</sup> SAINT PIERRE, « Les réseaux ont-ils un avenir dans le secteur de la santé ? », Université de Laval, XII<sup>ème</sup> Conférence de l'Association Internationale de Management Stratégique, 2003, 23 pages.

<sup>117</sup> DETCHESSAHAR, 1999, cité par ASSENS, BARONCELLI et FROELICHER, « Le pilotage des réseaux intra-organisationnels : une approche relationnelle et conventionnaliste des modes de coordination », IX<sup>ème</sup> Conférence Internationale de Management Stratégique, 2000, 22 pages.

<sup>118</sup> WOLFF, 1996, cité par PEILLON, « Le pilotage des coopérations interentreprises », opus cité.

<sup>119</sup> MOATTI et MOUHOUD, 1994, cités par COWAN, JONARD et ZIMMERMANN, « Complémentarités cognitives et production de connaissances nouvelles, une analyse en termes de réseaux », Groupement de Recherche en Economie Quantitative d'Aix-Marseille, Université d'Aix-Marseille II et III, 2003, 21 pages.

<sup>120</sup> COWAN, JONARD et ZIMMERMANN, « Complémentarités cognitives et production de connaissances nouvelles, une analyse en termes de réseaux », Groupement de Recherche en Economie Quantitative d'Aix-Marseille, Université d'Aix-Marseille II et III, 2003, 21 pages.

Ils concluent que « *si un effort de codification est sans doute bénéfique pour permettre une certaine division cognitive du travail coopératif, en revanche ces efforts de codification devraient rester limités afin de ne pas générer de nouveaux cloisonnements et un trop grand affaiblissement des transferts* ».

Pour ARGYRIS et SCHÖN<sup>121</sup>, l'apprentissage organisationnel se fonde sur l'apprentissage individuel. L'organisation peut ainsi conserver une variété dans les manières dont elle considère les problèmes auxquels elle est confrontée. Cette pluralité d'interprétation permet à un recadrage de s'opérer, c'est-à-dire que de nouvelles interprétations et les solutions différentes qui en découlent peuvent être prises en considération. La capacité des individus à penser différemment est donc l'un des constituants essentiels de l'organisation apprenante, et ceux-ci négocient pour arriver à un consensus sur la solution à adopter pour le problème soulevé.

Toutefois, un tel point de vue est nuancé par NOTEBOOM<sup>122</sup> qui affirme que « *si la distance cognitive qui sépare les agents est génératrice de nouveauté, en revanche elle nuit à leur compréhension réciproque et donc à leur capacité à coopérer* ». Ce qui peut expliquer les incompréhensions notables entre tutelles et réseaux qui visiblement n'ont pas exactement la même logique, ni d'ailleurs les mêmes objectifs qui semblent parfois respectivement exclusifs.

ANZIEU<sup>123</sup> met en évidence trois bonnes raisons pour négocier, négociation qui a lieu entre les professionnels, mais qui est limitée avec les tutelles :

- Les membres doivent travailler ensemble et œuvrer à la réalisation de l'objectif commun qui est la prise en charge la meilleure possible du patient, par delà leurs conceptions parfois divergentes
- Les rapports de pouvoir sont fluctuants, même au sein du réseau qui est par définition une organisation non hiérarchique, la détention de savoirs, d'expertise dans des domaines divers (médical, infirmier, organisationnel), confère aux protagonistes une forme de pouvoir. La conscience réciproque que l'autre a un pouvoir qui peut lui conférer une « suprématie », la valorisation de son rôle, et que ce pouvoir est fluctuant selon la situation, constitue une des raisons de l'instauration de la négociation
- Négocier est une norme sociale indispensable au travail en réseau. Dans certains cas effectivement la négociation ne peut s'expliquer par la fluctuation des pouvoirs mais tout simplement parce que la négociation est devenue une institution, une norme culturelle, une façon normale d'agir, pour accorder les volontés et combiner les savoirs et les compétences pour élaborer une solution optimale pour le patient.

La négociation permet donc à tous les acteurs de trouver un consensus. Le réseau est donc, selon REYES<sup>124</sup>, « *un espace de négociation qui favorise l'émergence de connaissances nouvelles* ».

<sup>121</sup> ARGYRIS et SCHÖN, 1978, cités par JOSSERAND.E, GRIMA.F, « Organisation en réseau et apprentissage : une analyse interindividuelle de la dynamique relationnelle », Actes du Congrès ASAC-IFSAM, Montréal, 2000, 11 pages.

<sup>122</sup> NOTEBOOM, 2000, cité par COWAN, JONARD et ZIMMERMANN, « Complémentarités cognitives et production de connaissances nouvelles, une analyse en termes de réseaux », Groupement de Recherche en Economie Quantitative d'Aix-Marseille, Université d'Aix-Marseille II et III, 2003, 21 pages.

<sup>123</sup> ANZIEU, cité par STIMEC.A, « La négociation », Les topos, DUNOD, 2005, 119 pages.

<sup>124</sup> REYES, Coordinateur du réseau RESOP, Réseau de santé d'oncopédiatrie, Marseille, propos recueillis lors de sa séance de cours à l'IFCS.

Un premier degré d'apprentissage organisationnel consiste donc en une diffusion des compétences développées individuellement. L'apprentissage organisationnel peut être intégré dans les procédures, pratiques et valeurs organisationnelles et selon KIM<sup>125</sup>, « *un processus collectif est ainsi mis en œuvre* » : c'est l'apprentissage collectif de diffusion. Dans ce type d'apprentissage, les individus sont à l'origine du processus mais, s'il est collectif, il n'émerge pas des interactions entre les individus.

Un apprentissage collectif partagé émerge des différents systèmes cognitifs et renvoie à une dynamique collective qui selon LEROY<sup>126</sup>, est productrice de règles communes. On peut donc considérer que c'est l'organisation elle-même qui apprend ou tout du moins qui constitue la trame de l'apprentissage collectif.

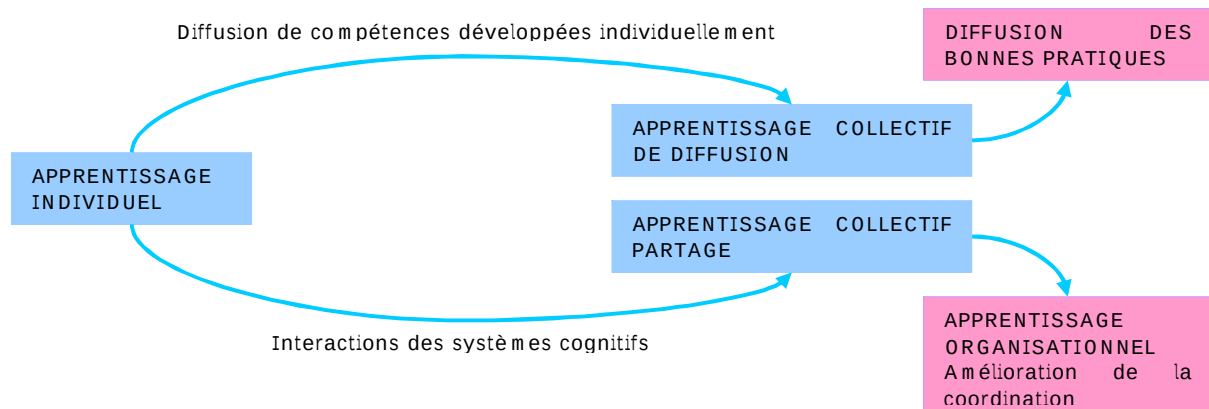


Figure 6 : Schématisation des diverses formes d'apprentissage au sein des réseaux

Bien que le réseau soit une forme éminemment relationnelle peu de travaux ont cherché à comprendre l'impact des relations nouées sur les connaissances dites substantives, c'est-à-dire les savoirs professionnels (connaissance métiers). Les connaissances métiers ont une double dimension :

- Récursive, c'est-à-dire qui peuvent se répéter un grand nombre de fois
- Discursive, c'est-à-dire qui proviennent d'un raisonnement

GRENIER et PAUGET<sup>127</sup>, définissant la connaissance relationnelle comme une connaissance sur les relations et les acteurs impliqués dans ces relations lui attribuent deux dimensions :

- Une connaissance sur les systèmes sociaux, relative aux buts et aux structures de la relation qui cadrent les possibilités de relation entre les acteurs
- Une connaissance sur les systèmes identitaires et culturels véhiculés dans les relations, relative aux normes à respecter dans l'organisation et à la place et au rôle que l'acteur peut jouer dans des processus collectifs de travail

En prenant comme terrain de recherche un réseau de santé, ils ont identifié deux mécanismes de connaissance relationnelle :

- Un né d'une négociation entre acteurs qui apporte des innovations
- L'autre manipulé de façon coercitive par un acteur pour imposer sa pratique ou son point de vue

<sup>125</sup> KIM, 1983, cité par JOSSERAND.E, GRIMA.F, « Organisation en réseau et apprentissage », op cité.

<sup>126</sup> LEROY, 1998, cité par JOSSERAND.E, GRIMA.F, « Organisation en réseau et apprentissage : une analyse interindividuelle de la dynamique relationnelle », Actes du Congrès ASAC-IFSAM, Montréal, 2000, 11 pages.

<sup>127</sup> GRENIER et PAUGET, « La création de connaissances dans les réseaux émergents : l'impact de la connaissance relationnelle sur la connaissance métier », Euromed, XIV<sup>ème</sup> Conférence Internationale de Management Stratégique, 2005.

Ces deux mécanismes impactent chacun de manière très différenciée la construction de la connaissance métier dans le réseau.

|                                | CE SUR QUOI PORTE LA CONNAISSANCE RELATIONNELLE                                                                                            | IMPACT DU TYPE DE CONNAISSANCE RELATIONNELLE SUR LES CONNAISSANCES METIERS                                                                               |
|--------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| CONNAISSANCE METIER RECURSIVE  | Favorise la cohésion de connaissance métier collective selon le point de vue d'un acteur dominant : Rôle d'explication                     | Les connaissances récursives permettent une activité organisatrice (réorganisation des connaissances métiers) mais peu de négociation et d'innovation    |
| CONNAISSANCE METIER DISCURSIVE | Favorise la diffusion de la connaissance métier collective et l'articulation des connaissances individuelles : <u>Rôle d'appropriation</u> | Innovation plus forte mais soumise à une négociation qui n'est acceptée qu'à la condition qu'elle ne remette pas en cause le modèle relationnel dominant |

Tableau 4 : Construction des connaissances métiers selon les mécanismes de connaissance relationnelle dans un réseau de santé<sup>128</sup>

La connaissance récursive permet la structuration de relations dans l'organisation tandis que la connaissance discursive permet l'émergence collective de nouveaux savoirs. La connaissance relationnelle permet donc de donner un sens aux jeux d'acteurs dans les échanges de savoirs et l'acteur dominant parvient par le jeu de mécanismes d'influence à faire en sorte que sa vision soit adoptée.

Ce jeu est doublement pervers puisqu'il convient que le coordinateur incarne une vision forte capable de fédérer les autres sans quoi il n'y a pas de coopération possible. Il peut apparaître aussi lorsqu'un des acteurs de la coopération se trouve être une institution ou ses représentants et il s'ensuit que « *la médecine ambulatoire joue un rôle de sous-traitant vis-à-vis de l'hôpital* »<sup>129</sup>.

Dès lors nous voyons le rôle fondamental d'acteurs clé au sein de la coordination (à n'importe quel niveau que nous ayons définis précédemment), qui par le biais de leur charisme ou de leur poids institutionnels obtiennent de leurs partenaires au cours des négociations itératives, que ceux-ci s'engagent dans des actions précises qui deviendront les standards du réseau.

Nous entrevoyons aussi que par un jeu de cascades descendantes, les pouvoirs publics parviennent à faire adopter à la communauté soignante des principes et des modes d'action conformes à ce qu'ils nomment recommandations. Les réseaux sont un moyen de diffuser et faire adopter, par le jeu de phénomènes psychosociaux, d'influence et de conformisme social, au plus grand nombre de professionnels les recommandations de bonnes pratiques (dont au demeurant nous ne dénigrons pas les effets bénéfiques).

Les réseaux sont donc à la fois le lieu de création de connaissances nouvelles, effectivement nouvelles dans le sens où elles n'existaient pas auparavant, et de connaissances qui apparaissent nouvelles aux acteurs car ils ne les connaissaient pas auparavant, car ils ne les avaient pas expérimentées, car ils ne pensaient pas à les utiliser car ils étaient trop enfermés dans leurs routines professionnelles.

D'où l'intérêt de « *l'obligation de la formation médicale continue [...], établie par la loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, [...] qui a pour objectif l'entretien et le perfectionnement des connaissances ainsi que l'amélioration de la prise en charge des priorités de santé publiques* », à laquelle le réseau offre une déclinaison possible puisque les formations qu'il délivre sont reconnues institutionnellement comme de la formation professionnelle continue et ouvrent droit à des attestations.

<sup>128</sup> GRENIER et PAUGET, « La création de connaissances dans les réseaux émergents : l'impact de la connaissance relationnelle sur la connaissance métier », Euromed, XIV<sup>ème</sup> Conférence Internationale de Management Stratégique, 2005.

<sup>129</sup> HUARD, « Les réseaux de soins : variété et pertinence », 2005, Université de Laval.

Nous ne citerons qu'un seul exemple : l'HAS recommande de suivre trimestriellement le taux d'hémoglobine A1c dans la surveillance des patients diabétiques. Nous ne pouvons envisager que les médecins, du fait de leur formation, ne sache pas ce que c'est, ni comment elle se forme et ses implications dans les cycles physiologiques du corps humain, cependant, il convient de le leur rappeler et même d'en faire un indicateur de l'évaluation de leur pratique afin que ceux-ci en prescrivent le dosage.

Nous avons là un des fondements de la création de l'HAS qui édicte les recommandations en conformité avec la totalité de la connaissance médicale dans l'objectif de rendre le système à la fois plus efficace et moins coûteux, et qui se positionne comme un « éclairateur » dont la mission n'est absolument pas de se substituer à la décision médicale qui reste emprunte d'une grande autonomie voire de souveraineté, mais bien de lui indiquer une marche à suivre quand il est dans l'incertitude. Le réseau a une mission similaire puisque son ambition première n'est pas de se substituer aux professionnels mais bien de leur apporter soutien et connaissances susceptibles de les aider dans la prise en charge de leurs patients.

## SECTION II LES RÔLES DE LA COORDINATION

Le réseau organisation apprenante, peut se définir comme combinant les apprentissages individuels, collectif de diffusion et collectif partagé. Ceci implique des anticipations altruistes et un sens de la communauté qui reposent sur des liens affinitaires entre les individus, qui sont à la fois à la base et qui renforcent les comportements coopératifs. Et bien que le réseau repose sur un tissu social dont les caractéristiques conditionnent l'efficacité des comportements coopératifs, il semble dès lors que la coordination ait un rôle à jouer dans la dynamique relationnelle qui s'instaure.

Nous établissons donc les rôles de la coordination visant à favoriser cette dynamique d'apprentissage (A), puis nous abordons ses rôles liés à l'implication des membres (B) sans qu'aucun apprentissage ne peut avoir lieu, ce qui nous amène à préciser les conditions de la coopération qui consiste en un arbitrage personnel pour chaque membre entre les avantages et les contraintes générés par le travail en réseau et par là, à définir les rôles liés à la gestion d'un réseau (C).

### A - Les rôles liés à l'apprentissage

En commentant quelques définitions de l'organisation apprenante<sup>130</sup>, nous allons identifier différents rôles de la coordination des réseaux :

« Une organisation est dite apprenante lorsque sa structure et son fonctionnement favorisent les apprentissages collectifs en développant une logique de professionnalisation et de non qualification. »<sup>131</sup>

La structure réseau offrant aux divers protagonistes l'opportunité de se rencontrer au cours de diverses réunions et d'échanger sur les modalités de leurs pratiques, permet l'apprentissage collectif de diffusion tel que nous l'avons défini plus haut.

La coordination suppose d'organiser des rencontres régulières entre les membres du réseau, que ce soit pour des réunions de suivi de patients, des réunions de coordination ou des sessions de formations interdisciplinaires. Certains réseaux ont mis en place des personnes relais entre le réseau et les professionnels au chevet des patients afin de constituer une ressource en cas d'incertitude ou de besoin de réassurance. Ces personnes peuvent visiter le professionnel sur le lieu de son activité avec le patient ou bien être rencontrées dans le local du réseau. D'autres ont développé un système de permanence téléphonique.

<sup>130</sup> DELLE VIRGINI, Licence AGES 2005/2006, « Techniques de la GRH », 3<sup>ème</sup> séquence.

<sup>131</sup> ELLUL, « L'organisation apprenante », La lettre du CEDIP n°16, Janvier 2001.

D'autres encore ont choisi, au moment de l'intégration du professionnel de les faire rencontrer des professionnels hospitaliers afin que soit transmises certaines techniques spécifiques.

A ce stade, nous identifions trois rôles par rapport à la coordination cognitive :

- Un rôle d'organisation des rencontres
- Un rôle de liaison
- Un rôle d'information

« Organisation qui possède l'aptitude de créer, d'acquérir et de transférer des connaissances, ainsi que celle de modifier son comportement, afin de refléter de nouvelles connaissances et de nouvelles manières de voir les choses. »<sup>132</sup>

La flexibilité du réseau, aussi bien au niveau de sa structure qu'au niveau du système relationnel mis en œuvre en son sein, favorise l'apprentissage collectif partagé. Le rôle de la coordination est donc de colliger les informations, de gérer les connaissances afin de pouvoir s'y référer ultérieurement face à une situation similaire.

A ce stade, nous identifions trois rôles par rapport aux connaissances en elles-mêmes :

- Un rôle intégrateur
- Un rôle gestionnaire
- Un rôle de diffusion

« L'organisation apprenante reflète d'une culture organisationnelle –une façon d'être et de fonctionner dans un environnement – où les gens collaborent et réfléchissent ensemble pour que l'organisation s'améliore constamment afin de devenir une organisation saine et agile. On y favorise la synergie par le dialogue sur l'expérience et les connaissances, l'ouverture, la connaissance de soi, la collaboration avec toutes les composantes de l'organisation et la vision partagée. Ainsi, les gens se sentent valorisés, les équipes et l'organisation sont plus efficaces et s'adaptent mieux aux nouveaux défis. »<sup>133</sup>

Cette dernière définition introduit la notion de culture organisationnelle qui implique la collectivité des adhérents (réflexion commune, vision partagée), et insiste sur les caractéristiques personnelles des membres (ouverture, connaissance de soi), sans lesquelles la synergie, la collaboration et l'amélioration constante ne pourraient se réaliser.

A ce stade nous identifions deux rôles par rapport à la communauté des adhérents :

- Un rôle d'animation
- Un rôle de management

Ces deux derniers rôles sont bien sûr intimement liés avec les précédents mais recouvrent une dimension particulière en ce sens qu'ils visent à faire vivre le réseau en favorisant l'implication de ses membres. Nous devons dès lors examiner la notion d'implication afin de déterminer par quels moyens la coordination parviens à mobiliser les adhérents.

<sup>132</sup> Grand dictionnaire terminologique.

<sup>133</sup> GIBEAULT et Associé(e)s, basé sur les travaux de SENGE.

## B - Les rôles liés à l'implication des membres

Selon MEYER et HERSCOVITCH<sup>134</sup> « La notion d'implication permet d'expliquer la motivation à agir d'une personne indépendamment de ses attitudes ou des avantages extrinsèques qu'elle pourrait retirer de ses comportements. L'implication permet ainsi d'expliquer des actes qui semblent opposés aux intérêts propres des individus ou bien des comportements qui surviennent en dépit de la présence d'attitudes conflictuelles ou ambiguës. » Elle constitue donc une façon complémentaire d'expliquer la conduite des personnes.

L'implication semble associée à une relation entre deux entités, une personne-sujet et une composante de la situation de travail-objet. THEVENET<sup>135</sup> le spécifie en explicitant que « la question de l'implication part du principe que l'on ne peut être membre d'un groupe sans construire progressivement avec lui une relation et sans être construit en partie soi même dans cette relation. »

### 1 - Définition

Ainsi, initialement appréhendé de façon très large, MOWDAY<sup>136</sup> a clarifié ce concept en le caractérisant de trois facteurs :

- Une forte croyance et acceptation des buts et des valeurs de l'organisation
- La volonté des réaliser des efforts considérables en faveur de l'organisation
- Un fort désir d'en rester membre

De nombreux auteurs ont développé cette notion et l'approche aujourd'hui dominante est celle de MEYER et ALLEN, pour qui l'implication est un état psychologique reflétant la relation des personnes à l'organisation qui comporte trois dimensions :

- Composante affective : implication affective (attachement et identification à l'organisation)
- Composante calculée : implication calculée (investissement dans l'organisation pour les intérêts tangibles qu'elle procure, conséquences perçues par l'individu d'un départ volontaire)
- Composante normative : implication morale (sentiment de responsabilité morale à l'égard de l'organisation)

Il s'agirait donc de « l'attitude de l'individu correspondant d'une part à son attachement affectif à l'organisation et au partage de valeurs communes, d'autre part à un choix raisonné de lui être fidèle, fonction de l'évaluation qu'il fait du coût d'opportunité de partir ou de rester, enfin à l'obligation morale qu'il ressent de lui être fidèle et d'accomplir son devoir jusqu'au bout. »

Mais l'implication des professionnels ne se décrète pas ; il n'est pas possible d'impliquer des professionnels en vue d'un but à la caractéristique fondamentale de la personne mise en valeur par la psychologie sociale, à savoir sa liberté : « s'il est possible d'envisager l'occurrence d'un comportement, l'individu reste toujours libre et détient le choix final. »<sup>137</sup>. Cette notion est bien reprise dans la définition du réseau de l'ANAES qui énonce que « la coopération des acteurs dans un réseau est volontaire... ».

<sup>134</sup> MEYER et HERSCOVITCH cités par HERRBACH, MIGNONAC et SIRE dans « Identification ou implication organisationnelle ? Enjeux théoriques et de mesure pour la recherche en GRH ».

<sup>135</sup> THEVENET, 1993, « L'implication au travail », Les cahiers de l'ANVIE, Sciences Humaines, n°28, p32-35, cité par BRASSEUR et MZABI dans « Implication des salariés, clé de réussite du changement ? », CEROG, Université de droit, d'économie et des sciences d'Aix Marseille, IAE, 2003, 28 pages.

<sup>136</sup> MOWDAY et al, 1979, cité par HERRBACH, MIGNONAC et SIRE dans « Identification ou implication organisationnelle ? Enjeux théoriques et de mesure pour la recherche en GRH », Université de Toulouse, 2004, 21 pages.

<sup>137</sup> JARNIAS.S, « Les pratiques de gestion des compétences : quels impacts sur l'implication organisationnelle des salariés ? », CERAG, Université Pierre Mendès France, Grenoble, 2004, 20 pages.

## 2 - Le rôle de la coordination dans l'implication des membres

Il est en revanche possible de créer les conditions propices au développement de l'implication. Selon THEVENET<sup>138</sup>, « *il existe trois conditions nécessaires mais qui ne seront jamais suffisantes, la condition suffisante appartenant à la personne* » :

- ✎ La cohérence entre le discours et l'action qui correspond à la composante affective et qui encline à la confiance envers la structure.

Les professionnels seront davantage impliqués dans un réseau qui véhicule certaines conceptions de la qualité de la prise en charge des patients et qui travaille à se donner les moyens d'y parvenir que ce soit en négociant parfois avec virulence au niveau des tutelles ou en étant tout simplement là quand les difficultés se font jour.

Le fonctionnement en réseau propose de nouvelles façons de communiquer et de se prendre respectivement en considération qui peut favoriser un sentiment d'identification, de même que l'originalité au sens d'unicité du mode relationnel des différents intervenants. Chaque personne est à sa place et chaque personne est écoutée, aucune ne reçoit d'ordre de quiconque et pourtant les actions finissent par s'accorder.

Selon BOURGUEIL<sup>139</sup>, les mécanismes qui caractérisent l'organisation en réseau sont « *l'ajustement mutuel par communication informelle* » et « *la décentralisation des décisions avec rétroaction mutuelles* » et l'on peut admettre aisément que les professionnels développent un attachement et une identification à cette structure qui leur donne une importance qu'ils n'ont pas de manière évidente en milieu institutionnel ou du fait de leur isolement en milieu libéral.

- ✎ La réciprocité qui correspond à la composante calculée : l'implication est perçue comme un échange et non unilatéralement.

Cette condition repose sur le mécanisme du don, contre-don de MAUSS et nous reprendrons plus loin les éléments que le réseau peut offrir à ses membres.

- ✎ L'appropriation qui correspond à la composante normative et qui traduit un processus d'identification de par la correspondance de ses valeurs personnelles aux valeurs du réseau.

Cette condition repose sur une triangulation entre le réseau, le professionnel et le patient telle que le soignant peut se dire : « *puisque le réseau se destine à la meilleure prise en charge possible de mes patients et que je suis attaché à certaines valeurs dont sont imprégnés les soins que je réalise pour eux, alors je suis attaché à ce réseau qui me permet d'être reconnu dans mes pratiques et qui promet une prise en charge idéale que je ne croyais pas possible dans notre système actuel* ». Ou encore « *puisque je souhaite le meilleur pour mes patients et que ce réseau s'est développé pour le leur offrir, alors je suis solidaire avec tous ceux qui y participent et je suis prêt à m'impliquer dans son fonctionnement* ».

<sup>138</sup> THEVENET.M, 1993, « L'implication au travail », Les cahiers de l'ANVIE, Sciences Humaines, n°28, p32-35, cité par BRASSEUR.M et MZABI.HJ dans « Implication des salariés, clé de réussite du changement ? », CEROG, Université de droit, d'économie et des sciences d'Aix Marseille, IAE, 2003, 28 pages.

<sup>139</sup> NAIDITCH.M, BOURGUEIL.Y, GRIGNON.M, « Apports potentiels de réseaux dans l'évolution des systèmes de soins », Perspectives soignantes, n°9, décembre 2000, 12 pages.

Nous comprenons ainsi que les adhérents puissent se sentir moralement responsable envers le réseau que ce soit pour prendre en charge de nouveaux patients dont personne ne veut ou pour lesquels il n'a pas trouvé d'intervenant, ou pour participer de façon active aux événements qui rythment sa vie (réunions, formations...). Il est évident que ces développements sont à relativiser par la théorie de l'homo économicus qui maximise son utilité sous contrainte de ses ressources (ici son temps et son investissement personnel) et nous comprenons qu'il n'existe pas que des professionnels mus par des valeurs « *altruistes et vertueuses* »<sup>140</sup>... Ce qui nous amène à développer le deuxième point qui était la composante calculée de l'implication.

### 3 - Les conditions de la coopération

L'analyse de la composante calculée de la coopération revient à identifier quels sont les éléments qui font que les acteurs sont d'accord pour coopérer car pour cela, selon HUARD<sup>141</sup>, « *il faut qu'ils trouvent de l'intérêt à le faire* ». Outre les mécanismes de coordinations comme la rétroaction mutuelle et la décentralisation de la décision qui donnent, comme nous l'avons vu, de l'importance aux acteurs, que l'on peut analyser comme l'acquisition d'un certain pouvoir qui repose sur des mécanismes d'influence afin d'infléchir les décisions collectives qui vont dans le sens de la réalisation de leurs objectifs personnels, le réseau comporte des avantages notables. Il convient donc d'envisager ce que le réseau peut offrir à ses membres en échange de leur investissement et qui font partie des attributions de la coordination.

#### a - Les avantages

- ✎ Un soutien dans la pratique personnelle qui peut être de plusieurs ordres :
  - Un soutien psychologique qui peut s'avérer utile lorsque le professionnel rencontre des difficultés lors de la prise en charge de patients porteurs de maladies longues, lourdes et difficilement acceptable tant pour le patient que pour sa famille (cancers, sclérose latérale amyotrophique, soins palliatifs...). Les groupes de parole sont alors le siège de décharges émotionnelles indispensables à l'équilibre des soignants pour la poursuite de leur activité auprès desdits patients et de leur famille. Ils permettent à la distanciation de s'opérer afin de réguler l'implication affective.
  - Un soutien d'ordre matériel en mettant à leur disposition des outils qui encadrent ou facilitent les pratiques comme par exemple des fiches de suivis ou encore des référentiels de surveillance, des recommandations et protocoles qui peuvent les sécuriser ou leur servir à défendre leurs pratiques face à des contrôleurs ou des patients, d'autant mieux qu'elles sont conformes à un consensus professionnel collectif.
  - Un soutien d'ordre logistique en mettant à leur disposition des possibilités d'amélioration de prise en charge du patient à domicile comme par exemple du matériel médical approprié (lit médicalisé, fauteuil roulant, lève-malade) ou encore l'intervention de profession de soutien dont font partie les assistantes sociales, les psychologues ou encore les aide-ménagères.
- ✎ La possibilité de se former gratuitement sur les spécificités que le réseau prend en charge ou sur des thèmes récurrents dans leur pratique et qui est attractive tant sur le plan intellectuel, pour certain la formation est une nourriture qui maintient l'esprit et la curiosité en éveil, que sur le plan matériel puisque nous l'avons vu la formation médicale continue est obligatoire...
- ✎ L'amélioration de l'efficacité qui repose sur une meilleure communication entre les intervenants par l'utilisation d'outils spécifiques du réseau et sur la coopération qui permet une prise en charge continue et globale.

<sup>140</sup> Altruiste : qui aime à faire le bien, Vertueuse : qui est inspirée par l'amour du bien

<sup>141</sup> HUARD, « Les réseaux de soins : l'intéressement des acteurs », Université de Laval, 2005, 25 pages.

Marie ALESSANDRI – Université de la Méditerranée – MASTER GRH – 2006 – 2007

« L'insoutenable flexibilité des réseaux de santé : analyse qualitative de 5 expériences de coordination »

- ✎ La sensation d'appartenir à une communauté et de ne plus être isolé dans sa pratique libérale, la possibilité de nouer de nouvelles relations avec des personnes qui ont les mêmes conceptions du soin et qui œuvrent à leur diffusion la plus large possible. D'une façon plus générale le réseau propose de nouvelles relations professionnelles dans un cadre qui n'est pas institutionnel ce qui permet une plus grande liberté de parole et d'action.
- ✎ La reconnaissance des professions paramédicales qui fait si souvent cruellement défaut dans les institutions et les établissements ce qui a fait fuir bon nombre dans le secteur libéral. Le fait d'être écouté, respecté, considéré comme un intervenant à part entière et non plus comme un simple exécutant représente un réel attrait du réseau.
- ✎ La possibilité de disposer de données relatives à l'évaluation de leurs pratiques professionnelles les décharge en partie de ce souci.
- ✎ Les dérogations tarifaires accordées à certains réseaux et pour certains actes constituent un gain supplémentaire (même si parfois elles sont vraiment dérisoires au regard de l'acte pris en charge), ou l'opportunité de recevoir une nouvelle catégorie de clientèle qui sans elles, ne consulterait pas (par exemple la diététicienne ou le podologue pour les diabétiques ou le psychologue)

A contrario, nous devons aussi envisager les contraintes qui découlent de l'activité en réseau et qui peuvent constituer des inconvénients majeurs pour certains car pesant négativement dans l'arbitrage implication/non implication des acteurs.

#### - Les contraintes

- ✎ Une modification des positions relatives des uns et des autres. Le réseau organisation non hiérarchique, n'en est pas moins le lieu de partage de zones de pouvoir et d'influence. Si la notion d'autorité, forme explicite et officielle du pouvoir semble être amoindrie par la structure qui ne présente pas de positions formelles détentrice du commandement sur le fonctionnement de l'activité collective, la notion d'influence, forme informelle du pouvoir qui s'inscrit dans la relation, devient dominante.

Ainsi, l'information (une des sources du pouvoir chez CROZIER), dont la diffusion est un des enjeux majeurs du réseau, n'est plus détenue en totalité par les mêmes acteurs. L'instance de coordination, qui se trouve en position de marginal sécant, « *acteur qui est partie permanente dans plusieurs systèmes d'action en relation les uns avec les autres et qui peut de ce fait, jouer le rôle indispensable d'intermédiaire et d'interprète entre les logiques d'action différentes voire contradictoires* »<sup>142</sup>, est investie d'un pouvoir d'influence conséquent ce qui perturbe la répartition initiale du pouvoir et donc les capacités respectives des acteurs à préserver leurs intérêts.

- ✎ La réduction de l'autonomie des acteurs induite par la nécessité de prendre en compte dans leur activité, des décisions et actions des autres acteurs interdépendantes avec les leurs. Il en résulte une diminution de la gamme des solutions à leur disposition et ce d'autant plus que le réseau est protocolisé et procédurisé. L'activité se trouve encadrée par des règles et des standards, ce qui peut être vécu comme une rétrogradation en position d'exécutant et par là une dégradation du statut social. En outre, le réseau fonctionnant en établissant des trajectoires définies selon des critères techniques qu'ils ne maîtrisent plus, il s'ensuit qu'ils peuvent craindre une captation de leur clientèle qui aurait un effet direct sur leur niveau de revenus.
- ✎ La mise en visibilité du contenu et des résultats de leur activité générée de fait par l'utilisation des outils mis à disposition par le réseau et qui en outre constitue souvent une charge de travail considérée comme supplémentaire.

<sup>142</sup> CROZIER et FRIEDBERG, « L'acteur et le système », Seuil, Paris, 1977.

| AVANTAGES                                                | CONTRAINTES/INCONVENIENTS            |
|----------------------------------------------------------|--------------------------------------|
| Soutien psychologique et pratique                        | Modification des positions relatives |
| Formations gratuites reconnues institutionnellement      | Réduction de l'autonomie             |
| Amélioration de l'efficacité                             | Crainte de détournement de clientèle |
| Appartenance communautaire et fin de l'isolement libéral | Mise en visibilité de son activité   |
| Reconnaissance et considération professionnelle          |                                      |
| Données pour l'évaluation des pratiques professionnelles | Charge de travail supplémentaire     |
| Déroptions tarifaires                                    |                                      |

Tableau 5 : Récapitulatif des avantages et des inconvénients à travailler en réseau

La prise en compte de ces considérations, nous invite à aborder les enjeux de la gestion d'un réseau et les rôles qui en découlent.

## C - Les rôles liés à la gestion

### 1 - Un rôle managérial d'animation de la coopération

|                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                 |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>ENJEUX RATIONNELS</b><br>Efficiencia globale du système                                                                                                                                                                     | <b>ENJEUX HUMAINS</b><br>Mobilisation des personnes                                                                                                                                                                             |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Organiser des soins plus fluides</li> <li>- Rencontrer les objectifs d'amélioration de la santé de la population cible</li> </ul>                                                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Demeurer dans l'équitable dans le traitement des intervenants</li> <li>- Respecter les cultures locales</li> <li>- Rassurer les intervenants en période de haute insécurité</li> </ul> |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Préserver l'autonomie d'action des fournisseurs indépendants tout en les intégrant au réseau</li> <li>- Rationaliser des services dans un environnement hautement politisé</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Convaincre que la santé de la population cible demeure prioritaire même si les instances de décisions locales disparaissent</li> </ul>                                                 |
| <b>ENJEUX POLITIQUES</b><br>Collaboration des acteurs                                                                                                                                                                          | <b>ENJEUX SYMBOLIQUES</b><br>Sens que prend l'organisation                                                                                                                                                                      |

Figure 7 : Les enjeux d'une gestion de réseau

La conciliation des enjeux en vue d'atteindre les objectifs définis, réclame l'exercice d'une fonction coordinatrice qui se trouve dans un rôle de pilotage, placée dans une position d'« *acteur réticulaire* »<sup>143</sup> et de « *centre stratégique élargi* »<sup>144</sup>. De façon traditionnelle, le centre stratégique est défini comme acteur focal de l'animation des coopérations. Il détient selon ASSENS, BARONCELLI et FROELICHER<sup>145</sup>, trois compétences particulières :

- La construction du dessein stratégique et de la vision d'avenir du réseau : il est l'architecte, l'entrepreneur qui facilite l'émergence et la structuration d'un réseau et imagine une configuration originale de l'assemblage des ressources
- La prospection et le ralliement de nouveaux partenaires : il est le symbole d'une organisation incarnant des valeurs et une conception originale de l'activité. Il sait convaincre et concilier les parties, communiquer, il est à la fois négociateur et leader
- L'établissement et la consolidation d'une atmosphère de confiance et de réciprocité : il est le protecteur du réseau car il œuvre à un renforcement constant des relations entre les partenaires et incarne un agent de liaison. Il transmet de l'information, il éduque les nouveaux arrivants et discipline les acteurs qui ne respectent pas les « *règles* » en vigueur dans le réseau

<sup>143</sup> GRIMA, 1999, cité par ASSENS, BARONCELLI et FROELICHER, « Le pilotage des réseaux intra-organisationnels : une approche relationnelle et conventionnaliste des modes de coordination », IX<sup>ème</sup> Conférence Internationale de Management Stratégique, 2000, 22 pages.

<sup>144</sup> BADEN-FULLER, 1995, cité par ASSENS, BARONCELLI et FROELICHER, « Le pilotage des réseaux intra-organisationnels : une approche relationnelle et conventionnaliste des modes de coordination », idem.

<sup>145</sup> ASSENS, BARONCELLI et FROELICHER, « Le pilotage des réseaux intra-organisationnels : une approche relationnelle et conventionnaliste des modes de coordination », idem.

Enfin, la coordination, c'est articuler un leadership collectif capable de prendre en compte les multiples enjeux à traiter. Selon SCHLERET<sup>146</sup>, « le principe de base est celui de l'intégration des différents acteurs autour d'un projet ou d'un objectif. [...] La qualité de la réponse apportée aux besoins des personnes dépend de cette capacité à intégrer dans un ensemble cohérent les différents intervenants, voire à solliciter ceux qui ont les compétences requises mais qui sont encore partiellement écartés de la réponse commune ».

## 2 - Un rôle de structuration de l'action

L'établissement de filière de soins ne se fait pas en un jour, ou par simple signature d'une convention, il s'agit d'établir des partenariats mais surtout de faire en sorte qu'ils vivent, c'est-à-dire qu'ils correspondent à une réalité d'action pour évoluer d'une dispensation directe de services d'acteurs individuels (professionnels ou institutions) à une prise en charge coordonnée.

Ce modèle d'intégration des différents moyens autour d'un projet implique la participation d'un ensemble diversifié d'acteurs publics et privés sur la base de logiques négociées et contractualisées. Ces deux mots sont importants car la coordination n'est pas un marché ouvert où chaque opérateur se positionne comme il le veut, quand il le veut et vient chercher ce dont il a besoin pour ses intérêts stratégiques. La coordination c'est accepter d'abandonner une partie de sa souveraineté dans la prise de décision pour répondre à l'intérêt supérieur des personnes prises en charge.

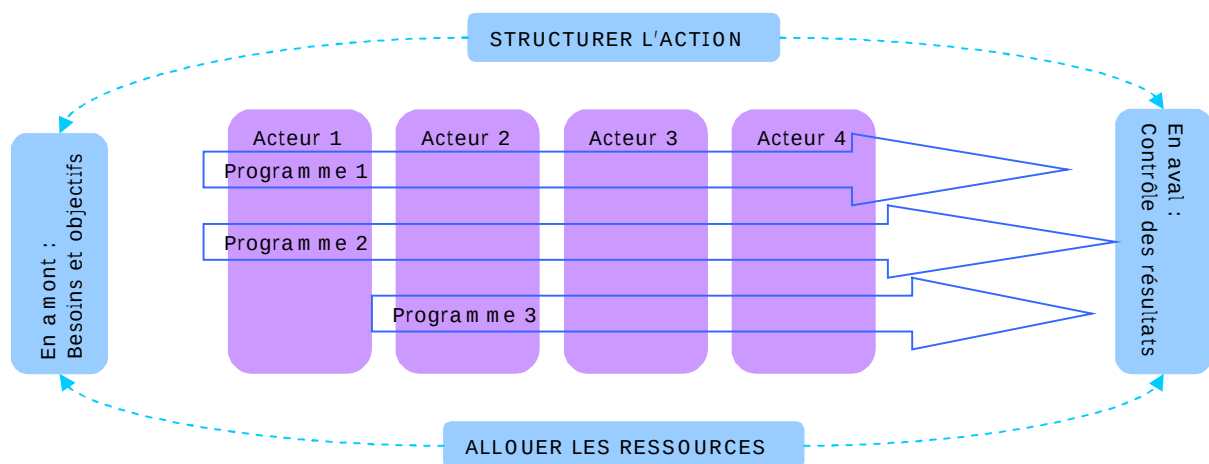


Figure 8 : Gérer un réseau

Cela correspond à une gestion axée sur une vision stratégique des besoins exprimés et des résultats attendus, fondée sur un processus systémique d'intégration des ressources pour optimiser leur utilisation, dans une approche de cooptation et de concertation des acteurs, afin de réduire la fragmentation du système et donner du sens à l'action.

<sup>146</sup> SCHLERET, « La coordination : un processus, une procédure », Observatoire Régional de la Santé et des Affaires Sociales en Lorraine, 2004, 5 pages.

### 3 - Un rôle de gestion des processus

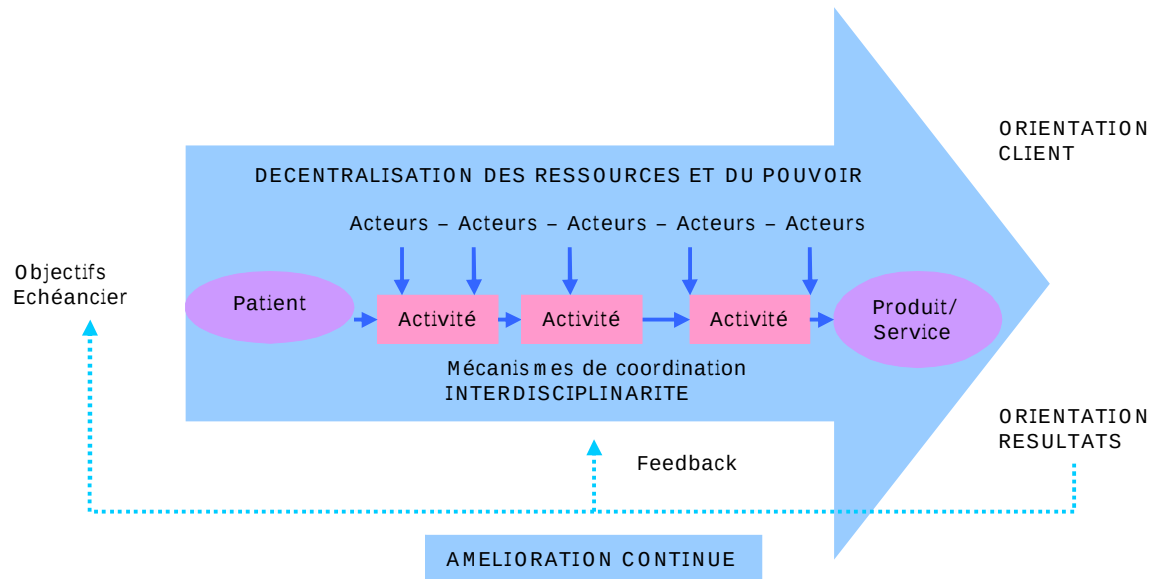


Figure 9 : Principes de gestion par processus

Le réseau de santé a besoin de disposer de données sur son fonctionnement pour pouvoir le piloter et en améliorer les performances. Il s'agit de saisir l'évolution des comportements de coopération visible par la modification des pratiques liées à l'existence de règles et procédures destinées à gérer les interdépendances d'une part et d'évaluer les résultats obtenus en terme de qualité et de coûts de prise en charge d'autre part.

Pour donner du sens à l'action et d'anticiper son évolution en fonction des besoins, il convient de générer du savoir critique concernant les besoins d'une population donnée, les ressources disponibles, les résultats atteints et à atteindre, et de traduire cette information dans une intention stratégique (projet clinique local) et systémique qui guide l'action (« décider – agir – évaluer – ajuster »).

L'évaluation est l'une des tâches principale de la coordination qui doit rendre compte aux tutelles de l'activité du réseau afin de légitimer le renouvellement de son financement. (Annexe 5 p.15, *L'évaluation des réseaux de santé*).

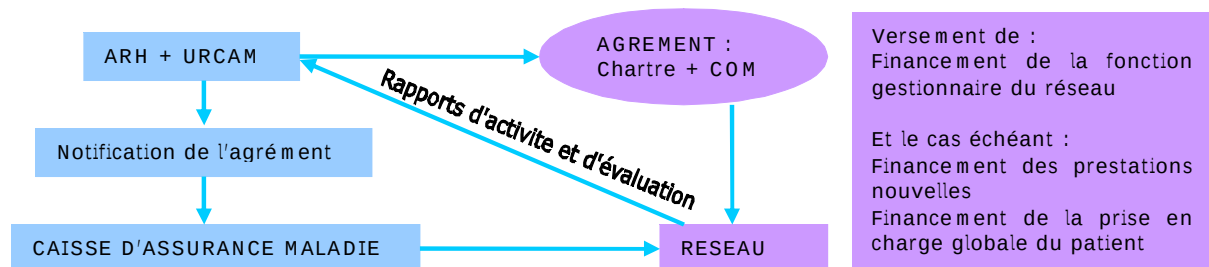


Figure 10 : Schéma d'agrément et de financement des réseaux<sup>147</sup>

<sup>147</sup> Source : Rapport du groupe De PAILLERETS « Réseaux de soins et les relations entre Hôpital et médecine de ville », 16 pages.

## SECTION III LES FONCTIONS DE LA COORDINATION

Par souci de clarification, nous schématisons dans cette section plusieurs niveaux de coordinations, qui correspondent aux différents niveaux que nous avons déterminés dans la SECTION I : la coordination de proximité (A) qui correspond à la coordination opérationnelle, la coordination d'appui (B) à l'intersection entre la coordination opérationnelle et la coordination fonctionnelle, la coordination de pilotage (C), à l'intersection de la coordination fonctionnelle et de la coordination stratégique et l'instance de direction (D), a priori maître de la coordination stratégique. Nous faisons apparaître ainsi que les niveaux de coordinations se chevauchent et que les différents modes décrits (normes et standards, planification des tâches, ajustements mutuels) se retrouvent à tous les niveaux, ce qui démontre que la coordination est une affaire complexe que nous avons besoin de délimiter pour mieux pouvoir la cerner sur le terrain.

## A - La coordination de proximité

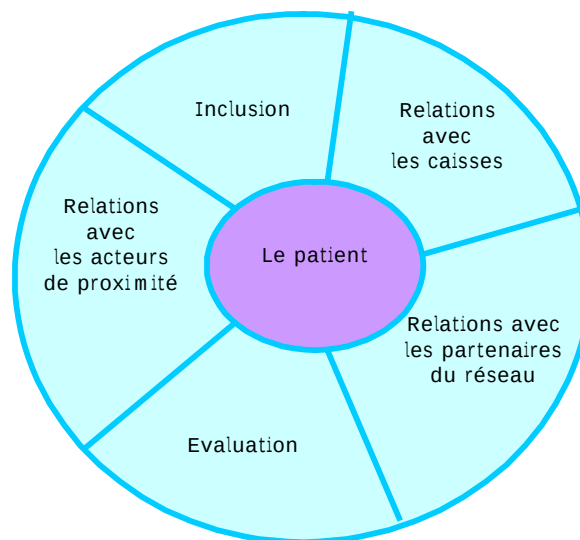


Figure 1 : La coordination de proximité

La coordination de proximité est celle qui se positionne au plus près du patient, il s'agit de coordonner les soins. Cette fonction est assurée par le médecin traitant ou l'infirmière libérale coordinatrice d'une équipe qui se meut autour du patient et qui assure au moins un lien avec le réseau.

Ce niveau de coordination est en évolution permanente car les équipes de proximité se recomposent chaque fois, à chaque nouveau patient, c'est-à-dire que ce sont rarement les mêmes personnes qui en assument la charge. Ainsi, les ajustements mutuels se précisent grâce à l'approfondissement des relations interpersonnelles et c'est pourquoi, les protocoles et procédures du réseau constituent une base préalable permettant l'établissement d'une coordination efficace. D'autre part, le réseau met à disposition des outils favorisant la communication entre les personnes.

Le décret du 3 mai 2002 définit les missions propres à la coordination : l'inclusion dans le réseau qui ne peut avoir lieu sans qu'au moins un des membres de cette équipe ne fasse partie de celui-ci, les relations avec les partenaires du réseau et avec les acteurs de proximité, les relations avec les caisses via généralement le réseau et l'évaluation, nécessaire dans tout processus d'amélioration de la qualité.

## B - La coordination d'appui

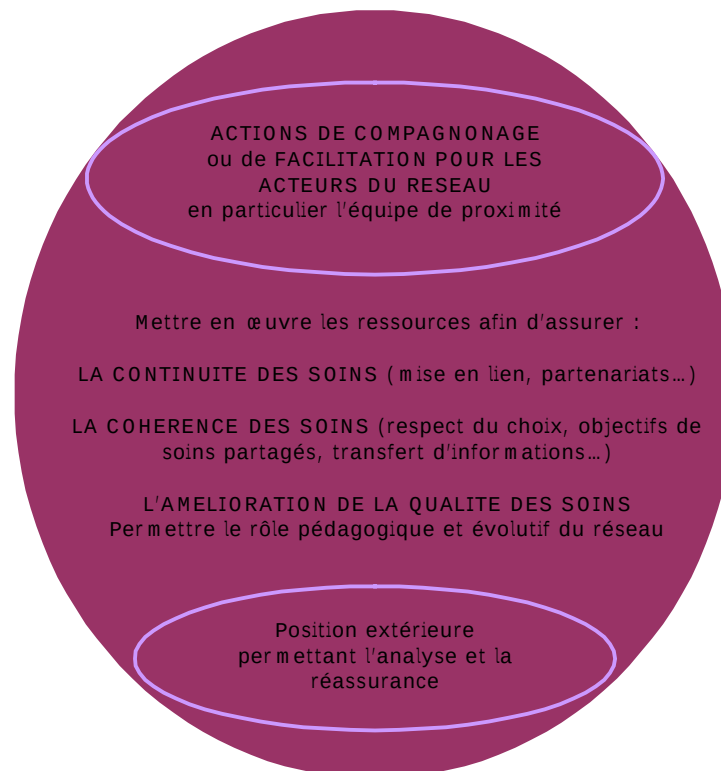


Figure 12 : La coordination d'appui

Cette fonction n'est pas forcément occupée par une personne spécifique, bien que ce soit parfois le cas dans des réseaux qui ont mis en place des agents de liaison entre le terrain et le réseau lui-même. Ses objectifs sont de :

- S'assurer de la continuité des soins : par exemple mettre en lien les acteurs entre eux, mettre en lien les acteurs hospitaliers et les acteurs du domicile, s'assurer de la permanence des soins
- S'assurer de la cohérence des soins : en s'assurant en permanence du respect du choix du patient pris en charge, par l'utilisation de procédures de transfert d'informations ou d'accès aux informations, par la mise en commun et le partage d'objectifs de soins, par la gestion de toutes les problématiques liées à l'anticipation.
- Améliorer la qualité des soins : en intégrant le principe d'évaluation continue, de prise de recul, d'évolutivité, en intégrant l'utilisation d'outils élaborés et validés par le réseau.

Elle s'inscrit dans une démarche de compagnonnage, de support, de conseil pour les acteurs du réseau et en particulier pour les acteurs de proximité. Son but est l'intégration des démarches propres au réseau et l'évolution des pratiques professionnelles. Elle permet la mise en œuvre des potentialités du terrain, le décroisement des acteurs et des pratiques (en particulier hôpital/domicile). La position extérieure du coordinateur d'appui est essentielle car elle a une fonction de réassurance. C'est pourquoi, plus généralement, ce sont les personnes qui constituent la coordination de pilotage qui s'enquêtent de remplir ses objectifs. En fait, plus le réseau est étendu et nombreux sont ses membres, et plus il y a de probabilité pour qu'aient été mis en place des agents de liaison.

### C - La coordination de pilotage

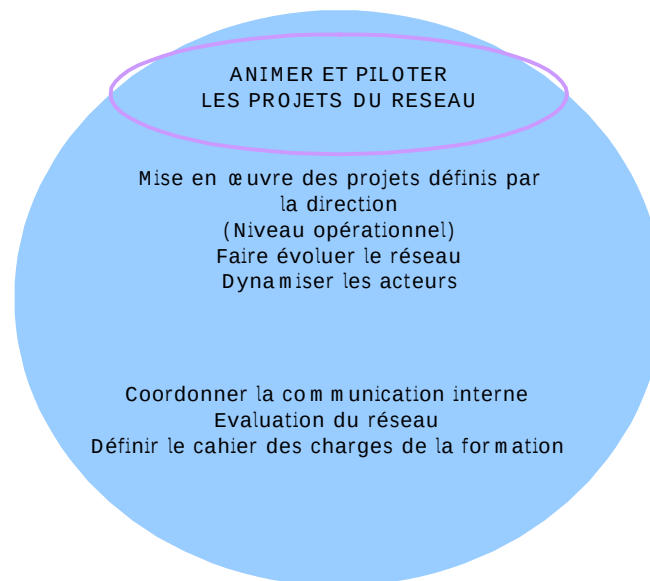


Figure 13 : La coordination de pilotage

Il s'agit d'animer et de suivre les différents projets du réseau, de le faire évoluer, de dynamiser ses acteurs. Cette fonction peut être fédérée avec celle d'autres réseaux. Les interlocuteurs de cette coordination de pilotage sont des structures ou des personnes représentatives des structures (équipes mobiles, institutions, tutelles...). La coordination de pilotage fait en sorte que les projets définis par la direction du réseau puissent concrètement se développer sur le terrain. Elle a également la responsabilité de la communication interne et de l'évaluation. La coordination de pilotage, par délégation ou en collaboration avec la direction du réseau définit le cahier des charges de la formation du réseau, et met en place ces formations.

Ce niveau de coordination développe des tableaux de bords pour mesurer la performance et des mécanismes de suivi, c'est-à-dire aussi une infrastructure de support capable de colliger l'information (outils – méthodologies) et d'assurer les suivis (comité technique.)

### D - L'instance de direction

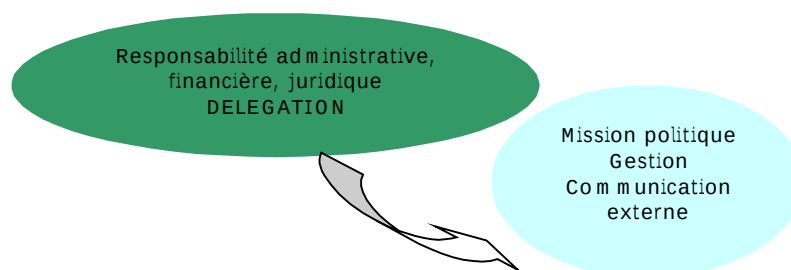


Figure 14 : L'instance de direction

La direction a la responsabilité globale et politique du réseau. Elle fait en sorte que les objectifs du réseau soient atteints et renouvelés. Cette fonction est assurée par des instances, qui délèguent à leurs membres des missions stratégiques et politiques, d'organisation et de gestion, de communication externe.

La direction assure donc la gestion administrative, juridique et financière du réseau. Elle détermine avec les autres niveaux de coordination et au sein de l'instance décisionnelle les axes de son développement, la formation des acteurs du réseau, la communication externe du réseau, l'évaluation du réseau. Elle a la responsabilité de la gestion des ressources humaines.

Cette schématisation recouvre l'avantage d'identifier toutes les fonctions de la coordination. Néanmoins, le support juridique des réseaux étant le plus souvent une association qui implique le bénévolat, nombreuses sont les missions qui se trouvent être déléguées, avec une plus ou moins grande confiance et donc une plus ou moins grande marge de manœuvre, à la coordination de pilotage.

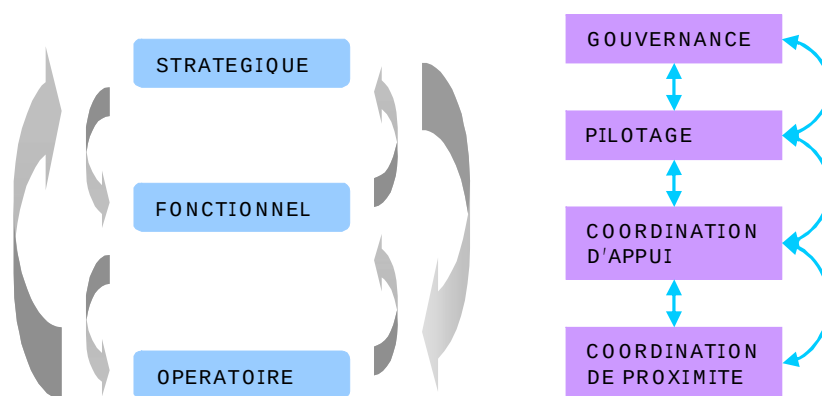


Figure 15 : La gestion en mode réseau

La coordination se décline donc en bien différents niveaux (stratégique, fonctionnel, opératoire) et est assurée par différentes instances (de gouvernance, de pilotage, d'appui, de proximité) selon le développement organisationnel du réseau.

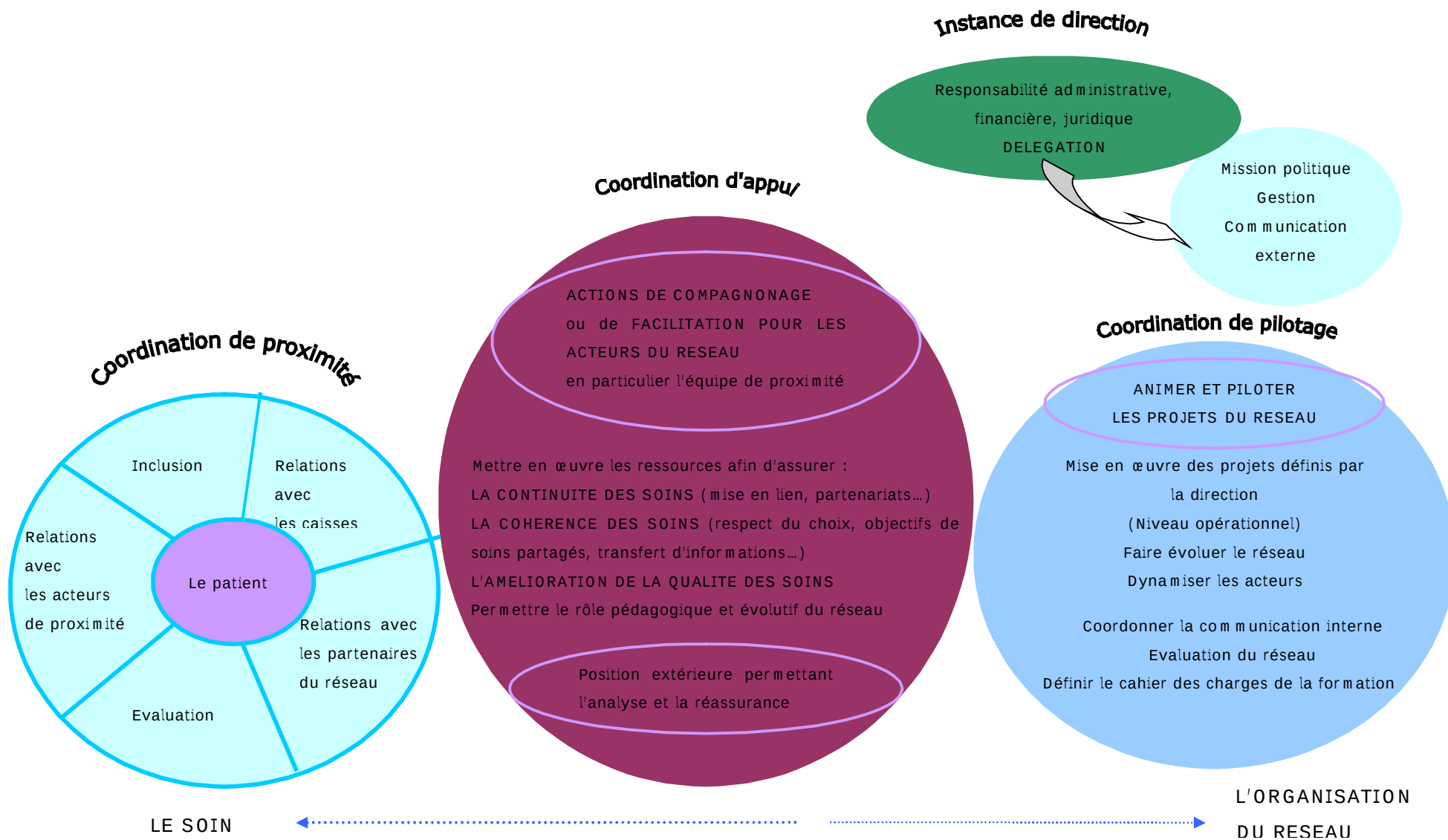


Figure 16 : Les fonctions de coordination des réseaux de santé

## SECTION IV SYNTHÈSE DE L'ANALYSE DE LA LITTÉRATURE

Au terme de notre revue de littérature, nous considérons le réseau de santé comme une organisation à part entière au sens d'« *action collective finalisée* », qui dispose de ressources propres dont il doit optimiser l'utilisation et de ressources éparpillées dans le système de santé, des acteurs autonomes et indépendants qu'il doit réussir à rassembler autour d'un objectif commun afin de pouvoir organiser leur coopération. La coopération étant l'élément fondamental de l'amélioration de la qualité des soins, de la diminution des coûts de prise en charge et donc de la baisse des dépenses de santé, visant par là l'efficacité de notre système tout entier.

L'organisation « *réseau de santé* » est une structure complexe que nous avons modélisée en différents niveaux : direction, de pilotage, d'appui et de proximité qui supportent les objectifs de coordination stratégique, fonctionnelle et opérationnelle, que nous avons déterminé dans la synthèse du CHAPITRE I Le concept de réseau. Nous nous doutons bien que la répartition de la responsabilité des différents objectifs de coordination ne correspond pas strictement à notre modélisation, néanmoins nous l'avons faite pour être certaines de ne mettre aucun élément.

La coordination demande structuration, organisation et opérationnalisation :

- La structuration passe par la formalisation de procédures de fonctionnement interne et de référentiels de prise en charge appelés trajet-patient consistant en une répartition des activités
- L'organisation passe par la gestion des processus, le suivi du bon déroulement des activités par le traitement d'information en provenance du réseau, mais aussi concernant le patient et des ressources disponibles dans son environnement
- L'opérationnalisation passe par la réalisation de la prise en charge coordonnée proprement dite pour laquelle l'action des différents acteurs est soutenue par des protocoles et des ajustements mutuels

L'établissement d'une véritable coopération entre les adhérents du réseau passe par leur mise en relation à la fois physique et cognitive. C'est-à-dire que pour pouvoir participer efficacement à une prise en charge commune, les acteurs doivent établir une base de connaissances communes leur permettant de se comprendre, de s'ajuster de façon à effectivement coopérer. Les connaissances sont à la fois d'ordres organisationnels (référentiels) et professionnels (protocoles), mais aussi et surtout d'ordre relationnel. La connaissance interpersonnelle est essentielle à la coopération parce qu'elle favorise à la fois la confiance, l'efficacité des ajustements et donc de la coordination.

La coordination passe donc par l'établissement d'un système de communication performant que ce soit entre les différentes instances du réseau, entre la cellule de coordination et les adhérents du réseau ou entre les adhérents eux-mêmes.

La communication, les interactions, les rencontres au cours de la prise en charge ou lors de réunions ou encore de sessions de formation, mettent en jeu des phénomènes cognitifs à l'origine d'apprentissages qui renforcent l'efficacité de la coopération, donc l'efficacité de la coordination et qui participent de son évolution. Ces phénomènes ont lieu à tous les niveaux de coordination et reposent sur des relations souvent informelles ce qui complexifie leur appréhension.

La coordination doit impulser une dynamique de coopération et pour ce faire informe les adhérents sur le fonctionnement du réseau, organise des rencontres pour initier les relations, et assure la liaison des adhérents entre eux. Conformément à notre synthèse du CHAPITRE I Le concept de réseau, la structure de base du réseau, « *structure réseau* », se place comme un intermédiaire entre tous les adhérents.

Au fur et à mesure de l'évolution de la coordination et de la création de connaissances nouvelles concernant aussi bien l'organisation que les pratiques professionnelles, ce qui peut être à la base d'un avantage d'efficacité fondé sur les compétences en coordination ou sur les compétences professionnelles, la « *structure réseau* » intègre les connaissances et les diffuse car elles doivent constituer une base commune.

Par ailleurs, nous avons définis au terme du CHAPITRE I Le concept de réseau que la coopération repose sur des intérêts réciproques des acteurs. Aussi, l'efficacité de la coordination repose sur l'implication des acteurs pour fonctionner en réseau, elle doit donc animer et manager la communauté, favoriser l'adhésion aux différents outils et proposer un soutien réellement attractif aux adhérents.

Ainsi, l'établissement d'une coordination suppose une réflexion stratégique au départ afin de déterminer la façon d'utiliser les ressources de l'environnement à savoir les adhérents pour atteindre ses objectifs opérationnels qui sont la prise en charge coordonnée et cohérentes de ses patients cible, mais aussi tout au long de l'expérience de coordination de façon à réaliser une amélioration successive de ses processus et de son offre à la fois pour les patients et pour les soignants car elle conditionne leur participation effective à la coopération.

L'obtention d'une véritable dynamique d'apprentissage, de coopération et donc de véritable valeur ajoutée pour les patients et pour les soignants est le critère majeur de sélection par les tutelles pour bénéficier du renouvellement de son financement. Aussi, la coordination passe par l'évaluation systématique de ses résultats en termes de prise en charge efficiente et de qualité.

# TROISIEME PARTIE

## LA RECHERCHE

« *L'histoire est entièrement vraie puisque je l'ai inventée d'un bout à l'autre. Sa réalisation matérielle proprement dite consiste essentiellement en une projection de la réalité, en atmosphère biaise et chauffée, sur un plan de référence irrégulièrement ondulé et présentant des distorsions. On le voit, c'est un procédé avouable s'il en fut.* ». B. Vian, « L'écume des jours »

« *Ce qui nous intéresse c'est l'inadéquation entre la cohérence d'un système d'idées apparemment rationnel et la réalité à laquelle il s'applique : la cohérence logique empêche l'adéquation et l'adéquation empêche la cohérence logique.* ». E. Morin « La méthode »

« *La méthode est bonne. C'est brutal, c'est maussade, mais c'est simple comme bonjour, inratable.* ». G. Bernanos, « L'imposture »

« *Je crois, article Boehm, que pour bien expliquer les faits par les causes, la bonne méthode serait d'aller chercher les choses plus avant [ ... ].* ». R. Martin du Gard, « Les Thibault »

« *Méthode inductive, disait-on à l'école [ ... ] Je suis donc parti à la chasse aux exemples. En utilisant une méthode très artisanale mais qui m'a paru appropriée.* ». A. Baricco, « Next », 2002

## CHAPITRE I LA DEMARCHE DE RECHERCHE

Ce chapitre présente notre démarche de recherche et explicite l'articulation entre notre problématique et des objectifs de recherche, définissant par là une question de recherche (SECTION I) avant d'aborder la méthodologie proprement dite (SECTION II).

### SECTION I LA QUESTION DE RECHERCHE

#### A - Les objectifs

Notre problématique repose sur l'explication empirique de la variété des réseaux de santé qui se sont développés depuis une dizaine d'années. Notre analyse de la littérature nous a conduits à définir le réseau de santé comme une véritable organisation au sens d'« *action collective finalisée* » et nous avons défini avec précision ce que recouvrait la coordination, en termes de procédures, protocoles qui sont des éléments de structuration, en termes de management des ressources qui est un élément d'opérationnalisation, en terme de gestion proprement dite tant des activités que de la « *structure réseau* » qui sont des éléments d'organisation. En supposant que les réseaux établissent des stratégies de développement visant à s'insérer dans leur environnement de façon efficace, c'est-à-dire en assurant une coordination qui génère une véritable coopération entre les professionnels, nous allons chercher à comprendre les déterminants des choix effectués par les réseaux de santé, qui expliqueraient leur variété. Les questions adjacentes concernent la recherche de facteurs de contingence et de stratégies de développement d'un avantage d'efficacité durable. Nous précisons maintenant notre question de recherche.

#### B - La question de recherche

Le réseau de santé assure la coordination de prises en charge globales des patients en faisant coopérer les professionnels, l'objectif visé étant l'amélioration de l'efficacité globale du système de santé en général par l'amélioration de la qualité et une diminution des coûts. Le réseau vise donc l'optimisation de l'utilisation des ressources en les coordonnant. Ayant déterminé avec précision ce que recouvrait la coordination et partant du fait que les individus qui appartiennent aux organisations sont amenés à influencer leur structuration, nous déduisons qu'en analysant les différentes formes de coordination qui se sont mises en place, nous allons indirectement obtenir des informations sur les difficultés rencontrées par les coordinateurs de réseaux à faire coopérer les individus et donc, mettre en lumière des éléments de réponse à notre problématique.

La fonction technique et le rôle social sont intimement liés et nous pouvons pressentir que les personnes qui sont en poste de coordinateur, et ce d'autant plus qu'elles l'ont été dès l'origine du réseau, ont façonné et construit cette fonction technique qui se trouve imprégnée de leurs conceptions. Ainsi, ce mémoire tente de répondre à la question : « *quelles sont les difficultés que rencontrent les coordinateurs de réseaux de santé pour faire coopérer les professionnels ?* »

Ayant déterminé notre question de recherche, nous allons maintenant envisager la méthodologie à suivre pour y répondre.

## SECTION II PRESENTATION DE LA DEMARCHE SCIENTIFIQUE

Préalablement à la présentation des grandes étapes de la démarche méthodologique, que nous avons cherché à imprégner de scientificité, nous présentons le positionnement épistémologique dans lequel nous l'inscrivons (A). Ce positionnement nous aide à proposer un design apte à répondre aux problèmes suivants : le choix du terrain (B), le mode d'accès aux données (C), la méthode de traitement et de restitution des données (D).

### A - Positionnement épistémologique

Comme le résume clairement MERLEAU-PONTY<sup>148</sup>, « Il est vrai à la fois que le monde est ce que nous voyons et que, pourtant, il nous faut apprendre à le voir », c'est-à-dire que la première difficulté à surmonter pour s'engager sur la voie d'un travail de recherche scientifique consiste à résoudre un problème d'optique. Si celui-ci est indissociable de toute démarche rigoureuse, il s'en suit que sa résolution par l'adoption d'un certain paradigme confère à la recherche une caractéristique toujours discutée car reposant sur « une certaine vision du monde ». Ainsi, malgré leur grande diversité, les travaux en gestion expriment, selon KOENIG<sup>149</sup> « un petit nombre de choix fondamentaux » qui « déterminent les proximités et les distances entre les chercheurs ».

Parmi les différents paradigmes possibles, nous avons choisi celui de l'interprétativisme car celui-ci est particulièrement adapté pour soutenir une méthodologie qualitative.

Selon PIAGET, les questionnements portant sur la validité de la recherche sont un des deux éléments permettant d'évaluer le progrès de la connaissance scientifique (l'autre élément étant le passage d'un niveau déterminé de la connaissance à un autre niveau). Nous présentons dans le tableau suivant les conditions de validité de la recherche selon les fondements épistémologiques de celle-ci à partir des travaux de synthèse réalisés par MBENGUE et VANDANGEON-DERUMEZ<sup>150</sup> (en couleur les éléments qui correspondent à notre recherche).

<sup>148</sup> MERLEAU-PONTY, 1964, cité par BORNAREL, « La confiance comme mode de contrôle social, l'exemple des cabinets de conseil », Thèse pour l'obtention du titre de Docteur es Sciences de Gestion, Université de Paris XII, Val de Marne, Institut de Recherche en Gestion, 2004, 641 pages.

<sup>149</sup> KOENIG, 1993, cité par BORNAREL, « La confiance comme mode de contrôle social, l'exemple des cabinets de conseil », Thèse pour l'obtention du titre de Docteur es Sciences de Gestion, Université de Paris XII, Val de Marne, Institut de Recherche en Gestion, 2004, 641 pages.

<sup>150</sup> MBENGUE et VANDANGEON-DERUMEZ, « Positions épistémologiques et outils de recherche en management stratégique », VIII<sup>ème</sup> Conférence de l'Association Internationale en Management Stratégique, 1999, 22 pages.

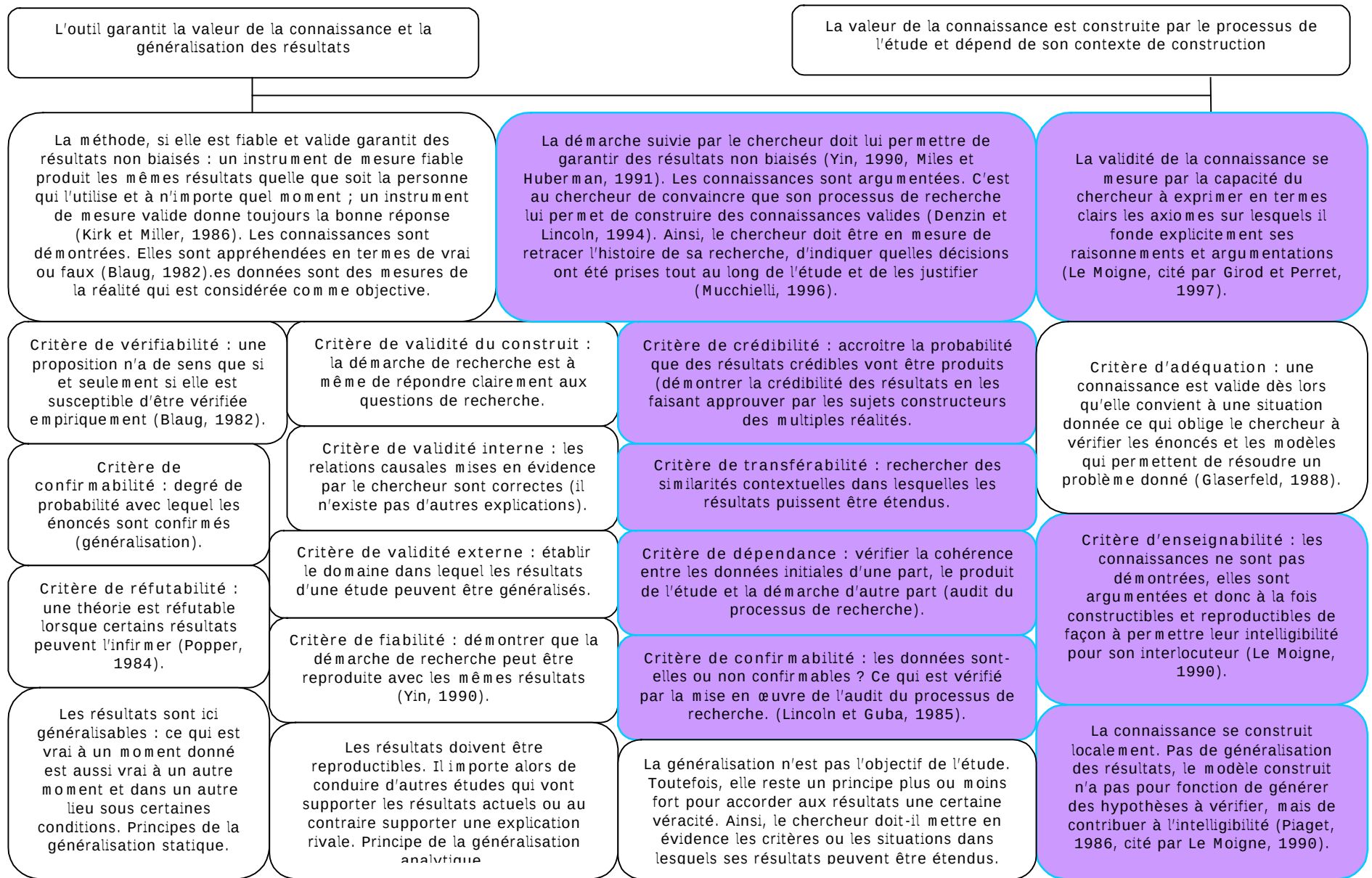


Figure 17 : Les critères de scientificité de la recherche

## 1 - Le paradigme de l'interprétativisme

Le paradigme est un cadre de référence fixant les règles et les limites du déroulement de la recherche. Nous avons le choix entre les trois grands paradigmes habituellement distingués, à savoir le positivisme, l'interprétativisme et le constructivisme.

Le paradigme de l'interprétativisme nous est apparu le mieux adapté pour répondre à notre question de recherche car il considère l'interaction objet-sujet comme source de connaissance, il pose comme principe qu'il est impossible d'atteindre la réalité directement et qu'il existe une dépendance entre la réalité et le sujet. Ainsi, l'interprétativisme repose sur le fait exposé par GIROD-SEVILLE et PERRET<sup>151</sup>, que « *le monde social est fait d'interprétations. Ces interprétations se construisent grâce aux interactions entre acteurs, dans des contextes toujours particuliers* ».

Dans ce cadre, la voie de la connaissance scientifique est celle de la compréhension, donc il est admis que la connaissance produite est subjective et contextuelle. « *Les connaissances ne sont pas démontrées, elles sont argumentées et donc à la fois constructibles et reproductibles de façon à permettre leur intelligibilité pour l'interlocuteur* ».

Ce paradigme a retenu notre préférence de par l'importance qu'il accorde, selon GIROD-SEVILLE et PERRET<sup>152</sup> « *à la compréhension du sens que les acteurs donnent à la réalité* ». Il semble dès lors être une voie d'accès privilégiée pour comprendre comment les coordinateurs de réseaux de santé s'y prennent pour coordonner de manière efficace.

L'adhésion à un paradigme procure le confort de soustraire le chercheur à la justification sans fin de la démarche suivie : selon KUHN<sup>153</sup>, « *quand le chercheur individuel peut considérer un paradigme comme acquis, il n'a plus besoin, dans ses travaux majeurs, de tout édifier en partant des premiers principes et en justifiant l'usage de chaque nouveau concept introduit* ».

Néanmoins, nous ne négligeons pas le problème de l'interprétativisme qui est la dépendance entre l'objet et l'observateur, c'est-à-dire la maîtrise de la subjectivité.

Par exemple, il s'agit d'avoir conscience que le chercheur peut être l'objet d'une instrumentalisation par le terrain. Selon BAUMARD et IBERT<sup>154</sup>, « *les acteurs d'organisations donnant l'accès à des données secondaires internes, rapports ou documents, peuvent en fait intervenir sur le processus de construction de la base de données, tant par ce qu'ils auront mis en exergue que par ce qu'ils auront omis ou dissimulé* ».

Ainsi que d'avoir à l'esprit que la présence du chercheur, si minime soit elle, a également une influence sur le recueil des données car selon GIRIN<sup>155</sup> les personnes nous attribuent des intentions qui ne sont pas les nôtres. Ils peuvent par exemple nous considérer comme des espions. De fait, il s'agit d'adopter une grande prudence à chaque occasion du recueil de données.

<sup>151</sup> GIROD-SEVILLE et PERRET, 1999, cités par BORNAREL, « La confiance comme mode de contrôle social, l'exemple des cabinets de conseil », Thèse pour l'obtention du titre de Docteur es Sciences de Gestion, Université de Paris XII, Val de Marne, Institut de Recherche en Gestion, 2004, 641 pages.

<sup>152</sup> GIROD-SEVILLE et PERRET, 1999, cités par BORNAREL, « La confiance comme mode de contrôle social, l'exemple des cabinets de conseil », Thèse pour l'obtention du titre de Docteur es Sciences de Gestion, Université de Paris XII, Val de Marne, Institut de Recherche en Gestion, 2004, 641 pages.

<sup>153</sup> KUHN, 1983, cité par BORNAREL, « La confiance comme mode de contrôle social, l'exemple des cabinets de conseil », Thèse pour l'obtention du titre de Docteur es Sciences de Gestion, Université de Paris XII, Val de Marne, Institut de Recherche en Gestion, 2004, 641 pages.

<sup>154</sup> BAUMARD et IBERT, 1999 cités par BORNAREL, « La confiance comme mode de contrôle social, l'exemple des cabinets de conseil ».

<sup>155</sup> GIRIN, 1989, cité par BORNAREL, « La confiance comme mode de contrôle social ».

## 2 - Une méthodologie essentiellement qualitative

Selon BAUMARD et IBERT<sup>156</sup>, « la caractéristique la plus distinctive de l'enquête qualitative réside dans la mise en exergue de l'interprétation ». Ainsi, pour DENZIN et LINCOLN<sup>157</sup>, « la recherche qualitative vise l'étude des phénomènes dans leur contexte et à l'interprétation à partir des significations que les personnes concernées leur prêtent ».

La méthodologie qualitative accorde de l'attention au détail par l'exigence d'une description riche et dense du contexte. Ce choix ne se fonde pas seulement sur la recherche de la récurrence mais sur la découverte et la valorisation de l'inédit. De fait, les phénomènes peu étudiés et les milieux fermés sont potentiellement riches en découvertes et le choix du terrain est une question majeure.

Notre objet n'est pas de repérer les acteurs clés de la coordination mais de considérer que celle-ci est conditionnée par sa structuration d'une part et les acteurs à coordonner d'autre part. Ainsi, selon nous, sa structuration est à l'image de l'environnement dans lequel elle éclose ce qui explique, probablement les différences de perception des coordinateurs. En ce sens, écarter les différences de contexte reviendrait à nous priver de la richesse des configurations que nous pourrions découvrir.

Deux critères sont soulignés comme essentiels pour évaluer la validité d'une recherche qualitative : l'empathie et l'idiographie. L'empathie, faculté de se mettre à la place de l'interviewé, est un critère essentiel pour accéder au sens que les acteurs donnent à leurs actions et le caractère idiographique, description rigoureuse des éléments de contexte, est également essentiel pour renforcer l'interprétation des données en tenant compte du contexte dans lequel les actions apparaissent.

Si la méthodologie qualitative est adaptée à la nature exploratoire de notre recherche (par exemple les difficultés rencontrées par les coordinateurs pour faire coopérer les professionnels), il convient de préciser la méthodologie choisie notamment en résolvant la question du nombre de cas. Cette question est fonction des objectifs de la recherche. Généralement, lorsque la recherche s'ancre dans une perspective de découverte, un ou quelques cas suffisent. Cependant, le choix est limité par l'exigence de faisabilité.

En fait, la question du nombre de cas suppose de résoudre le dilemme précision versus comparaison. Un cas unique renforce la possibilité pour le chercheur d'accéder à des informations précises, voire confidentielles par sa longue présence sur le terrain, de plus, l'étude longitudinale sur un cas unique est adaptée pour étudier un phénomène sous l'angle du processus. Par exemple le processus de structuration de la coordination.

Cependant, ce positionnement ne correspond pas à nos objectifs. Nous ne cherchons pas à étudier l'évolution dynamique de la coordination, bien que nous souhaitons l'identifier, mais davantage à repérer les conditions d'une coordination efficace et l'usage des différents modes de coordination dans des contextes comparables notamment nous appuyant sur le fait, énoncé Partie I, Chapitre I Le concept de réseau, qu'il existe plusieurs modes de coordination dans un même réseau, que nous appréhenderons grâce à la grille de lecture construite à la fin du Chapitre II, Le concept de coordination

De plus, il semble que la comparaison a l'avantage de faciliter la transférabilité en modérant la prégnance du contexte car tous les éléments observés ne sont pas, selon MILES et HUBERMAN<sup>158</sup> « purement idiosyncratiques ».

<sup>156</sup> BAUMARD et IBERT, 1999, cités par BORNAREL, « La confiance comme mode de contrôle social, l'exemple des cabinets de conseil », Thèse pour l'obtention du titre de Docteur en Sciences de Gestion, Université de Paris XII, Val de Marne, Institut de Recherche en Gestion, 2004, 641 pages.

<sup>157</sup> DENZIN et LINCOLN, 1994, cités par BORNAREL, « La confiance comme mode de contrôle social, l'exemple des cabinets de conseil ».

<sup>158</sup> MILES et HUBERMAN, 1984, cités par BORNAREL, « La confiance comme mode de contrôle social ».

### 3 - Design général de la recherche

Cette recherche s'organise autour de la question principale « *quelles sont les difficultés que rencontrent les coordinateurs de réseaux de santé pour faire coopérer les professionnels ?* ». Des questions périphériques ont également été posées. Elles concernent principalement les particularités de la coordination en fonction du contexte de l'organisation en réseau. Pour conduire notre recherche, nous nous sommes inspirés du modèle de QUIVY et VAN CAMPENHOUDT en sciences sociales représenté par la figure suivante, que nous avons complété par notre développement précédent :

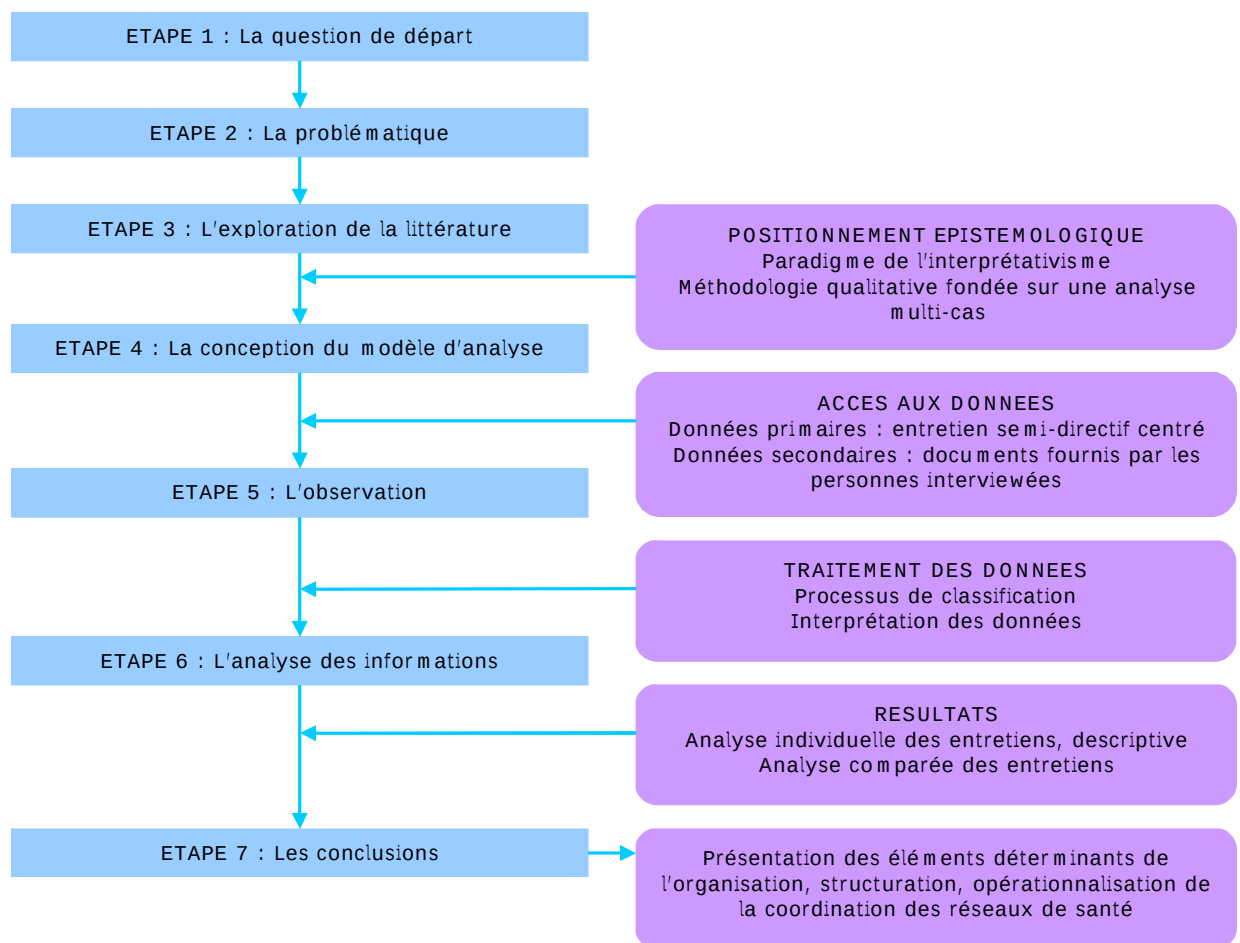


Figure 18 : Les étapes de la démarche scientifique<sup>159</sup>

Dans cette figure, nous constatons que la problématique découle de l'exploration du contexte de la question de départ, il s'agit de la constatation d'une différence notable entre ce que la coordination devrait être en théorie et ce qu'elle est réellement. Nous cherchons à expliquer cela par notamment des facteurs de contingence particuliers. Notre thème d'étude, la coordination, ayant fait l'objet de nombreux écrits dans le domaine de l'économie de l'entreprise, il est un peu novateur dans le domaine de la santé, mais nous avons pu transposer les analyses des auteurs dans l'analyse de la littérature et en retirer des éléments de lecture de la réalité de la coordination des réseaux de santé. Nous sommes donc en mesure de présenter un modèle de recherche.

<sup>159</sup> QUIVY et VAN CAMPENHOUDT, « Manuel de recherche en sciences sociales », Paris, Dunod, 1988.

## 4 - Notre modèle de recherche

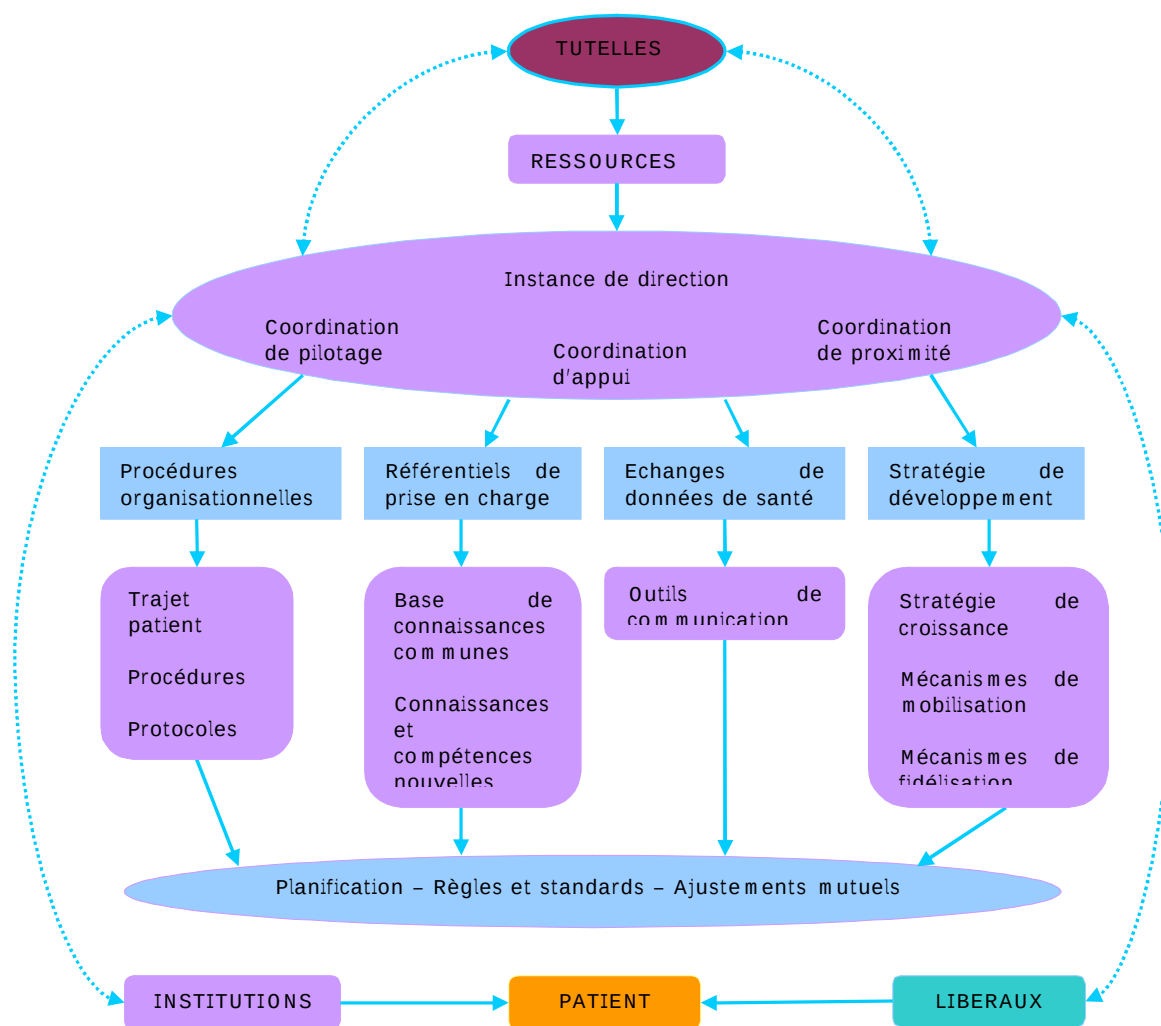


Figure 19 : Schématisation de notre modèle de recherche

L'étape 5, « *L'observation* », consiste au recueil de données communément retenues en sciences de gestion. Nous avons pris comme référence la démarche scientifique de QUIVY et VAN CAMPENHOUDT mais nous l'avons adaptée à l'objet de notre étude et aux traditions méthodologiques de l'étude des Ressources Humaines en sciences de gestion. Ainsi, ce que ces auteurs appellent « *observation* », correspond pour nous, à une étude qualitative procédant par entretiens. Ce modèle nous a servi pour élaborer notre grille d'entretien.

L'approche qualitative, que nous venons de situer dans le paradigme interprétativiste, nous permet d'explorer la problématique dans divers contextes. Dans ce type d'approche, l'étude est certes menée sur un nombre restreint d'individus, mais elle est réalisée en profondeur. Le modèle de recherche pourra ainsi être confronté aux réalités du terrain.

Si le positionnement épistémologique a pour objet de définir le cadre général dans lequel nous avons choisi de construire notre recherche, il nous a aidés à construire un design (Figure 18), apte à répondre aux principaux problèmes suivants : Le choix du terrain (B), l'accès aux données (C), la méthode de traitement et de restitution des données (D).

Selon GIROD-SEVILLE et PERRET<sup>160</sup>, l'explication des choix opérés est essentielle pour renforcer la rigueur de la recherche, accroître sa validité et lui conférer un caractère cumulable.

## B - Le choix du terrain et le mode d'accès aux données

### 1 - Le choix du terrain

Le terrain des réseaux de santé est vaste et multiforme et le souci de la comparaison nous a amenés à sélectionner des réseaux qui sont tous basés sur la forme juridique de l'association. Soucieuses par ailleurs de limiter le risque de notre instrumentalisation par le terrain, nous nous sommes orientées vers des réseaux dont nous connaissions déjà la personne responsable de la coordination, puisque nous l'avions contactée lors d'une précédente recherche il y a un an, ce qui a eu pour effet de limiter l'effet de réticence et de favoriser une certaine forme de confiance plus rapidement.

Cette connaissance préalable n'étant pas l'unique motif de notre choix, nous avons aussi sélectionné les réseaux en fonction de leur pertinence par rapport à la question de recherche. C'est-à-dire qu'il nous fallait des réseaux suffisamment semblables pour pouvoir être comparés et juger de l'existence de déterminants de la coordination suffisamment forts ou généraux pour qu'ils puissent concerner tous les réseaux, et suffisamment différents pour pouvoir identifier des conditions de coordination différentes selon les contextes.

Cette préoccupation nous a d'ailleurs conduite à intégrer dans notre terrain de recherche un réseau que nous n'avions pas visité l'an dernier mais que nous avons retenu pour sa particularité d'être fortement ancré institutionnellement et jouissant d'un total monopôle sur son secteur. Il n'en reste pas moins que nous connaissions aussi la personne responsable de la coordination puisqu'elle était venue assurer des interventions à l'Institut de Formation des Cadres de Santé alors que nous y étions en formation.

Le tableau suivant présente les cinq réseaux que nous avons sélectionnés. Nous incluons dans la présentation des données générales recueillies lors de nos entretiens.

|                             | MARSEILLE<br>DIABETE    | PACASEP               | SLAPACA                            | RÉSOP                    | RÉSP13              |
|-----------------------------|-------------------------|-----------------------|------------------------------------|--------------------------|---------------------|
| ANCIENNETE                  | 5 ans                   | 5 ans                 | 6 ans                              | 6 ans                    | 5 ans               |
| THEME                       | Diabète type II         | Sclérose en<br>plaque | Sclérose latérale<br>amyotrophique | Oncologie<br>pédiatrique | Soins palliatifs    |
| TERRITOIRE                  | Bouches du<br>Rhône sud | PACA                  | PACA                               | PACA CORSE               | Bouches du<br>Rhône |
| NOMBRE DE<br>PATIENTS       | 828                     | 400                   | 450                                | 83                       | 250                 |
| NOMBRE DE<br>PROFESSIONNELS | 408                     | 350                   | 462                                | 615                      | 667                 |
| EFFECTIF<br>SALARIE         | 3 ETP                   | 1,8 ETP               | 2,8 ETP                            | 2,1 ETP                  | 3,5 ETP             |

Tableau 6 : Les cinq réseaux de santé sélectionnés pour notre recherche

Tous les réseaux font état d'une ancienneté de fonctionnement significative, au moins 5 ans et peuvent disposer du recul nécessaire pour identifier des processus d'apprentissage organisationnel. Les différences de nombre de patients et de professionnels sont intrinsèquement liées aux différences de thèmes et d'étendue de territoire.

<sup>160</sup> GIROD-SEVILLE et PERRET, 1999, cités par BORNAREL, « La confiance comme mode de contrôle social, l'exemple des cabinets de conseil ».

## 2 - Mode d'accès aux données

Dans le cadre d'une posture interprétativiste, l'étude de cas est souvent soulignée comme particulièrement adaptée car elle offre les avantages de soutenir la compréhension et l'interprétation en profondeur des phénomènes, elle place le chercheur dans une situation favorable à l'exploration et à la découverte. Mais parmi les nombreux instruments de mesure possibles, nous retenons l'entretien comme mode d'accès privilégié aux données, ainsi que l'analyse des documents que les interviewés accepteront de nous remettre.

Cependant, avant de présenter en détail la phase d'instrumentation, nous formulons quelques commentaires sur les conséquences de notre choix. L'analyse documentaire a été réalisée dans une moindre mesure, d'autant que pas tous les réseaux ne nous ont confié des documents (3 sur 5) et nous avons visité les sites internet respectifs quand ils en possédaient un (4 sur 5). Ils nous ont été utiles pour compléter les informations recueillies par les entretiens.

### a - Le choix de la population interviewée

Nous étions parties dans l'optique de recueillir des informations auprès d'au moins deux personnes par réseau, ce que nous avons fait auprès de Marseille diabète puisque nous avons interviewé les coordinatrices et le trésorier. Néanmoins, ce premier recueil a fait office de test et lorsque nous nous sommes rendu compte de la faible valeur ajoutée obtenue par la multiplication des entretiens, nous avons opté pour la passation d'un entretien unique auprès du responsable de la coordination en poste.

La variété des formations initiales des coordinateurs est aussi source intéressante de différences dans l'interprétation des réalités de la coordination.

|                       | MARSEILLE<br>DIABETE   | PACASEP                              | SLAPACA                              | RÉSOP                  | RÉSP13                         |
|-----------------------|------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|------------------------|--------------------------------|
| FORMATION<br>INITIALE | Médecin<br>généraliste | Médecin<br>spécialiste<br>neurologue | Médecin<br>spécialiste<br>neurologue | Médecin<br>généraliste | Ingénieur en<br>santé publique |

Tableau 7 : Les formations initiales des coordinateurs interviewés

### b - Les modes d'accès

Trois modes d'accès ont été sollicités afin de maximiser nos chances d'être reçues.

- ✎ Le premier a été d'envoyer un e-mail type à l'attention des coordinateurs comprenant les principales lignes de notre projet de recherche et sollicitant une entrevue. L'e-mail a été suivi d'une réponse positive puis d'un entretien téléphonique de prise de contact et de rendez-vous. Cet enchaînement a été réalisé avec le réseau Marseille Diabète, qui nous a d'ailleurs invitées à son Assemblée Générale Ordinaire qui devait avoir lieu quelques jours plus tard et à laquelle nous avons assisté profitant de l'occasion pour prendre rendez-vous avec le trésorier.
- ✎ Le second a été l'entretien téléphonique direct avec les coordinateurs de PACASEP et RéSP13, qui nous a permis de présenter notre projet de recherche et de fixer une entrevue.
- ✎ Le dernier a été de nous présenter directement au bureau de la coordination de RésOP, lors de notre passage à la Timone où nous venions d'effectuer notre entretien avec la coordinatrice de SLAPACA, car son coordinateur était injoignable par téléphone, nous étions un peu pressées par le temps et nous tenions absolument à avoir ce réseau dans notre terrain de recherche. L'entrevue a permis de présenter notre projet de recherche et de fixer un rendez-vous ultérieur.

## C - Instrumentation et progression de la démarche

### 1 - La construction du guide d'entretien

Parmi les différents types d'entretiens, nous avons retenu l'entretien semi-directif centré. Les thèmes du guide d'entretien (*Annexe 6 p18*) sont issus de l'analyse de la littérature. Le guide est divisé en huit thèmes :

#### THEME 1 : ORGANISATION

Cette partie a pour objectif de décrire succinctement la structure réseau dans les trois dimensions définies dans la Partie II, Chapitre I, Section I, B, physique, fonctionnelle et sociale et nous permet d'appréhender à la fois la thématique du réseau, sa taille et son étendue géographique, son support juridique et les différents professionnels qui le composent. Nous avons complété cette présentation par une introduction au travail de la coordination concernant la part de son investissement bénévole.

#### THEME 2 : RESSOURCES

Pour compléter la présentation du réseau, nous avons cherché à établir les sources de financements du réseau ainsi qu'à percevoir les grandes lignes de sa gestion budgétaire.

#### THEME 3 : EVALUATION

Cette partie a pour objectif de percevoir les difficultés liées à l'évaluation des réseaux qui est à la charge de la coordination.

#### THEME 4 : LES COORDINATIONS

Ce thème est central dans notre recherche et vise à appréhender la répartition des rôles de la coordination, définis dans la Partie II, Chapitre II, Section II, selon les différentes fonctions de la coordination, définies dans la Partie I, Chapitre II, Section III. Les réponses nous ont permis de percevoir les chevauchements ou superpositions des différentes fonctions que nous avons isolées lors de notre étude théorique.

#### THEME 5 : LES PROCEDURES ORGANISATIONNELLES

Cette partie a pour objectif de décrire la coordination *stricto sensu* définie dans la Partie II, Chapitre II, B, 1 et de percevoir si la structure a ou non, été le siège d'un apprentissage organisationnel.

#### THEME 6 : LES REFERENTIELS DE PRISE EN CHARGE

Cette partie a pour objectif d'appréhender la coordination cognitive définie dans la Partie II, Chapitre II, B, 2, ainsi que de mettre en lumière s'il en est, les diverses formes d'apprentissage.

#### THEME 7 : ECHANGE DE DONNEES DE SANTE

Ce thème vise à identifier le degré de développement des outils de communication propres au réseau participant de la coordination.

#### THEME 8 : STRATEGIE DE DEVELOPPEMENT

Ce dernier thème a pour objectif de traiter des actions de la coordination dans le sens de la vie du réseau qui ne peut se développer sans un minimum d'implication et de mobilisation de ses membres.

## 2 - La conduite des entretiens

Nous avons posé comme acquise notre capacité à faire preuve d'empathie, développée depuis 10 ans déjà par notre pratique d'infirmière de nuit, étant considéré que, selon GIROD-SEVILLE et PERRET<sup>161</sup>, « la valeur d'une recherche sera mesurée au regard de sa dimension empathique, c'est-à-dire de sa capacité à mettre à jour et à travailler non plus uniquement sur les faits mais sur la façon dont ceux-ci sont interprétés par les acteurs ».

Nous avons en outre usé de quelques « ficelles » abordées en cours de communication au décours de notre formation de Master, pour faciliter les relances tout en cherchant à limiter notre influence dans la structuration du discours, même si nous avions conscience, comme l'a si bien souligné BRABET<sup>162</sup>, qu'« il serait totalement illusoire de penser qu'au cours de l'entretien non directif, l'interviewer n'intervient pas dans l'élaboration du contenu du message ».

L'empathie suppose d'accéder au point de vue de l'acteur et l'entretien ouvre l'accès au sens que les acteurs projettent et affichent dans leurs pratiques. Mais les interviewés, selon GIRIN<sup>163</sup>, nous attribuent des intentions qui conditionnent la manière dont ils vont nous parler : selon BAUMARD et IBERT<sup>164</sup>, « la donnée est subjective car elle est soumise à la réactivité de sa source à l'égard du chercheur ». Dès lors, la question de la maîtrise de la réactivité de la source est essentielle et bien que nous ne prétendions pas y avoir totalement réussi, nous avons tenté de mettre en place les conditions qui la favorisaient :

- Nous avons choisi des coordinateurs que nous connaissions déjà
- Nous avons pris soin de leur faire parvenir les résultats de nos analyses de notre recherche précédente, ainsi qu'un exemplaire électronique du document final
- Nous avons échangé avec certains, des documents relatifs aux réseaux en général (une coordinatrice du réseau Marseille Diabète prépare sa thèse de médecine sur son réseau)
- Nous avons repris contact assez tôt cette année pour ne pas les presser dans la prise de rendez-vous qui a été déterminé selon leur choix (nous n'avions pas d'exigence)
- Nous avons présenté notre projet à au moins deux reprises (téléphone et début d'entretien), voire trois si on inclut le mail de présentation
- Nous avons pris le temps de nous présenter en détail à chaque début d'entrevue, c'est-à-dire à énoncer notre origine professionnelle, notre parcours universitaire et quelques éléments de notre vie personnelle (notamment comment nous avons pu poursuivre nos études tout en travaillant), et nos objectifs professionnels.

Ayant la recommandation d'EVARD, PRAS et ROUX<sup>165</sup> à l'esprit, « il s'agit de recueillir les informations utiles pour l'analyse et pour l'action. L'information pertinente sera particulièrement riche dans le cas d'entretiens en profondeur en ce sens qu'elle portera sur tous les aspects du problème étudié », nous avons demandé des entretiens d'une durée d'une heure et demie, deux heures ayant été présentées comme la durée idéale, dans une atmosphère calme et exempte dans la mesure du possible de toute interruption. En définitive, la durée des entretiens oscille entre deux heures et deux heures et demie pour le plus long (parce qu'il y a eu une phase de présentation beaucoup plus longue).

<sup>161</sup> GIROD-SEVILLE et PERRET, 1999, cités par BORNAREL, « La confiance comme mode de contrôle social, l'exemple des cabinets de conseil », Thèse pour l'obtention du titre de Docteur es Sciences de Gestion, Université de Paris XII, Val de Marne, Institut de Recherche en Gestion, 2004, 641 pages.

<sup>162</sup> BRABET, 1988, cité par BORNAREL, « La confiance comme mode de contrôle social, l'exemple des cabinets de conseil », Université de Paris XII, Val de Marne, Institut de Recherche en Gestion, 2004, 641 pages.

<sup>163</sup> GIRIN, 1989, cité par BORNAREL, « La confiance comme mode de contrôle social, l'exemple des cabinets de conseil », Université de Paris XII, Val de Marne, Institut de Recherche en Gestion, 2004, 641 pages.

<sup>164</sup> BAUMARD et IBERT, 1999, cités par BORNAREL, « La confiance comme mode de contrôle social ».

<sup>165</sup> EVARD, PRAS et ROUX, 2003, cités par BORNAREL, idem.

Brièvement, la conduite des entretiens se déroule en trois phases :

- Phase 1 : Créer un climat de confiance

Selon ROGERS<sup>166</sup>, la phase de contact est essentielle pour la suite de l'entretien et favorise l'instauration d'un climat de confiance. Lors de cette phase, nous présentons notre sujet de recherche ainsi que les grands thèmes que nous allons aborder qui figurent sur la grille d'entretien. Nous les rassurons quant au nombre de questions qui y figurent, expliquant qu'elles ne seront pas toutes posées dès lors qu'ils y auront répondu indirectement au décours de la réponse à une autre question. Nous leur faisons part de notre souhait de les laisser s'exprimer librement et de nos intentions de simples relances. Nous expliquons la nécessité pour nous d'enregistrer la totalité de l'entretien tout en leur offrant la possibilité de stopper le magnétophone quand ils le désirent. Les personnes ont posé quelques questions auxquelles nous avons répondu simplement.

- Phase 2 : La passation

La phase de contact terminée, il s'agit de passer en revue tous les thèmes du guide. Nous avons fait le choix de poser les questions dans l'ordre dans lequel elles étaient amenées par l'interviewé, de façon à lui laisser liberté d'expression, de commencer et de terminer, en faisant en sorte que la question suivante soit une relance dans la continuité de la fin de sa réponse précédente. Cette option nous a cependant demandé de cocher au fur et à mesure du déroulement de l'entretien les thèmes abordés et de repérer afin de les poser, les questions qui ne l'avaient pas été. En outre, cela nous a demandé aussi un travail de classement au niveau de la retranscription, afin de tout remettre dans l'ordre de notre grille.

- Phase 3 : Clôture

Dans cette dernière phase, nous remercions la personne de nous avoir si bien informées et nous lui proposons de lui faire parvenir ultérieurement les résultats de nos analyses.

Selon WACHEUX<sup>167</sup>, « La saturation du terrain s'obtient lorsque les données recueillies n'apportent plus aucune information nouvelle et qu'elles s'insèrent facilement dans les cadres établis ». La fin des entretiens a donc été dictée par le respect de ce principe de saturation. Lorsque l'entretien a commencé à présenter des redondances, nous y avons mis fin.

## D - Méthode de traitement et de restitution des données

### 1 - Le statut des données

Les données constituant des interprétations du réel, elles sont forcément variées et concourent à l'évolution de la réalité. La réalité n'existe qu'au travers de ses multiples représentations et il n'y a pas, dans l'absolu, de meilleures représentations que d'autres. Il y a simplement des représentations contextualisées pour faire tendre le réseau vers la réalisation de ses objectifs.

Nous reprenons les travaux de synthèse de MBENGUE et VANDANGEON-DERUMEZ<sup>168</sup> pour positionner notre mode d'appréhension des données collectées (en couleur, les éléments correspondants à notre recherche).

<sup>166</sup> ROGERS, 1961, cité par BORNAREL, « La confiance comme mode de contrôle social, l'exemple des cabinets de conseil », Thèse pour l'obtention du titre de Docteur es Sciences de Gestion, Université de Paris XII, Val de Marne, Institut de Recherche en Gestion, 2004, 641 pages.

<sup>167</sup> WACHEUX, 1996, cité par BORNAREL, « La confiance comme mode de contrôle social, l'exemple des cabinets de conseil », Thèse pour l'obtention du titre de Docteur es Sciences de Gestion, Université de Paris XII, Val de Marne, Institut de Recherche en Gestion, 2004, 641 pages.

<sup>168</sup> MBENGUE et VANDANGEON-DERUMEZ, « Positions épistémologiques et outils de recherche en management stratégique », VIII<sup>ème</sup> Conférence de l'Association Internationale en Management Stratégique, 1999, 22 pages.

Marie ALESSANDRI – Université de la Méditerranée – MASTER GRH – 2006 – 2007

« L'insoutenable flexibilité des réseaux de santé : analyse qualitative de 5 expériences de coordination »

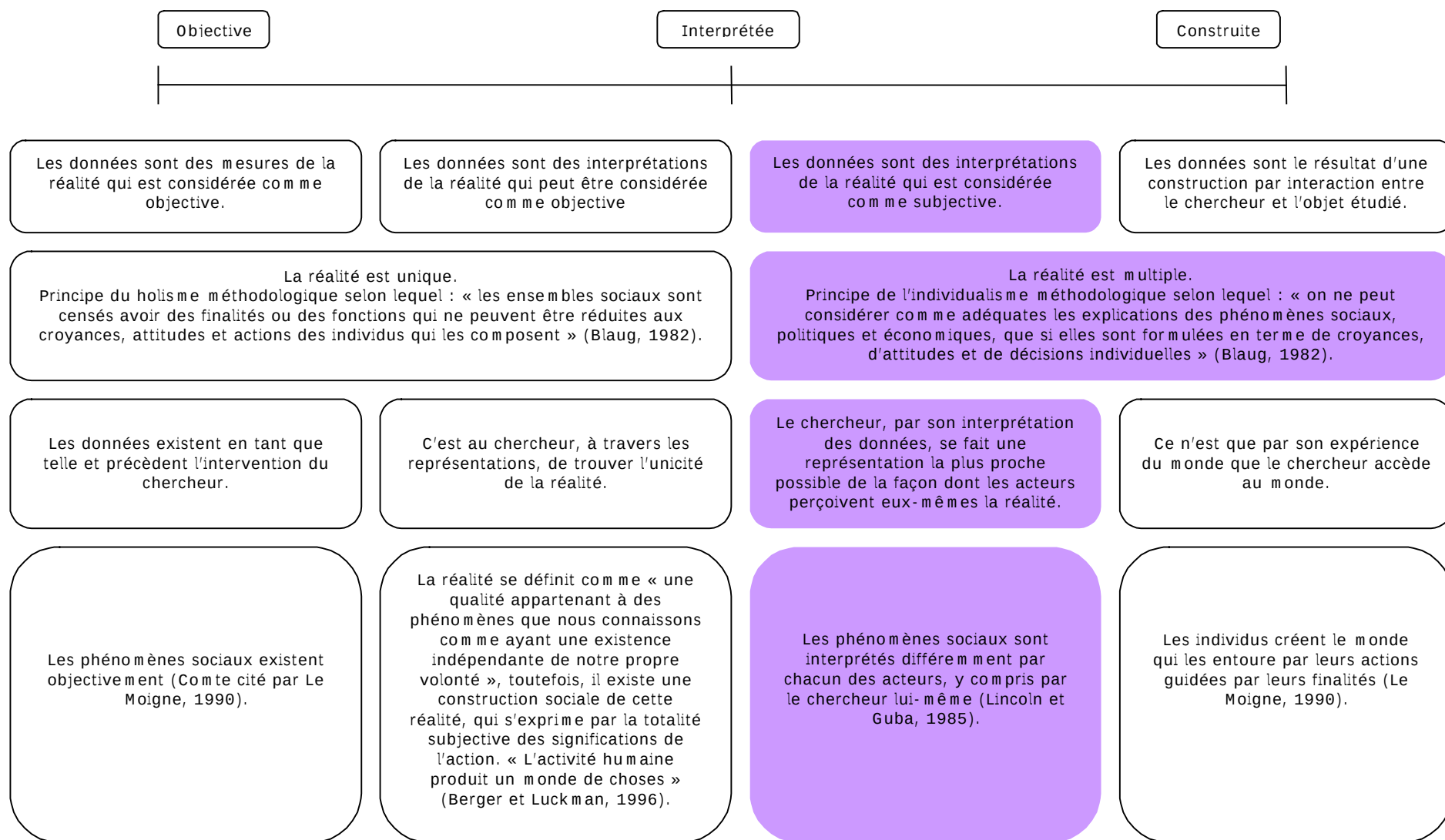


Figure 20 : Le statut accordé aux données

Ceci nous amène à appréhender le réel comme un construit social que nous ne pourrions saisir qu'au travers d'interprétations de données mises en forme selon un référentiel.

## 2 - Traitement des données et élaboration du référentiel d'interprétation

Nous avons, dans un premier temps, retranscrit littéralement tous les entretiens. Puis, afin de faciliter l'analyse, nous avons reclassé les données déplaçables sans désorganiser la cohérence du discours, dans l'ordre des thématiques de notre guide d'entretien, (*Annexe 7 p.21 : Retranscription littérale des entretiens*).

Puis nous avons recherché dans les discours correspondant à chaque thème de la grille d'entretiens, s'il n'y avait pas d'éléments qui pouvaient être rassemblés et nous avons ainsi pu identifier les 5 thèmes de la grille d'analyse.

Ensuite les sous-thèmes ont été identifiés en fonction des dimensions que nous voulions retenir des thèmes concernés. Enfin, des critères et des indicateurs ont été établis, en fonction à la fois de la grille d'entretien et de notre développement théorique. Ce référentiel d'interprétation a été complété au fur et à mesure de l'analyse des entretiens, nous avons notamment rajouté le critère pathologie dans le thème structure (Tableau 8).

| THEMES                | SOUS THEMES                                            | CRITERES                                                                          | INDICATEURS                                                                                                                                                        |
|-----------------------|--------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| STRUCTURE             | Organisation générale                                  | Coordination stratégique<br>Coordination fonctionnelle<br>Coordination opératoire | Poids du bureau de l'association,<br>Mode de prise de décisions,<br>Délégation, Cellule de coordination,<br>Copil, Agents de liaison, Bénévolat,<br>Spécialisation |
|                       |                                                        | Pathologie                                                                        | Rare, mobilisatrice, d'actualité...                                                                                                                                |
|                       | Gestion                                                | Nature des financements                                                           | DNDR, FAQSV, Autres Subventions                                                                                                                                    |
|                       |                                                        | Recherche financements                                                            | Laboratoires, Caritatif, Autres                                                                                                                                    |
|                       |                                                        | Comptabilité                                                                      | Comptable, traçabilité                                                                                                                                             |
|                       |                                                        | Répartition budget                                                                | Impact réduction DRDR                                                                                                                                              |
| COMMUNICATION EXTERNE | Relations tutelles                                     | Communication, Confiance                                                          | Fréquence et modes des relations                                                                                                                                   |
|                       | Stratégie de recrutement                               | Documents d'engagements                                                           | Conventions, Charte, Contrat                                                                                                                                       |
|                       |                                                        | Action de recherche et de négociation pour de nouveaux partenariats               | Rencontres personnelles, Téléphone, Courriers, Négociation                                                                                                         |
|                       |                                                        | Actions de recherche de nouveaux adhérents                                        | Mailings, Promotion, Recherche active, Téléphone, Courriers, Contacts                                                                                              |
| COMMUNICATION INTERNE | Objectifs communs                                      | Modes de communication (formel, informel)                                         | Objectifs négociés, élaborés en consensus, Journal interne                                                                                                         |
|                       |                                                        | Mise en place de conditions favorables aux échanges                               | Réunions patients, Management participatif, Relations de confiance                                                                                                 |
|                       | Stratégie de mobilisation et d'implication des membres | Actions d'animation Management                                                    | Considération des professionnels, Ecoute effective, Accueil chaleureux                                                                                             |
|                       |                                                        | Réciprocité                                                                       | Convivialité, Soutien, conseils, Outils facilitant la pratique, Rémunération, Evaluation des pratiques professionnelles,                                           |

Tableau 8 : Référentiel d'interprétation des entretiens (1)

Au cours de l'analyse, nous avons parfois eu beaucoup de mal à différencier les éléments du discours qui se rapportaient à la description de l'organisation générale de la structure puisque nous voulions aussi aborder le mode de prise de décisions et donc les relations qui peuvent exister dans les instances du réseau, des éléments qui se rapportaient aux objectifs communs puisque nous voulions aborder le mode de communication qui relève aussi des relations qui peuvent exister entre les membres du réseau.

Quand les coordinateurs parlent de ce qu'ils font, étant donné qu'ils sont à la fois en relation avec les membres des instances du réseau et avec les adhérents, leur mode relationnel est parfois similaire.

Nous avons eu aussi beaucoup de mal à garder les éléments correspondants aux objectifs communs au niveau de la communication interne car nous avons tendance à les rattacher à l'organisation générale au niveau de la structure, parce que nous relations des relations entretenues par les membres.

Nous avons rencontré les mêmes difficultés quand nous relations des stratégies de recrutement placées au niveau de la communication externe, où nous avons tendance à rattacher les éléments correspondants à la réciprocité vue alors comme facteur d'attractivité, alors que nous avons placé ce critère au niveau de la communication interne, vu alors comme facteur de mobilisation et de fidélisation.

Dans le deuxième Tableau du référentiel, nous avons déplacé le critère système de diffusion de l'information que nous avons placé dans le sous-thème système d'information et de communication lui-même dans le thème coordination stricto sensu, dans le sous-thème base de connaissances communes lui-même dans le thème coordination cognitive. Il nous semblait plus logique de décrire les moyens de diffusion des protocoles de soins dans la partie de l'analyse qui en traite.

| THEMES                     | SOUS THEMES                               | CRITERES                                                                       | INDICATEURS                                                              |
|----------------------------|-------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------|
| Coordination stricto sensu | Système d'information et de communication | Système d'information concernant les patients et l'évaluation de leurs besoins | Dossier médical<br>Fiches de transmissions                               |
|                            |                                           | Système d'information sur le fonctionnement du réseau                          | Comités, Tableaux de bords, Rapport d'évaluation, d'activité             |
|                            |                                           | Apprentissage collectif partagé                                                | Réunions régulières de réflexion sur l'amélioration du fonctionnement    |
|                            | Procédures                                | Filière de soins, processus                                                    | Parcours patient, Règles de fonctionnement, Planification des tâches     |
|                            |                                           | Apprentissage organisationnel                                                  | Modification des procédures                                              |
|                            | Stratégie de développement                | Projets pour l'avenir                                                          | Ouverture vers les autres réseaux, collaboration, amélioration           |
| Coordination cognitive     | Base de connaissances communes            | Textes de références                                                           | Protocoles de soins<br>Conférence de consensus, Références scientifiques |
|                            |                                           | Système de diffusion de l'information                                          | Site internet, Courriers, Téléphone, Mise à disposition de documents     |
|                            |                                           | Acquisition et échange de connaissances entre les partenaires                  | Réunions patients<br>Formations communes                                 |
|                            | Connaissances et compétences nouvelles    | Codification                                                                   | Elaboration de protocoles                                                |
|                            |                                           | Favoriser les espaces de rencontre et de discussions                           | Mise en relation des intervenants                                        |
|                            |                                           | Apprentissage collectif de diffusion                                           | Organisation des formations                                              |
|                            |                                           | Intégrer gérer et diffuser les connaissances                                   | Capitalisation, diffusion                                                |

Tableau 9 : Référentiel d'interprétation des entretiens (2)

Là encore, nous avons eu du mal à différencier les éléments qui correspondaient à la mise en place de conditions favorables aux échanges rattachée au sous-thème objectifs communs dans le thème communication interne (Tableau 8), des éléments qui se rattachaient à l'acquisition et l'échange de connaissances entre les partenaires et ce d'autant plus qu'ils ont un indicateur commun qui est la réunion-patient.

Il a été tout aussi difficile de différencier les éléments témoins de l'apprentissage collectif de diffusion placé dans le sous-thème connaissances et compétences nouvelles, de ceux traitant de l'acquisition et de l'échange entre les partenaires situé dans le sous-thème base de connaissances communes du fait de leur indicateur commun, les formations.

Quant au critère capitalisation et diffusion, de l'indicateur intégrer gérer et diffuser les connaissances dans le sous thème connaissances et compétences nouvelles, il éclairait aussi le critère système de diffusion de l'information placé dans le sous-thème base de connaissances communes.

Ce référentiel a donc été remanié au fur et à mesure de l'analyse des deux premiers entretiens, puis nous trouvant devant l'impossibilité de le remanier à nouveau sous peine de devoir remanier aussi les analyses que nous avions déjà rédigées, nous avons fait le choix de ne plus y toucher. En revanche, il est clair que les analyses des entretiens suivants ne correspondent plus exactement à notre référentiel, mais les éléments sont tous abordés à un moment ou à un autre, le plus pertinent par rapport au développement du coordinateur.

Ce référentiel est donc sans aucun doute perfectible et les remaniements témoignent de l'immense complexité que recouvre la coordination des réseaux si tant est qu'on veuille aborder sa dimension sociale et humaine.

### 3 - Techniques d'analyse

Pour élaborer notre analyse, nous avons procédé en deux temps :

#### PREMIER TEMPS : L'analyse individuelle des entretiens

Cela a consisté en une lecture approfondie des entretiens en classant les morceaux de discours les plus significatifs selon notre référentiel. Les thèmes et les sous-thèmes constituent le plan de chaque analyse des entretiens pris individuellement. Dans chaque parties et sous parties, nous avons organisé les éléments du discours des coordinateurs de façon à obtenir des éléments soit directs, parce qu'ils les ont effectivement prononcés, sur les critères et les indicateurs que nous recherchions, soit indirects parce que leur émergence a résulté de notre déduction lors du rapprochement de plusieurs morceaux de discours qui ont pu être pris à n'importe quel moment de l'entretien mais sans ignorer le contexte sémantique dans lequel ils étaient insérés.

Parfois, l'analyse nous amène à déduire encore une fois de nos déductions premières ce qui constitue notre interprétation personnelle et nous avons cherché, pour la confirmer, un ou plusieurs autres éléments du discours qui n'apparaissait pas dans les prémisses de nos déductions. Parfois, l'analyse découle de notre ressenti personnel à l'écoute des propos des coordinateurs, que nous avons étayé là encore de morceaux de discours cités et référencés.

Le résultat premier donne une idée assez précise de ce que peut être la coordination du réseau concerné, une description fidèle à partir du vécu du coordinateur interviewé. Nous avons fait le choix de retranscrire chaque fois les morceaux de discours en rappelant la ligne à laquelle ils apparaissent au cours de l'entretien de façon à assurer une forme de rigueur et prouver que nous n'avons pas inventé des informations, et de manière aussi à emmener le lecteur à suivre le raisonnement du coordinateur d'une part et pénétrer dans la mesure du possible dans son vécu quotidien, c'est-à-dire dans « *son monde de coordination* ».

Le choix que nous avons fait de laisser une grande liberté de parole aux coordinateurs a bien eu l'effet escompté, c'est-à-dire qu'ils se sont exprimés ouvertement, et que cette ouverture se ressent au fur et à mesure de l'avancée de l'entretien, c'est-à-dire qu'ils ont pu formuler des propos plutôt convenus dans la première partie de l'entretien pour ensuite y revenir, au décours d'une autre question d'une façon différente et plus personnelle. Nous avons bien entendu, rapproché les deux et complété notre analyse. Les mots soulignés dans les citations, le sont parce qu'ils l'ont été dans la prononciation des coordinateurs qui y ont mis un accent particulier au cours de l'entretien.

Cela a eu un deuxième effet qui pourrait infléchir le caractère de scientificité que nous avons tenté de donner à cette recherche si l'on considère que chacun a développé son argumentation dans le sens qui lui était propre, c'est-à-dire en abordant les thèmes qui lui sont personnels ou qui lui tiennent à cœur et donc qui sont différents selon les personnes. C'est-à-dire qu'ils ne parlent pas tous de la même chose, c'est-à-dire, si l'on va par là, que nous n'analysons pas tous les discours avec les mêmes critères et de fait toutes les coordinations des réseaux de la même manière.

Pourtant, si l'on considère que nous recherchions justement à mettre en évidence les particularités de chaque réseaux, les particularités de chaque coordination, nous sommes bien obligées d'intégrer les particularités de chaque coordinateur puisque ce sont eux que nous interviewons. Et si l'on part de l'idée qui a été démontrée que le réseau est à l'image, ou est profondément marqué de l'empreinte de ses promoteurs puisque ce sont eux qui l'ont créé, nous pouvons alors accepter d'interpréter les discours des coordinateurs en tenant compte de leurs spécificités qui sont d'ordre personnel et émotionnel, dont ils ont imprégné leur réseau.

Néanmoins, nous avons encore un problème puisque 2 des coordinateurs interviewés n'ont pas fait partie de l'équipe de démarrage. Pour l'un d'eux, nous considérons que c'est sans conséquence puisque cette personne a pris le poste de coordinateur avant que le réseau ne démarre vraiment et a participé à toute sa formalisation, sa mise en œuvre effective dès les premiers financements (RéSP13). Pour l'autre, elle est particulièrement dynamique, a pris le poste de coordinateur depuis 4 ans alors que le réseau en a 5, était investie bénévolement dans la création du réseau et a donc participé à l'élaboration et continue de participer à l'amélioration de leur outil informatique (Marseille Diabète).

On peut alors enfin se rassurer du respect du caractère de scientificité : la démarche que nous avons suivie permet de garantir des résultats non biaisés au vu des explications précédentes concernant de nos choix qui sont justifiés et argumentés.

## CHAPITRE II PRESENTATION DES RESULTATS

### SECTION I ANALYSE INDIVIDUELLE DES ENTRETIENS

#### A - ENTRETIEN N°1 MARSEILLE DIABETE

##### 1 - Structure

###### a - Organisation générale

Ce réseau est monté sous forme d'association loi 1901 :

Le Conseil d'administration de l'association, prends toutes ses décisions avec les membres du bureau de l'association et avec les membres de la cellule de coordination. Bien que les personnes qui appartiennent au bureau de l'association (8 professionnels) ne puissent être rémunérées par elle, nous notons une participation active effective et assidue pour 4 d'entre eux (l.96-97) à toutes les réunions de bureau (« *une fois par mois* » l.97), (« *il faut bien aimer le bénévolat* » l.152). Cependant, les membres de l'association ne sont plus exactement les mêmes qu'au départ, car ils n'avaient pas tous la même « *volonté de faire vivre ce réseau [...] en vrai action de réseau* » (l.151) et n'« *avaient pas ce temps à donner* » (l.153) et donc, « *au bout d'un an, ils ont démissionné* » (l.187).

La part de l'investissement bénévole est très conséquente puisqu'elle représente autant que celle qui ne l'est pas (l.11-12), « *du temps en plus* » (l.82), avec un regain particulier à la création (« *on s'est battu* », l.82, « *Dominique, elle a vraiment donné beaucoup au début* », l.239-240, « *l'effort au départ où il faut vraiment aller chercher les gens* » l.247-248) et varie selon la période de vie du réseau. Il y a des périodes « *chaudes* » (l.12), « *il y a des coups de bourre de temps en temps* » (l.241) qui sont celles de préparation des rapports d'activité et d'évaluation, et d'autres moins, mais « *on fait généralement plus que ce qu'il y a d'inscrit (sur les fiches de postes)* » (l.193) et « *les réunions ne font pas partie du temps de travail.* » (l.238-239). « *au début avec le FAQSV, on avait un fond pour les comités, plus maintenant. Alors depuis 2003, on fait ça bénévolement* » (l.464-465).

Nous notons aussi la délégation d'une grande partie des attributions théorique de la coordination stratégique à la coordination fonctionnelle puisque notamment la préparation du budget est élaborée par celle-ci (l.102), avant d'être présentée à celle-là pour validation (l.39 et 102) permise par le fait que les personnes « *s'entendent bien* » (l.182), n'ont « *pas trop de problèmes de confiance* » (l.188) et entretiennent des relations suivies « *on s'échange des mails, des coups de fils pour valider certaines choses* » (l.98).

Les coordinations stratégique et de pilotage sont confondues et s'incarnent dans « le bureau » composé formellement des membres du conseil d'administration de l'association et de façon plus informelle des membres de la coordination fonctionnelle, « *L'association, c'est le réseau, nous avons qu'une seule assemblée générale pour les deux. Ce n'est pas l'assemblée du réseau, c'est l'assemblée de l'Association Marseille diabète.* » (l.146-147). En revanche, la coordination d'appuis est entièrement assurée par la cellule de coordination qui est composée de 1,5 ETP de coordinateur et 1,5 ETP de secrétaires. Enfin, la coordination opératoire se réalise maintenant entre les adhérents eux-mêmes organisés autour du médecin généraliste comme cela est préconisé, « *On a tenté, pas forcément de gérer leurs relations mais au contraire de les renvoyer les uns vers les autres* » (l.316-317), « *au début ils passaient par le réseau, [...], maintenant, ceux qui sont vraiment actifs dans le réseau, ont pris l'habitude de décrocher leur téléphone et de se parler entre eux* » (l.313-315).

C'est un réseau multidisciplinaire qui rassemble 408 professionnels libéraux, 24 hospitaliers ou salariés, de formations diverses (médecins généralistes, endocrinologues, IDE, podologues, diététiciennes) et prend en charge 828 patients.

L'organisation interne à la cellule de coordination est formalisée « *on a des fiches de postes* » (l.193), outillée « *on a un cahier de suivi, avec des questions, c'est retranscrit* » (l.231-232) et sectorisée « *on a un peu segmenté les tâches* » (l.220), « *on part du principe qu'il vaut mieux que certains suivent certaines tâches* » (l.224-225) dans le but d'en améliorer l'efficacité.

Les différents postes sont en quelque sorte spécialisés, « *Evelina [...] s'occupe plutôt des patients* » (l.225), « *Dominique [...] s'occupe plus de l'organisation des formations, de tout ce qui est administratif* » (l.230), « *Vanessa [...] s'occupe de tout ce qui est relance auprès des médecins* » (l.221), « *moi je m'occupe plus de tout ce qui est administratif et partenariats* » (l.221-222). Mais les échanges entre les personnes sont dans une logique non hiérarchique « *les secrétaires aussi* » (l.101), favorisant la polyvalence et l'entraide « *nos rôles peuvent s'inter croiser* » (l.222), « *On peut se remplacer, se seconder* » (l.224).

#### **b** - Pathologie

Le diabète est une pathologie chronique très courante qui peut atteindre tout les âges de la vie. Ses complications sont d'ordre vasculaire, oculaire et cardio-vasculaire essentiellement. La prise en charge des patients diabétiques et la prévention des complications ont fait partie du programme de santé national jusqu'en 2006.

#### **c** - Gestion

La nature des financements est essentiellement composée de la DRDR et des cotisations qui représentent une part minime. En revanche, la coordination fait régulièrement des démarches de demandes d'autres financements publics (municipaux, départementaux) en notant « *mais là pour avoir un budget d'une somme il faut qu'on dépense trois fois plus, en gros si on veut avoir un budget de 6000 euros, il faut qu'on dépense 15000 euros, donc c'est pas la peine...* » (l.18-19), ou auprès de l'industrie pharmaceutique « *puisque la DRDR ne nous finance pas tout ce qui est formations professionnelles, elle finance à hauteur par an de 10 formations pour rémunérer les formateurs c'est tout, donc, les salles, etc..., c'est pas pris en compte, donc on cherche des sponsors pour ça* » (l.22-24).

La réduction de la DRDR n'a pas de conséquence immédiate puisque leurs financements ont été maintenus voire augmentés du fait d'un prévisionnel de croissance exponentiel (augmentation du nombre annuel d'inclusion « *on a un taux de croissance exponentiel* » l.249-250). Cependant, certaines dérogations risquant d'être à l'avenir supprimées si elles ne sont pas utilisées (les dérogations prévues pour certains ateliers par exemple), incline la coordination à moduler sa stratégie et établir un programme d'action dans le sens de l'adhésion des patients « *à toutes les cases* » (l.536) prévues pour lui.

La comptabilité est obligatoire, « *on a une comptabilité qui différencie ce qui intéresse l'URCAM, une comptabilité un peu comme un cabinet libéral* » (l.30-31), « *c'est le comptable qui s'occupe de tout et même on doit avoir un commissaire aux comptes chaque année, qui valide la comptabilité* » (l.51-52), « *c'est très compartimenté* » (l.47), mais « *depuis trois mois on refait la comptabilité depuis le début du réseau pour rentrer dans leurs exigences...* » (l.119). Voici un premier élément de la grande liberté initiale qui était laissée aux promoteurs des réseaux et qui devient plus précise aujourd'hui les mettant dans l'obligation de tout revoir.

« *Au début les formations étaient rémunérées mais plus maintenant on n'a plus les budgets* » (l.463) et dans un deuxième temps, s'il s'avère que ce réseau souffre d'une nouvelle réduction de budget, il s'en suivra une diminution du nombre de formations et une accentuation de la recherche d'autres financements. Nous notons cependant que ce réseau s'était développé sans donner l'habitude aux professionnels d'être rémunérés pour assister aux formations (« *Nous ils sont juste habitués à venir comme ça* » l.402-403), et bien que leur demande de dérogations tarifaires dans ce sens qui suivait

l'exemple d'autres réseaux ait été refusée, leur fonctionnement et la participation des professionnels ne s'en trouvera pas modifiée.

## 2 - Communication externe

### a - Relations avec les tutelles

Les relations avec les tutelles sont qualifiées de plutôt bonnes et consistent essentiellement en l'envoi de la demande de budget *« c'est envoyé aux tutelles, qui nous renvoient généralement... »* (l.103-104), dont l'acceptation ne fait pas l'objet d'une négociation mais d'un accord *« ils renvoient ce qu'ils veulent bien nous octroyer sur ce qu'on a proposé »* (l.40-41), *« ils nous ont toujours accordé ce qu'on avait demandé »* (l.106-107). La coordination regrette qu'elles soient *« assez épisodiques »* (l.109), *« on les voyait pour les évaluations, pour l'audit »* (l.110-111), *« quand on pose des questions, ils nous répondent, on s'envoie par e-mails »* (l.111-112) et souhaiterait *« renforcer ce lien »* (l.109), *« qu'on ait un peu plus d'allers retours »* (l.110), et qu'elles aient aussi *« un rôle de coordination à travers des réseaux »* (l.121) pour *« entretenir ce lien pour essayer d'améliorer les choses »* (l.122). La coordination fait état d'un besoin de communication entre les réseaux et d'améliorer celle avec les tutelles de façon à ce qu'elles éclairent *« leurs attentes »* (l.126).

Les relations toujours courtoises ne sont pas forcément toujours sereines *« c'est des fois litigieux parce qu'il y a plusieurs réseaux »* (l.154), et les tutelles font parfois preuve d'autorité *« on voulait s'étendre sur Martigues et ils nous ont clairement dit non parce qu'ils ont axé le réseau d'Aix vers là bas selon un découpage particulier fait par l'ARH »* (l.155-156), *« on nous a fortement incité à ne pas nous étendre vers Martigues »* (l.407-408), d'une façon qui semble arbitraire *« c'est une histoire de découpage... »* (l.423) et contraire aux mouvements spontanés *« que répondre aux médecins qui sont là bas qui, d'une manière générale ont tendance à venir plutôt spontanément sur Marseille »* (l.413-414).

Le réseau entretient des relations suivies avec d'autres réseaux et a notamment mutualisé certaines formations *« on avait déjà des formations communes de diététiciennes, par exemple c'est nous qui formons les podologues de toute la région »* (l.135-136).

### b - Stratégies de recrutements

La cellule de coordination a en charge la recherche, l'établissement et l'entretien de partenariats et de conventions *« on en a avec des CHU, avec des cliniques, avec des maisons de retraites, avec des associations, qui sont signées »* (l.251-252), *« il y en a quelques unes qui sont encore, de fait, mais qui ne sont pas écrites »* (l.253). Mais elles sont présentées plutôt comme des formalités *« La convention en elle-même ne change pas grand-chose »* (l.253-254) ou des obligations pour les établissements *« il y a aussi une volonté politique, ils sont obligés de signer des conventions avec des réseaux, il ne faut pas se leurrer, c'est pas uniquement que pour nos beaux yeux »* (l.279-280). Il est fait allusion aux possibles influences indépendantes des personnes *« les choses avancent mais eux ils ont pas signé parce que comme Lavéran ça fait partie du Ministère de la Défense, voyez, on a plein de choses qui rentrent en jeu »* (l.274-275).

Elle a un rôle d'information par relations directes avec les responsables en amont *« la semaine dernière j'étais avec le directeur de l'hôpital de Lavéran, [...], et avec les chefs de service d'ophtalmo, de médecine interne et de maladies infectieuses, plus la diététicienne qui travaille chez eux et le cadre infirmier. Donc on est en relation avec tous »* (l.263-265), et de négociation *« on a parlé des partenariats qu'on pourrait faire pour améliorer la prise en charge »* (l.267), *« on a parlé de l'articulation de l'hôpital avec notre organisation »* (l.271). L'importance du temps *« ça se fait dans le temps, ça se fait pas en 5 minutes, là, les contacts sont pris déjà depuis 1 an (avec Lavéran) »* (l.273), et de la négociation *« qu'est ce qu'ils peuvent nous apporter, qu'est ce qu'on peut leur apporter, en gros c'est ça »* (l.272-273), qui se joue gagnant-gagnant *« on a organisé*

*une formation avec leur correspondant sur le diabète, ils vont inclure des patients » (l.268-269), sont soulevés comme facteur de réussite « il ne faut pas non plus que ça grignote trop non plus le temps de l'un et de l'autre » (l.267-268).*

*L'expérience de la coopération « des contacts qui se nouent, des patients qui sont renvoyés, [...], mais c'est pas encore bien en place » (l.275-276) favorise une connaissance mutuelle et facilite la formalisation ultérieurement « on doit essayer de voir le protocole justement à élaborer » (l.269-270). Ce réseau compte sur ces relations de partenariat « c'est important d'avoir des relations avec différents établissements » (l.254-255), pour améliorer leurs résultats notamment quantitatifs « ça nous permet qu'ils nous incluent éventuellement des patients, qu'ils renvoient, qu'ils remplissent les dossiers » (l.255-256), « on a eu beaucoup de fiches remplies en consultations endocrino par les hôpitaux » (l.256-257), « permet d'alimenter le dossier » (l.257).*

*La relation de coopération s'instaure donc progressivement car ce réseau a quelque chose à leur offrir « notre outil informatique est assez intéressant [...], ça leur fait une fiche de synthèse » (l.277-278), « on leur propose par exemple des techniques d'éducation pour leurs patients et aussi pour leurs professionnels de santé » (l.282-283).*

*Cependant, il est fait allusion aux comportements opportunistes « ils s'attendent à ce qu'on forme indirectement les professionnels de santé » (l.283-284), « on n'est pas là pour former tous les professionnels de santé de l'hôpital » (l.285-286), qu'il s'agit de désamorcer « il faut être vigilants » (l.285), « c'est pas notre rôle » (l.284-285), en clarifiant un positionnement clair « on est méfiants mais c'est intéressant de se rapprocher d'eux » (l.286). Une fois que la convention ou le partenariat est consommé, effectif et bien organisé, « il faut qu'on écrive (pour faire signer les conventions) » (l.251), la formalisation est donc postérieure à l'établissement des relations, la coordination du réseau se place plutôt en position d'appuis et la coordination « souvent ça se fait via les professionnels de santé » (l.262) donc par des personnes relais.*

*La coordination a aussi un rôle de recrutement des professionnels libéraux, la plus grande partie du travail est consacrée aux adhérents, « le contact avec les adhérents, c'est... énorme » (l.220), qu'ils soient professionnels, patients ou partenaires « ils ont des œillères et ils ont peur [...] qu'on leur pique des malades » (l.481-482). Mais il ne s'agit en aucun cas de « dévoyer les patients » (l.270-271) qui restent auprès de leur médecin « on a tendance à vouloir dire, continuez à travailler avec ceux avec qui vous avez l'habitude de travailler, faites les adhérer au réseau, le but c'est plutôt ça. Jamais on ira essayer d'enlever un patient à un professionnel de santé et on essaie au contraire de faire connaître le réseau, de motiver les gens, sans obligation pour les faire adhérer » (l.491-494). La recherche est donc active et régulière « On envoie des lettres » (l.499), « ils reçoivent un courrier » (l.203-204), « les coordinatrices ont téléphoné à tous les médecins » (l.497), « on a envoyé des invitations par rapport à l'annuaire » (l.506), dans le cadre d'une opération de promotion du réseau consistant en l'organisation de « formations dans tous les arrondissements de Marseille » (l.498). La prise de contact est progressive et continue et lorsque le professionnel est « intéressé » (l.500), « suite à ce courrier, systématiquement, on les appelle pour savoir s'ils ont bien reçu le courrier, s'ils ont bien compris à quoi correspondait le réseau » (l.205-206), puis s'il y a « volontariat et motivation » (l.501), il y a la signature de « la charte, du contrat d'entrée et de la fiche d'adhésion » (l.500) qui sont des documents obligatoires. Une fois l'adhésion effective, « tous ceux qui nous renvoient leur Charte, on les appelle » (l.206-207), « on vous envoie un document pour vous expliquer le fonctionnement du réseau in extenso, avec des documents, et puis les recommandations ANAES, bon un dossier un peu plus approfondi, ainsi que leur code d'accès » (l.207-209). L'élément essentiel de participation au réseau étant de renseigner le dossier informatisé sur lequel repose toute la coordination des prises en charge mais « c'est un réseau où les gens sont libres, ils sont pas obligés de le faire » (l.215), « Après ils travaillent comme ils veulent » (l.63), « on est incitatif mais on n'oblige pas les médecins à le faire » (l.328), « si on ne la fait pas, ben il n'y a rien qui se passe quoi, il n'y a personne qui est montré du doigt, il n'y a pas de honte, de sanction » (l.329-330), le réseau laisse le professionnel libre de son activité*

« le médecin s'il ne veut pas faire une consultation endocrino, il ne la fait pas mais c'est préconisé... » (l.340-341) et même il n'y a « pas d'obligation de participer à une fois par an à une formation dans le réseau » (l.516-517). Mais « en faisant des formations [...], ça les attire, ils sont intéressés par la formation en elle-même, ça leur permet de voir autre chose que leur boulot » (l.473-474). Mais il existe aussi des comportements opportunistes « ceux qui ne sont pas très impliqués dans le réseau, ils trouvent une clientèle cible, pour avoir par exemple le podologue gratuit pour leurs patients, il y en a quelques uns comme ça quand même, il ne faut pas se leurrer » (l.548-550).

La même stratégie est appliquée au niveau des patients, « on a organisé des journées de dépistages gratuits » (l.509), tous les contacts reçoivent « une lettre, pour leur dire voilà à quoi correspond le réseau » (l.227-228), et une fois qu'ils ont adhéré, « ils reçoivent leur carte de patient » (l.229) avec leur code d'accès à leur dossier informatique et sont régulièrement appelés « pour savoir s'ils veulent s'inscrire à des ateliers, pour les motiver » (l.29-30) et « c'est comme ça qu'on récupère les adresses des médecins » (l.228-229).

Nous notons que le réseau a aujourd'hui « atteint une masse critique où ça peut tourner un peu tout seul » (l.246-247) tant au niveau des médecins que des patients et la promotion du réseau se fait par « le bouche à oreille, c'est un peu comme le marketing viral, ça commence à diffuser, c'est plus facile » (l.248-249) ou par le biais d'organismes formateurs avec lesquels ils ont des accords et dans « lesquels on intervient pour faire connaître le réseau » (l.389-390).

### 3 - Communication interne

#### a - Objectifs communs

Le bureau de l'association et la cellule de coordination débattent de sujets qui concernent à la fois l'évaluation des actions réalisées, les projets d'actions du réseau et les budgets afférents (« il nous faudra tel budget pour telle action », l.99, « de ce qu'on va faire et de ce qu'on fait », l.173), et les questions d'intendance (l.175). Ils élaborent les grandes orientations stratégiques du réseau, notamment en ce qui concerne le dossier informatique (« mettre au point cet outil », l.84, sa présentation et sa composition l.178-179), et les thèmes de formation (l.175). La cellule de coordination a pour rôle de réaliser ou faire réaliser les projets stratégiques définis en commun. Il y a des réunions de synthèse « quand on en a besoin » (l.233), « on fait des réunions de temps en temps sur tel ou tel sujet » (l.237-238).

Le réseau offre tout un panel de services organisés et coordonnés autour du patient, dans le système libéral « le but du réseau c'est que les malades soient mieux soignés et que les professionnels travaillent tous en coordination et tous vers la même chose, c'est-à-dire la qualité de la prise en charge du patient, qu'on n'ait pas 50000 buts sur un malade ou autre » (l.289-292) ou dans le système institutionnel « le patient va recevoir tous les soins ad hoc et en liaison (dans les maisons de retraite par exemple), c'est le but du réseau » (l.261). Le rôle du réseau est « de leur donner une prise en charge idéale et d'essayer à ce qu'elle soit suivie » (l.60-61) de façon à modifier les pratiques professionnelles dans le sens des recommandations HAS « à travers ce qu'on leur demande pour le réseau, c'est qu'ils améliorent leurs pratiques » (l.294-295).

#### b - Stratégie de mobilisation et d'implication des membres

D'une manière générale, nous notons un réel management participatif puisque les décisions sont prises de façon consensuelle entre le bureau de l'association et la cellule de coordination (« qu'est ce que vous en pensez ? » l.103) qui par extension garde le nom de bureau. En outre, « tout le monde fait remonter les infos » (l.101), « il y a toujours des discussions qu'on fait remonter » (l.237), il y a des échanges « on en parle dans le bureau » (l.100), et les moments d'écoute des professionnels sont multiples (relances téléphonique « on profite en même temps pour parler du réseau » l.212, soirées de formation « on enchaîne sur le réseau » l.354, « on essaie vraiment de les

écouter » (l.374-375, assemblée générale « ils apportent des propositions » (l.320), « selon les réunions, les secrétaires sont aussi là pour discuter avec nous » (l.236), « on est très ouvert aux critiques de membres du réseau » (l.371-372).

La mobilisation et l'implication des membres passent par « un système de relance » (l.202), « on les appelle, et ensuite très régulièrement, on les appelle tous, pour entretenir » (l.209-210), aussi bien pour « régulièrement pour leur proposer des formations » (l.210), pour « les inviter aussi aux soirées » (l.218-219) que pour « parler du réseau » (l.211-212) ou « les relancer sur le bilan annuel » (l.212-213), « on attend un peu la fin de l'été et puis on les rappelle » (l.213-214), « à partir du moment où ils ont inclus des patients, on les relance pour le bilan annuel » (l.215-216). La coordination fait vraiment un travail de fond continu « on les harcèle (rires), ils saturent, on leur écrit, on leur téléphone, on les motive sur des formations, on motive leurs patients, on leur envoie... » (l.555-556), « essaie de leur mâcher le travail sur des choses qui n'ont pas d'intérêt pour eux [...] et tout ce qui est galère en tant que médecin ou professionnel de santé, on essaie de leur faire gagner du temps là-dessus » (l.556-559), « on essaie d'inciter par X stratagèmes » (l.383).

La coordination recueille des informations en rapport avec ceux qui n'ont pas inclus de patients « on les relance pour savoir pourquoi ils ne le font pas » (l.216-217), « on a réellement un travail là-dessus » (l.217) et s'inquiète du bon déroulement de la relation avec le réseau « est ce que tout se passe bien (par rapport aux actes dérogatoires) » (l.218-219), « on les appelle si y a un souci » (l.219).

L'information sur le dossier informatisé est continue « on en a parlé à chaque formation » (l.80), car « c'est cet outil qui fait vivre le réseau » (l.166) et « à travers ce qu'on leur demande pour le réseau, c'est qu'ils améliorent leurs pratiques » (l.294-295), c'est-à-dire que le patient diabétique ait « un bilan qui corresponde aux recommandations HAS » (l.293-294). Pour les inciter à le renseigner, « on a mis en place aussi tout ce qui est évaluation des pratiques professionnelles » (l.295-296), ainsi qu'une rémunération « ils ont 60 euros par malade et par dossier qui ont été faits dans l'année » (l.453-454), « en médecine les professionnels ils sont intéressés [...] par l'argent » (l.451-452), « les professionnels sont intéressés par les dérogations tarifaires et il suffit de voir quand on les paye pas ils réclament » (l.452-453), « les podologues ont des soins payés par le réseau et ça leur fait une nouvelle clientèle parce que comme ils ne sont pas remboursés par la sécurité sociale, les gens n'y vont pas. Et les diététiciens, c'est pareil, le réseau prends en charge une consultation par an » (l.453-455).

Cependant, « il n'y a pas que ça, l'argent, il y a aussi le fait qu'on se rencontre, on discute, la convivialité » (l.458), qui est de mise à chaque réunion de formation qui se termine toujours par un buffet offert par les laboratoires mais « c'est très difficile il faut les motiver, en faisant des réunions, en faisant des formations et par les dérogations tarifaires » (l.462-463).

#### 4 - Coordination stricto sensu

##### a - Système d'information et de communication

L'outil informatique a été conçu progressivement « on a essayé d'affiner, améliorer, alléger cet outil informatique » (l.80), « on a essayé de faire l'outil assez didactique » (l.297), en visant sa praticité « visuellement, ils savent que si ils font tout ce que demande le réseau, leur patient est dans les clous et suit les recommandations » (l.298-299) et donc favoriser le fait qu'il soit renseigné. Pour le rendre encore plus attractif « on essaie de leur apporter des petits outils aussi » (l.299), comme « un tas de petits calculs automatisés, type l'indice de masse corporelle, ils ont des alarmes sur leurs dossiers, tiens, j'ai pas fait ci, j'ai pas fait là, des systèmes de recopie automatiques qu'ils doivent valider, ils ont des graphes, enfin ils peuvent utiliser pas mal de choses » (l.299-302).

« Les informations sur le patient, il y a le dossier médical informatique, si les données ne sont pas rentrées, ils nous les envoient en version papier » (l.199-200) et la coordination saisit les données à leur place « le réseau pour cette action se substitue au médecin, on les aide bien, hein ? » (l. 484-485), « c'est un gros travail de saisie pour nous au départ parce que tout les médecins ne saisissent pas forcément » (l.74-75) car elle en a besoin pour faire l'évaluation. Mais « maintenant, c'est autant de temps de gagné, parce que ça nous fait gagner beaucoup de temps (d'avoir développé l'outil informatique) » (l.84-85), « ça commence à diffuser (les informations), c'est plus facile (de faire suivre les professionnels » (l.249), « il y a de plus en plus de médecins qui saisissent, donc c'est plus intéressant pour nous (pour faire l'évaluation) » (l.75-76).

La communication est effective, formelle ou informelle et à deux, les coordinatrices connaissent personnellement tous les adhérents (l.202), « les autres choses c'est par téléphone ou par mails ou encore en relation directe » (l.200-201), « ils reçoivent régulièrement des petites notes d'information, très brèves, parce qu'on sait qu'ils ne lisent pas » (l.384-385), « les relations privilégiées sont quand même avec les médecins et les professionnels de santé du réseau » (l.266).

La coordination organise des petites campagnes de sensibilisation sur des points particuliers de surveillance « on ne peut pas tout faire en même temps parce que les professionnels saturent, il faut prendre sujet par sujet » (l.530-531), en envoyant des « petits messages flash » (l.383) à la fois aux médecins et aux patients de façon à ce qu'il y en ait au moins un qui y pense.

La réflexion sur le fonctionnement est continue et il y a des réunions de bureau « pour qu'on se voit tous » (l.234), « pour mettre à plat et voir ce qu'on peut améliorer » (l.235) témoins de l'apprentissage collectif partagé.

#### **b - Procédures**

Un parcours de soins a été élaboré avec différentes étapes constituant l'offre de base du réseau, « on voit comment c'est dispatché c'est tout écrit, formalisé » (l.324), mais il n'est pas obligatoire de passer par toutes « on propose des ateliers mais s'ils n'ont pas envie d'y aller, ils n'y vont pas » (l.340). Le réseau ne prend pas en charge de situations d'urgence mais « renvoie vers le professionnel ad hoc » (l.332), il a donc une action d'orientation.

Il y a aussi des procédures de fonctionnement interne « on a vraiment des protocoles que nous avons écrits » (l.346), « il faut absolument que ce soit protocolisé autrement on ne sait plus où sont les choses » (l.345), « à chaque formation il y a un protocole, qu'est ce qu'on fait, la secrétaire doit préparer ceci ou cela, etc.. » (l.326).qui ont évolué « au fur et à mesure parce que quand on s'aperçoit que ça marche pas, on en fait une autre » (l.342-343) signe d'apprentissage organisationnel, « avant, c'était moi qui m'occupais de la relance des médecins » (l.223), « d'année en année, on voit que ça s'améliore » (l.238), « chaque fois on apporte en plus ou en moins au dossier » (l.181), « la feuille de podologie est une feuille type officielle, on a rajouté des items qui manquaient à certains ou transformé d'autres qui ne servaient pas à grand-chose » (l.373-375).

#### **c - Stratégie de développement**

La coordination a plusieurs objectifs de développement notamment d'améliorer sa communication en misant « un peu plus sur notre communication, sur nos plaquettes et sur notre brochure-patient » (l.523-524) et pour cela « essaie pour l'année à venir, de créer d'autres partenariats avec d'autres types mécénat [...] pour faire des brochures, de la logistique, ou faire imprimer des cartes de visite ou des choses comme ça » (l.26-27), d'autant que la réduction des budgets sera effective un jour ou l'autre « on essaie de gratter comme on peut. » (l.29).

L'évolution organisationnelle suit celle du dossier informatique et « on est en train de travailler sur un implémentation des comptes rendus d'hospitalisation directement dans le DPP (dossier patient partagé) » (l.257-258), et « on est en train d'évoluer sur un outil en effet pour dire attention, vos prescriptions, est ce que vous avez prescrit ça ou ça, donc on tend aussi vers un outil d'aide à la décision c'est vraiment lourd à implémenter, et ça on le fait avec d'autres réseaux. Parce que c'est trop lourd à préparer, on fait ça aussi avec la société qui nous héberge, ce sera prêt pour début 2008, c'est sur le papier, c'est quasiment fini, maintenant il faut qu'on l'implémente au niveau informatique » (l.308-312) et collabore avec d'autres réseaux « on est en train de travailler avec 3 autres réseaux pour avoir un dossier informatique commun » (l.136-137) et « rassembler toutes les compétences » (l.140-141).

Le réseau cultive donc sa différenciation d'avec les autres réseaux « on doit être les seuls qui avons un dossier médical partagé informatique » (l.165-166) « qu'on a et que les autres ne font pas par exemple les ateliers thérapeutiques, des trucs comme ça » (l.167-168) de façon à attirer et fidéliser le plus grand nombre, professionnels et patients par sa stratégie d'avant-garde d'autant plus que « tout le travail informatique est fait aussi en vue du DMP » (l.142-143).

Le réseau souhaite améliorer sa stratégie de fidélisation des professionnels en essayant « d'être agréé comme organisme formateur pour que ça leur rapporte des points, enfin on est en cours de validation, c'est pour ça qu'on fait l'EPP et au cours de l'EPP ils seront obligé de faire des formations, donc on essaie d'insister quand même » (l.377-380), et va élargir son recrutement puisqu'il « va les lancer sur tout notre territoire, pas uniquement à ceux du réseau » (l.409). Mais souhaite aussi améliorer l'efficacité de la prise en charge du patient diabétique par le réseau et souhaite que « le patient intègre mieux ces étapes (du parcours patient) » (l.537) et envisage de se diversifier « demander sur les budgets de quoi avoir un coaching avec une IDE » (l.539-540) après en avoir évalué la portée « au moins sur les 40 % des patients les plus sévères » (l.541), « on va faire ça avec le reliquat des dérogations qui nous restent » (l.540-541).

## 5 - Coordination cognitive

### a - Base de connaissances communes et connaissances

Les références biomédicales sont scientifiques « on a quelques protocoles qui ne sont pas dans le référentiel HAS, on se sert du manuel de pratique [...] d'une société savante en diabétologie » (l.335-336), « conférence de consensus » (l.336).

La coordination gère « l'organisation des formations » (l.197), ou la mise à jour du site internet « on met le résumé de chaque soirée en ligne, avec les bonnes pratiques qu'on met sur le site. On peut donc toucher un maximum de personnes » (l.355-357), « en tant qu'expert et donc on met en ligne toutes ces formations qui existent en parallèle, pas uniquement les nôtres, on ne fait pas de la propagande que pour nous » (l.390-391).

### b - Connaissances et compétences nouvelles

Le réseau « organise des petites soirées de formation qui constituent de la formation médicale continue » (l.347-348), régulièrement « une fois tous les deux mois » (l.349) et « de plus en plus des formations pluridisciplinaires » (l.350) de façon à favoriser les échanges entre les personnes qui « apprennent à se connaître » (l.321) alors qu'elles n'« ont pas forcément notion des problématiques des autres corps de métiers » (l.322), signe de la réduction de la distance cognitive favorable à la coopération. « on invite un spécialiste à faire un topo sur ses pratiques et après on enchaine sur des discussions, avec des questions » (l.353-354). Le processus de codification est présent car les formations débouchent « toujours sur une problématique en ville et la conduite à tenir avec un protocole très précis » (l.394-395), « au cours des différentes formations, [...] ça donne lieu à une synthèse qu'on met en ligne avec des pré et post tests » (l.337-338).

Le réseau favorise les espaces de rencontre et de discussion entre tous les professionnels « *souvent on a des discussions, on se voit plus souvent et comme ça on peut avoir des correspondant plus au courant* » (l.460-461), « *c'est intéressant de voir d'autres personnes* » (l.472-473), qui sont à l'origine de véritables comportements coopératifs puisque « *au début ils passaient par le réseau, [...], maintenant, ceux qui sont vraiment actifs dans le réseau, ont pris l'habitude de décrocher leur téléphone et de se parler entre eux* » (l.313-315) et d'apprentissage collectif de diffusion « *on peut échanger sur nos pratiques tout ça, c'est très intéressant [...] de voir ce que font les autres* » (l.474-475).

## B - ENTRETIEN N°2 PACASEP

### 1 - Structure

#### a - Organisation générale

Les instances principales de ce réseau sont l'association dont le président est le Professeur Pelletier grand spécialiste de la SEP sur La Timone et ses membres des médecins neurologues, le comité de pilotage constitué de représentants de toutes les professions (médecin rééducateur, kinésithérapeute, orthophoniste, psychologue, urologue, généraliste), un représentant des usagers et les 7 membres du conseil d'administration de l'association et la cellule de coordination. Nous notons que le coordinateur qui est neurologue est « *invité en tant que représentant de la cellule de coordination pour faire le lien en tant que médecin coordinateur* » (l.212-213) et que « *tous ceux qui sont au comité de pilotage sont tous ceux qui depuis 2001 sont dans la réflexion d'un projet de réseau* » (l.267-268). Ce réseau repose donc sur un groupe de professionnels investis qui « *a eu envie de faire quelque chose pour améliorer la qualité de la prise en charge de nos patients SEP* » (l.3-4).

La part de l'investissement bénévole est abordée « *On est sur la base de 35 heures par semaine mais les réunions ne sont pas comprises comme du temps de travail* » (l.18-19).

Nous notons aussi la délégation d'une grande partie des attributions théorique de la coordination stratégique à la coordination fonctionnelle puisque « *en pratique le comité de pilotage il est plus là pour valider à postériori des choses qu'ils avaient vaguement prévu pour le futur et qu'en pratique nous (la cellule de coordination) avons organisé* » (l.264-266) permise par le fait « *qu'on se connaît déjà tous bien à côté, on s'entend bien à côté* » (l.269).

Les coordinations, stratégique et de pilotage sont confondues et s'incarnent dans le comité de pilotage dont les frontières avec l'association sont plus que théoriques « *l'assemblée générale du réseau est confondue avec celle de l'association* » (l.206-207). Les coordinations fonctionnelle et opératoire sont elles assurées par la cellule de coordination qui est composée d'« *1 secrétaire temps plein, 1 psychologue à 40% et un coordinateur à 40%* » (l.17), mais nous verrons que la coordination opératoire n'a pas obtenu les résultats escomptés « *on n'a pas réussi* » (l.65).

C'est un réseau multidisciplinaire qui rassemble 350 professionnels libéraux de formations diverses (Kinésithérapeutes, IDE, Orthophonistes, Psychologues, Neurologues, Rééducateurs, Généralistes) et a 400 patients adhérents.

#### b - Pathologie

La sclérose en plaque est une maladie neurologique dégénérative évoluant par poussées vers le handicap fonctionnel sur de nombreuses années. Elle survient sur des personnes jeunes et on compte environ 40000 cas en France dont 3000 sur la région PACA.

## - Gestion

« *La nature des financements est essentiellement composée du FAQSV* » (l.30) et des cotisations qui représentent une part minime mais la coordination recherche régulièrement d'autres financements privés auprès de laboratoires pharmaceutiques qui « *payent les locations de salle, les locations de salle au parc Chanot traiteur, d'hôtel...* » (l.27).

La comptabilité est obligatoire faite par « *un comptable rémunéré par le budget FAQSV alloué spécifiquement* » (l.30) dont le « *bilan comptable est remis au trésorier de l'association et à l'URCAM* » (l.31).

Bien que la coordination ait cherché à remonter un dossier de financement DRDR basé sur la prise en charge des maladies chroniques (priorité nationale, l.52) dont fait partie la SEP (des maladies chroniques mais pas des priorités nationales) en mettant en exergue le côté handicap moteur, la réponse a été négative et la réduction des financements touche particulièrement ce réseau puisqu'ils ont reçu l'ordre de fermer du jour au lendemain.

## - Communication externe

### - Relations avec les tutelles

Les relations avec les tutelles sont qualifiées de plutôt bonnes « *on n'a pas de problèmes relationnels particuliers, on n'est pas en conflit* » (l.222) et même consistent en une sorte de collaboration « *on a commencé avec les tutelles à réfléchir à ce qu'on pouvait faire* » (l.145).

Dans le fonctionnement courant, les contacts sont individualisée « *on a une interlocutrice à l'URCAM* » (l.216) et réguliers « *je l'appelle ou je lui passe un email, je lui dis on a tel soucis* » (l.217) et la tutelle a un rôle d'autorité de référence puisqu'elle donne son accord « *elle me dit bon oui faites et puis on fera éventuellement un avenant* » (l.217-218) tout en laissant quelques marges de manœuvre dans la répartition du budget alloué « *mettre l'argent là pour faire ça plutôt que pour faire ça, [...] en gros, ils s'en moquent un peu* » (l.220-221) mais en usant aussi d'autorité ferme pour la diversification des actions « *on nous a dit qu'il ne fallait pas le faire (consultations avancées du réseau dans des établissements* » (l.235), « *nous avait interdit de faire des déplacements à domicile* » (l.298) et l'attribution des budgets « *l'année dernière ils en ont pris arbitrairement 20%, sans rien dire à personne* » (l.503-504).

La négociation est limitée « *on peut discuter un peu* » (l.221), « *on ne peut pas leur demander des choses extraordinaires de toutes façons* » (l.219) par la taille des enveloppes « *tant qu'on leur demande pas d'argent en plus* » (l.220), « *tant que c'est à enveloppe constante* » (l.221).

Les tutelles ont un rôle de contrôle « *ils ont passé deux jours l'année dernière ici, ils ont regardé tous les dossiers, tout ce qu'on a fait, fait connaissance avec l'équipe, regardé les motivations etc...* » (l.191-193) ponctuel « *ils sont plutôt plus que discrets dans leur présence, ils ne sont pas du tout sur notre dos à savoir ce qu'on fait ou ce qu'on fait pas, c'est même extraordinairement suspect de la part d'une administration, qui aime bien les tableaux de bords, les rapports etc...* » (l.227-228) qui complète le rapport d'évaluation et d'activité réalisé par la coordination.

La question de l'évaluation étant centrale pour la décision d'attribution des financements « *pour nous dire que le passage DRDR du réseau SEP ne sera pas voté* » (l.65), les tutelles ont d'abord « *fait confiance à des sociétés d'évaluation externes, ils se sont rendus compte que c'était du pipo* » (l.186-187), appris de ces expériences « *ils sont en train de s'apercevoir qu'on n'est jamais si bien servi que par soi même* » (l.189) et pris des décisions drastiques « *il n'y aura plus d'évaluation externe, interdit, en tout cas sur PACA* » (l.187-188).

Il y a eu une prise de conscience sur le caractère inepte du mode d'attribution du budget « il fallait qu'ils le dépense parce que c'est toujours pareil si on dépense pas le budget on l'enlève l'année d'après » (l.184-185), et sur le rôle qu'ils pouvaient jouer « s'ils veulent savoir ce que c'est un réseau et bien c'est à eux de venir voir ce que ça donne » (l.190) qui a généré la modification à la fois du mode de contrôle « ils ont des médecins maintenant et ils ont imposé des visites sur place » (l.191) et de leurs exigences « ils veulent pouvoir tracer la prise en charge des patients et savoir ce que font les professionnels de santé, dans un premier temps, ça c'est l'étape diagnostique et deuxième étape, c'est modifier la pratique des professionnels pour qu'ils coûtent moins cher » (l.106-108), qui deviennent plus précises « ils veulent des résultats donc ils veulent des résultats qui soient chiffrables » (l.122-123).

Ainsi les relations ne sont ni complaisantes « on s'est fait un peu remonter les bretelles sur certaines choses qu'on avait écrites par l'URCAM » (l.230), « on s'est fait assassiner » (l.232), « on se fait pourrir » (l.242), « fait le reproche » (l.275), ni indulgentes « vous n'avez pas d'actions sur le terrain mesurables » (l.107) mais objectives selon leurs critères et donc comprises par les évalués « c'est tout à fait exact » (l.64), « ce qui est totalement exact » (l.107-108), « ils ont raison » (l.223).

Cependant cela n'empêche pas le coordinateur de soulever quelques incohérences notamment sur leur exigence de centrer le réseau sur le médecin traitant comme cela est préconisé sans vouloir comprendre « on a beau leur expliquer par 50 manières différentes » (l.370), « il ne veulent pas comprendre » (l.371) que « le médecin traitant de la SEP c'est le neurologue » (l.373) parce que le médecin généraliste « il s'en fout de la sclérose en plaque » (l.370-371) et que d'une manière générale « en pratique, quand son patient SEP il a un problème il lui dit vous appelez votre neurologue, il ne s'en occupe pas » (l.372-373). Ou leur refus de financer une assistante sociale « on vous donne pas d'argent pour financer un travailleur social » (l.308) alors que les problématiques de la SEP tournent beaucoup autour de ces questions, en leur disant « faites avec ce qui existe » (l.308), c'est-à-dire en les renvoyant à un problème réel et difficile sans aucun soutien.

Quand en plus elles coupent court à toutes les éventualités qui auraient pu sauver leur réseau en reproduisant des cloisonnements « on nous a dit, vous touchez pas à la démence, c'est réservé aux réseaux de gériatrie » (l.55-56), les empêchant de se diversifier ce qui aurait pu améliorer leur évaluation « on nous a dit qu'il ne fallait pas le faire (consultations avancées du réseau dans des établissements » (l.235) alors que si elles étaient organisées dans une salle de mairie prêtée gratuitement c'aurait été possible, « nous avait interdit de faire des déplacements à domicile » (l.298-299), alors que l'éducation en groupe du patient SEP « c'est pas possible » (l.300), cela provoque des réactions « on vient nous chercher des poux dans la tête quand on fait des réunions avec l'URCAM sur les réseaux, on a envie de leur dire, arrêtez, vous nous faites rigoler quoi, les économies que vous feriez si vous tapiez là où ça fait mal, où il y a vraiment des dépenses pour rien, vous auriez pas besoin de savoir s'il faut faire des réseaux de santé pour harmoniser les pratiques. Sans aller chercher très compliqué, en enlevant les excès déjà vous aurez de meilleures pratiques, sans réseaux » (l.672-676).

Le coordinateur dénonce donc une forme d'injustice due à la lenteur des contrôles et des sanctions sur les professionnels qui exagèrent « pourquoi ils attendent trois ans pour déclencher des enquêtes, ou 10 ans, ou qu'il y ait une plainte » (l.663-664), « ils ont mis le temps, ça faisait 20 ans qu'il faisait ça » (l.670-671), et une forme d'incohérence « ils me font rigoler les tutelles, ils ne vont pas chercher là où on peut trouver plein de choses, ils se gardent bien d'y aller » (l.654-655) destinée à masquer les insuffisances de notre système « c'est que ils essaient de ménager la chèvre et le chou » (l.664) « parce que après ils se disent si on les empêche de faire tout ça, on répond plus à la demande de soins » (l.655-656).

Il reproche le manque de visibilité « après la DRDR qui ne peut être renouvelée qu'une fois, donc 6 ans au total, il n'y a rien. Les premiers réseaux 6 ans de DRDR vont arriver en 2009 et on ne sait toujours pas comment ils vont vivre après, dans quel cadre réglementaire, avec quel argent, sous quelle forme, on n'en sait rien » (l.694-696) et d'encadrement « on nous demande de construire des trucs compliqués, qui prennent du temps, qui sont ambitieux, sur du vent puisque ça reste un cadre expérimental. » (l.696-698), ou encore des injonctions paradoxales qui se manifestent dans l'impossibilité pratique « il aurait fallu démontrer par A+B, que la kiné était mal faite, et que le mal fait en question n'était pas un problème de connaissances mais un problème de prix » (l.145-147), « si vous montrez que ça marche, on vous donnera peut-être de l'argent pour une IDE par département ou sur deux départements[...]. D'abord, montrez-nous que ça marche sur une sélection. Il y a 3000 patients SEP sur la région... » (l.326-328), « il faudrait qu'on puisse leur dire si un patient s'il est pris en charge à la sauvage il coûte tant par an parce que il va voir trois neurologues différents, il fait une IRM tous les 4 mois parce que il a une angoisse existentielle, il fait plein de kiné qui ne sert à rien etc... et puis une fois que le réseau est passé on passe de trois IRM par an à 1 tous les 2 ans, il n'y a plus qu'un neurologue parce qu'il est formé, le kiné il en fait moins mais c'est plus efficace, donc au final il a dégagé une économie de tant, c'est ça le but d'un réseau, mais on n'y arrivera pas sur la neurologie pour une raison simple c'est qu'il n'y a pas assez de patients donc du coup, ça ne motive pas assez l'élément pivot d'un réseau qui est le médecin généraliste, qui s'en moque comme de sa première chemise d'un réseau sur la sclérose en plaque et qui ne participe pas » (l.123-131), « on a une pathologie qui n'est pas fréquente sur la région, la majorité des dépenses qu'on a pour les patients traités qui sont en phase rémittente, c'est les traitements pour lesquels de toutes façons on ne pourra pas faire d'économies » (l.135-137), « cette maladie est minoritaire même en neurologie, on a largement moins de 10% de nos patients qui ont une sclérose en plaque » (l.399-400).

Il en vient à la constatation que « les tutelles si elles croient que c'est avec des réseaux qu'ils vont arriver à changer les choses, ils ont toujours pas compris » (l.619-620), alors que pour lui « le problème c'est qu'il faut nous laisser le temps, le temps que les pratiques soient vraiment modifiées, que ça rentre dans les circuits et que petit à petit les collègues en discutant avec les collègues... » (l.554-556). C'est donc l'incompréhension totale et la non prise en compte volontaire, car soulevant des problèmes d'ordre politique, de paramètres incompressibles et insurmontables pour cette coordination.

C'est donc brutalement « il n'y aura plus rien » (l.32) que la nouvelle est tombée, la veille de notre entretien, « j'ai eu le mail ce week-end, un mail de l'URCAM » (l.32-33). Bien que ce mail ait été rédigé dans les formes faisant références aux récentes décisions étatiques, « La récente circulaire de la CNAMTS du 2 mars 2007 demande clairement aux ARH et aux URCAM de prioriser les préoccupations nationales » (l.49-50), « nous faisons une pause dans le déploiement de vos réseaux, et nous concentrons l'activité 2007 sur l'évaluation du dispositif et des réseaux » (l.48-49) et expliquant le manque de budget « on n'aura déjà pas assez de sous pour les réseaux qui existent, le budgétaire est inférieur aux dépenses prévues et est déjà attribué » (l.37-38), « les sous de côté seront réservés aux priorités nationales » (l.43), ce ne reste qu'un mail qui laisse le coordinateur seul pour l'annoncer « ça je ne leur ai pas dit encore » (l.32) et pour régler les formalités de fermeture du réseau « et on a ordre aussi par un autre mail de cesser techniquement notre activité auprès des patients au 31 mars 2007. Et à partir du 1 avril de commencer à voir ce qu'il faut faire avec le comptable pour fermer le réseau » (l.60-62), « notamment pour le licenciement de la secrétaire » (l.720) dont « les indemnités de licenciement pour raison économiques » (l.724) seront prises sur « le budget qui nous reste » (l.727), en veillant à ne pas être « à découvert » (l.726), quitte à aller « pleurer auprès d'un labo ou deux pour qu'ils nous donnent ce qu'il manque » (l.727-728). La situation est donc tout de même plus qu'inconfortable après tous les efforts qu'ils avaient pu déployer, mais ils s'en doutaient un peu du fait que toutes leurs précédentes démarches pour monter un dossier pour passer du FAQSV à la DRDR se sont avérées infructueuses.

## b - Stratégies de recrutements

La cellule de coordination a en charge la recherche, l'établissement et l'entretien de partenariats et de conventions mais d'emblée, le coordinateur dénonce un ultra-formalisme « *en pratique c'est un papier [...] il n'y a rien dedans* » (l.247) « *les conventions, ça veut rien dire* » (l.244). La convention en théorie « *c'est pour dire oui, tel établissement nous connaît donc, ils peuvent faire appel à nous si il ya besoin* » (l.248-249), c'est-à-dire pratiquer une coopération qui consisterait à « *nous adresser des patients, inclure des patients dans le réseau, éventuellement nous demander à ce qu'on leur forme un peu leur personnel si ils ont besoin* » (l.249-250), mais dans la réalité des faits « *on n'a même jamais été trop sollicité* » (l.247-248), « *on a écrit des choses comme ça mais en pratique ça n'a jamais été fait* » (l.250-251) parce que la formalisation était intervenue avant l'établissement des relations, par l'obligation d'en avoir signé.

La coordination a cherché des appuis institutionnels pour renforcer l'influence du réseau « *ils donnent leur nom et c'est vrai que ça peut être utile pour l'ARH* » (l.272) en essayant de se « *faire adouber par l'assistance publique que ça travaille beaucoup toutes ces histoires juridiques formelle, qu'il faut que ce soit bien carré, séparé* » (l.208-210). Mais cela n'a pas été réalisé « *parce que, on s'aperçoit qu'en pratique, ils font tout refaire aux associations qui veulent entrer à l'assistance publique, leurs statuts, les chartes, les conventions pour que ce soit carré avec ce qui doit se faire en théorie* » (l.208-211). Ce réseau a préféré rester organisé d'une manière plus informelle « *du coup c'aurait formalisé davantage les choses* » (l.273).

La coordination a aussi un rôle de recrutement des professionnels libéraux qui passe essentiellement par les formations « *Ca nous est arrivé de faire des réunions avec des gens qui n'étaient pas du réseau* » (l.677), mais cela n'a pas duré parce qu'« *on nous avait fait le reproche d'inviter trop de gens dans nos réunions de formation de professionnels de santé et pas forcément les gens qui avaient des patients SEP* » (l.275-276). Le mode d'entrée privilégié des professionnels se fait donc par le biais des patients « *puisque'on demande à chaque patient quels sont leurs soignants* » (l.281-282), « *ils ne sont pas adhérents mais on les connaît, on sait qu'ils ont des patients* » (l.683), qui sont invités aux formations et « *on profite de s'ils viennent ce jour là de leur proposer de signer l'adhésion* » (l.684), c'est-à-dire « *la convention constitutive* » (l.685) et « *la charte* » (l.686) qui sont des documents obligatoires et constituent le « *contrat d'adhésion* » (l.686).

Ce contrat est une forme d'engagement « *on s'engage à remplir le dossier médical s'il nous est présenté et à communiquer un exemplaire au réseau, à faire circuler les référentiels* » (l.690-691), auquel la coordination tient beaucoup et si « *l'adhérent ne veut pas suivre le référentiel il s'enlève du réseau et point barre, il fait ce qu'il veut* » (l.688-689), la coordination refuse de se substituer à l'adhérent « *Ce n'est pas le but du réseau de se substituer au médecin* » (l.367) et n'a pas d'autres moyens que « *la persuasion, les relations amicales qu'on peut avoir avec les uns et les autres, [...] pour faire fonctionner le réseau* » (l.708-709) et de « *montrer aux professionnels de santé qu'ils ont intérêt à utiliser les outils du réseau pour travailler mieux et plus vite, pour se dégager d'un certain nombre de choses* » (l.710-712) car « *tout est histoire de qu'est ce que je gagne dans l'affaire* » (l.471-472) et en ce qui concerne ce réseau « *chacun voit ses intérêts en priorité, les libéraux, quels qu'ils soient, dans quels que domaines que ce soient* » (l.472-473).

La coordination note des comportements opportunistes, « *les orthophonistes sentent là qu'il y a un créneau supplémentaire* » (l.73-74) pour avoir des patients parce qu'elles sont remboursées pour la prise en charge des troubles cognitifs alors que les psychologues ne le sont pas, qui elles aussi sont attirées par le réseau pour la même raison parce qu'elles « *ont besoin de patients parce qu'elles sont toutes à la rue car c'est devenu de plus en plus difficile pour elles* » (l.72-73).

Mais le réseau n'offre pas de dérogations tarifaires (attribuées uniquement aux budgets DRDR alors qu'il est FAQSV) et il est difficile de trouver des soignants « les kinés, c'est la croix et la bannière pour trouver un kiné qui veuille prendre en charge un patient SEP » (l.77-78) parce qu'ils sélectionnent leurs patients, les IDE refusent de faire des actes qui ne leur seront pas rémunérés « l'éducation du patient SEP n'est pas dans la nomenclature des IDE » (l.518-519), et même si elle peut bénéficier du forfait de surveillance de moins de 8 heures pour des perfusions, elle refuse parce qu'elle préfère « qu'on lui donne des patients avec 1h le matin et 1h le soir, comme ça c'est impeccable et puis si c'est une heure et qu'on peut y passer que 10mn c'est encore mieux » (l.579-581) car elles optimisent leur temps de travail, les neurologues « confondent les missions, veulent qu'on leur soulage leur activité sans qu'ils aient eux de démarches actives à faire à côté » (l.101-102), « ils voudraient que le réseau soit là pour aider leur patient, à faire tout ce qu'eux n'ont pas le temps de faire ou ne sont pas formés pour » (l.376-377) « pour eux un réseau qui s'occupe des maladies neurologiques c'est un réseau qui fasse des choses à leur place » (l.83-84) et les radiologues refusent d'appliquer les bonnes pratiques « on ne le fera pas dans la clinique, point, on fera ce qu'on voudra » (l.597-598), « pour plein de raisons, essentiellement économiques, le radiologue ne voudra pas faire ce qu'on lui demandera de faire » (l.601-602).

Le coordinateur remet en cause le professionnalisme des soignants et déplore l'absence « d'intéressement désintéressé » (l.563), « l'année dernière on avait pris la décision d'arrêter de rémunérer les réunions, parce que ça fait venir plein de gens qui sont uniquement là pour les 80 euros en formation » (l.566-567) « on sentait vraiment qu'ils s'en foutaient royalement, par contre on a reçu les papiers pour les payer » (l.571-572) qui est la base du fait que « les gens n'ont pas envie de s'investir » (l.351) et « à part la minorité qui est impliquée dans une maladie parce que ça leur plait, un réseau ils s'en moquent » (l.700).

### 3 - Communication interne

#### a - Objectifs communs

Les réunions de pilotage, où le coordinateur est invité, sont le lieu de « débat des projets » (l.213), qui aboutissent à l'élaboration des orientations stratégiques « on fixe les grandes lignes » (l.214), notamment en ce qui concerne « les sujets de formation » (l.214) ou encore des modifications d'organisation « on avait vaguement nommé un représentant départemental du réseau, avec un suppléant » (l.285-286). Mais ce réseau repose beaucoup sur des relations informelles et en fait « il y a très peu de gens qui se rencontrent et les décisions se prennent en solo ou en binôme au maximum » (l.194-195).

La coordination a donc beaucoup de délégation « sur tout ce qui est par exemple budgétaire » (l.253) soutenue par une forme de confiance « ils sont obligés de nous croire sur parole » (l.264) qui lui laisse de grandes marges de manœuvre pour l'opérationnalisation des projets « on choisit sans en référer forcément au pilotage » (l.254) pour tout ce qui comporte l'organisation des formations et l'élaboration de leur contenu. Il y a de l'entre-aide à distance « On s'envoie des mails » (l.284), « nous filer un coup de main pour préparer le diaporama » (l.256), « rajoute des trucs, on croise, ça se fait beaucoup comme ça » (l.260). La coordination a elle-même recruté une IDE, quand il était question qu'il y en ait une... (l.261-263). Nous notons que le coordinateur utilise très souvent le pronom « on » pour parler des actions de la coordination, ce qui peut indiquer une logique non hiérarchique d'autant qu'il travaille en étroite collaboration avec la secrétaire et la psychologue.

Les postes sont aussi spécialisés en fonction des formations initiales de chacun, le médecin coordinateur s'occupe plus des formations (l.259), la psychologue part aux quatre coins de la région pour faire des consultations et organiser le suivi (l.314), la secrétaire tiens le secrétariat et l'IDE lorsqu'il y en avait une faisait plus de l'éducation

aux patients (l.325). Mais les rôles sont interconnectés, le coordinateur a fait de l'éducation (l.539) et l'IDE participe à l'organisation du suivi (l.324).

Le but du réseau aurait été d'améliorer la prise en charge globale du patient SEP en répondant à toutes ses problématiques « *infirmières, médicales générales, kinés, rééducation, les problématiques sociales, de revenus, des difficultés financières, l'aménagement du domicile etc...* » (l.320-321) et de modifier les pratiques médicales tant des neurologues en les autonomisant sur la prise en charge de cette maladie que des radiologues en les formant au type d'examens précis qu'il convient de réaliser pour assurer un suivi de qualité, ce qui réaliserait des économies considérables car éviterait la redondance des examens refaits car inutilisables et l'hospitalisation ou la consultation hospitalière systématique (l.123-130).

#### **b - Stratégie de mobilisation et d'implication des membres**

D'une manière générale, le coordinateur déplore le faible investissement des professionnels. Des neurologues d'abord, qui sont tout de même les spécialistes de cette pathologie, « *il y a moins de 10 neurologues qui sont vraiment actifs dans le réseau sur toute la région* » (l.67-68) « *c'est largement moins de 10 %* » (l.68-69) « *on a 39 neurologues inscrits, il y a 150 neurologues sur PACA, et sur les 39, il y en a 5 ou 10 qui sont vraiment actifs, les autres se sont inscrits pour s'inscrire quoi. C'est les problèmes de tous les groupes, il y a des leaders et il y a ceux qui essaient de suivre vaguement...* » (l.559-561). Il dénonce leur mauvaise volonté « *qu'ils ne fassent rien de plus que ce qu'ils font d'habitude* » (l.84-85), « *un dossier médical patient [...], c'est du travail en plus pour le neurologue, déjà rien que ça... il faut le remplir...* » (l.86-87), « *je ne veux pas que ça me prenne de temps* » (l.379), « *pas de papier à remplir, j'ai pas de consentements à faire signer, je n'ai pas de dossier à remplir, je ne dois rien changer à mes habitudes, j'ai juste une plaquette à donner avec un numéro et je sais que je peux dire au patient pour tout ce qui n'est pas purement l'aspect médical strict de votre maladie, c'est là bas (au réseau)* » (l.380-382). Et malgré tous les arguments déployés, « *c'est un gain de temps quelque part puisque on n'a pas besoin de faire de courrier* » (l.344-345), les facilités qui ont pu leur être faites « *on avait même trouvé un labo qui nous a payé des feuilles tripliquées pour que les professionnels n'aient même pas à faire les photocopies* » (l.87-88), « *on avait prévu des espèces de petites lettres [...] avec questions en haut, réponse en bas, conservées dans le dossier pour qu'il puisse circuler auprès du médecin traitant* » (l.346-350), les communications répétées dans ce sens, « *pourtant on lui a dit il y en a un exemplaire pour vous, vous le mettez dans votre dossier si c'est un dossier papier et si c'est un dossier informatisé on peut même vous envoyer le dossier au format word pour l'y intégrer* » (l.91-93), les neurologues ne veulent pas « *ça ne marche pas* » (l.89, l.93 et l.350) et « *ne parlons pas du médecin traitant qui n'y voit aucun intérêt* » (l.90), « *les neurologues n'ont aucun intérêt à suivre les pratiques formalisées du réseau* » (l.415).

Des professions paramédicales ensuite « *les libéraux paramédicaux, ne veulent pas entendre parler de référentiels de pratiques* » (l.69-70) pour lesquels il dénonce une certaine vénalité « *ce n'est pas leur problème, eux, ils veulent des patients* » (l.70), « *Soit ils veulent des patients, soit ils veulent qu'on les paye plus pour prendre en charge des patients qu'ils ont déjà* » (l.71), « *si on leur payait les séances quatre fois, le prix qu'elles le sont aujourd'hui, peut-être qu'ils accepteraient de faire ça dans nos conditions* » (l.81-82), « *un kiné, quand il est mal payé pour faire une séance de kiné, il va prendre le patient en gestion automatisée, [...] alors que tous les écrits de rééducation montrent que dans la sclérose en plaque la seule rééducation qui a des effets, c'est la rééducation face face* » (l.147-150), qu'il modère en parlant de l'insuffisance de l'offre de soins « *ils n'ont pas le temps, [...], ils sont débordés* » (l.155-156), mais qu'il considère tout de même comme la raison principale de leur non implication « *même s'ils avaient le temps, ce n'est pas assez payé* » (l.156-157).

Le problème aujourd'hui pour lui « *est insoluble* » (l.157), « *il y a pleins d'impasses* » (l.162), dans un système qui n'a pas d'argent « *PACA a un budget faible parce que*

*justement on est très médicalisé » (l.164-165), « il nous faudrait une kiné manuelle intégrale bien rémunérée » (l.154-155) et où les professionnels arbitrent vers l'optimisation de leur temps de travail « si on commence à leur pondre des ordonnances [...] avec ce qu'il faut faire vraiment dans la rééducation, ils vont refuser le patient, parce qu'ils savent qu'ils ne le feront pas » (l.586-588) ce qui rend difficile leur action de coordination « on passe entre une et trois heures au téléphone pour trouver un kiné qui accepte de, et deux fois sur trois le travail n'est pas bien fait » (l.79-80), qui d'une manière générale ne sera pas optimale « les kinés et autres ils les remplissent quand le patient les harcèle pendant trois semaines » (l.93-94).*

Pour lui, *« tout le présupposé d'un réseau, c'est qu'il doit y avoir une adéquation entre la pratique des gens, ce qu'ils recherchent et ce que peut apporter un réseau » (l.411-412) il en vient à douter de leur investissement même si le réseau répondait à un besoin « si les gens on vraiment l'impression que le réseau leur sert à quelque chose, ils vont peut-être faire un petit effort pour remplir des choses » (l.413-414), « si j'accepte c'est que vraiment ça me rends service, mais un grand service à côté » (l.475) et « dans le cas de la neurologie, je ne pense pas que, en tout cas dans la région, ça réponde à un besoin » (l.411-415).*

#### 4 - Coordination stricto sensu

##### a - Système d'information et de communication

La communication entre les intervenants est basée essentiellement sur la dossier médical partagé *« notre seule manière d'avoir une coordination c'est d'avoir un dossier médical qui circule [...] pour faire circuler l'information sans avoir à faire de courrier » (l.342-344), « on en a mis 100 en circulation de dossier papier » (l.87-88), et nous avons vu que malgré tous les efforts de communication ou les facilitations élaborées « il y en a moins de 10 % qui circulent efficacement » (l.89-90), « en pratique, ça ne marche pas » (l.350).*

Pour le coordinateur, *« si le réseau n'est pas très centré sur un hôpital, ça ne marche pas » (l.356) car il a déduit que ce sont les hospitalier qui parce que « le réseau est dans l'hôpital, donc là ils en profitent, et ils remplissent » (l.385) ou bien « une des activités principales des réseaux ailleurs, c'est de remplir le dossier à la place du médecin » (l.364) ce qu'ils ont du faire à un moment donné « ça va un peu » (l.365) mais qui a été stoppé devant le systématisme de la chose et le manque de moyens « il faut du monde, il faut des gens qui se déplacent donc ça fait des coûts en personnel, des coûts en déplacement, des coûts en temps de travail » (l.365-366). L'opportunité de faire remplir le dossier par les hospitalier n'est pas possible parce que « nous à Marseille on a un problème avec ça c'est que la Timone en particulier n'a jamais voulu centraliser les choses sur la sclérose en plaque officiellement, même s'ils le font en pratique » (l.383-385).*

D'autre part, la perspective du dossier médical partagé national *« fait que les gens n'ont pas envie de s'investir parce que on nous promet un DMP pour bientôt, [...] donc ils vont dire, on ne va pas commencer à se lancer là dedans alors que de toute façon on devra le faire dans le cadre du parcours de soins et puis ce sera tout centralisé, beaucoup plus simple etc... » (l.351-354), c'est-à-dire qu'un projet de réforme national annihile toute velléité locale. De la même manière il transparait dans son discours que même les membres du comité de pilotage et de l'association qui font tous partie de l'assistance publique, ont relâché leur investissement par rapport au réseau « [...] après ils vont s'enquiquiner avec un réseau en plus » (l.484), du fait de la réorganisation en pôle d'activité qui leur demande beaucoup de travail « ils ont la tête comme ça, ils ont une réunion toute les semaines, ils n'en peuvent plus de cette mutation, ils n'en peuvent plus » (l.481-482), c'est-à-dire que les personnes qui auraient pu, peut-être, se mobiliser pour sauver le réseau ne peuvent plus le faire de part leur statut de bénévole et l'augmentation de leurs activité et responsabilités par ailleurs.*

## **b - Procédures**

Bien sûr que le parcours de soins a été formalisé, ainsi que des procédures de fonctionnement interne, puisque c'est une exigence des tutelles.

L'apprentissage organisationnel a bien eu lieu puisqu'ils ont eu une réflexion sur le fonctionnement effective et régulière, et ce réseau a progressivement cherché à améliorer ses points faibles, que ce soit en améliorant l'attractivité du dossier médical partagé, en modifiant sa structure, *« on avait nommé un représentant départemental du réseau, avec un suppléant pour pouvoir déléguer des choses »* (l.286) c'est-à-dire d'instituer des personnes relais dans une véritable intention de diffusion des bonnes pratiques *« c'est mieux que ce soit quelqu'un du coin qui organise une réunion parce qu'il est connu, plutôt que des gens de Marseille qui viennent, car il n'y aura pas de possibilité de circulation après »* (l.289-291) basée sur les relations interpersonnelles et la confiance *« ça peut créer un circuit relationnel »* (l.291). Ou encore en proposant *« des réunions de synthèse de dossier »* (l.297), *« C'est ce qu'on aurait aimé faire en montant des espèces de réunions de dossiers sur des patients qui posent problèmes »* (l.329-330) malgré les difficultés *« pour organiser une réunion, c'est un enfer »* (l.338), pour rassembler les participants *« soit chez le patient soit ailleurs, avec tous ses soignants habituels, son assistante sociale, ou un représentant de la mairie s'il y a un problème de domicile »* (l.295-296), *« avec un lasso »* (l.333), qui n'ont jamais les mêmes disponibilités. Mais cela s'est avéré impossible *« on n'a pas pu »* (l.297).

Il admet qu'*« en pratique, on n'a pas de réelle action de coordination »* (l.329) du fait de l'étendue de leur territoire *« où on a à se projeter sur toute une région avec trois personnes, ce n'est pas possible »* (l.337) et du manque de personnel (rappelons que le coordinateur et la psychologue ne sont qu'à 40 % d'ETP).

## **c - Stratégie de développement**

Les tentatives de diversification des activités ont soit été interdites par les tutelles *« notre IDE était bloquée, elle ne pouvait pas aller à domicile faire de l'éducation aux patients »* (l.301), soit étaient soumises à la *« concurrence »* (l.304) des laboratoires *« qui ont mis en place [...] des programmes de formation aux patients, avec des IDE rémunérées spécifiquement »* (l.302-304).

Ils ont quand même réussi à mettre en place *« une consultation psychologique avancée à Gap »* (l.312) *« elle y va 3 fois par mois avec notre infirmière pour voir des patients organiser le suivi sur place, avec un monitoring de la prise en charge »* (l.313-314) mais c'est largement insuffisant en comparaison des réseaux des autres régions qui ont plus de moyens *« c'est pas la même organisation, une IDE par département qui va à domicile faire un bilan »* (l.318), *« c'aurait été notre objectif, mais pas avec notre structure actuelle »* (l.336).

## **5 - Coordination cognitive**

### **a - Base de connaissances communes**

Les références biomédicales sont scientifiques *« la conférence de consensus de l'ANAES »* (l.621) et le coordinateur se réjouit de l'édition par l'HAS d'*« un guide officiel »* (l.637), ainsi que pour les 31 maladies prises en charge à 100 % dont *« le premier qui va sortir, c'est la SEP »* (l.642), qui pourra servir de référence opposable, c'est-à-dire exigible notamment pour les radiologues (l.650-651), mais déplore que ce ne soit destiné qu'*« au généraliste »* (l.648).

En collaboration avec *« un neurologue spécialisé dans l'IRM de la SEP »* (l.589), ils ont organisé *« une séance interactive »* (l.588-590) afin de présenter un *« référentiel de déroulement d'examen, c'est même pas pour la lecture, [...] en gros combien de temps doit durer l'examen, et un examen de base pour nous doit durer 25 minutes »* (l.595-597) et le coordinateur déplore que ce ne soit *« fait nulle part »* (l.597) car les

radiologues optimisent l'utilisation de leur outil de production au maximum et donc ne conçoivent pas d'y passer 25 minutes même si c'est recommandé par la communauté scientifique. En outre, le coordinateur dénonce des comportements plus qu'opportunistes par rapport au système puisque du fait de la tarification à l'activité et du paiement à l'acte, les cliniques refusent de pratiquer une IRM médullaire, préférant faire une IRM cervicale et une IRM dorsolombaire, ce qui est peut être avantageux pour le radiologue qui « *touche deux fois ses 3cs* » (l.611) mais délétère pour le patient qui doit venir deux fois (l.609) car un seul examen journalier est pris en charge par la Sécurité sociale (l.608).

Le coordinateur pense que la seule solution pour que les radiologues appliquent les bonnes pratiques c'est de les obliger en les menaçant « *puisque'il n'y a que ça qui marche* » (l.652) de les dénoncer à la Sécurité sociale (l.652) ou d'interdiction (l.604) ce qui les ferait obtempérer devant le manque à gagner (l.604-605) et remarque d'autre part que l'offre publique est encore plus saturée « *à l'assistance publique on a du mal à avoir des rendez vous* » (l.611) mais que sous prétexte de la formation des internes « *ils nous font des IRM de 40 kilos, qui ont duré 45 minutes pour rien* » (l.612), ce qui met en exergue le manque d'efficacité du système.

Il n'y a pas de formations multidisciplinaires, bien que toutes les catégories de soignants y soient invitées et du fait de l'impossibilité à mettre en place les réunions de synthèse, on ne peut pas dire que cela favorise l'échange de connaissances entre les partenaires ou bien seulement entre partenaires de même formation. Il n'y a pas de formations spécifiques pour les infirmières qui réalisent des soins basiques qui se retrouvent dans toute prise en charge (l.520-521).

Les formations sont donc organisées « *sur des thèmes à priori choisis par des professionnels de santé* » (l.508-509) pour les kinés car il y a plus de spécificités et de bénéfices à en attendre pour le patient mais « *c'est simplement leur rappeler les cours qu'ils ont eu pendant leur formation initiale. Donc on en fait rapidement le tour* » (l.522-523) et pour les médecins, « *à la fin de chaque séance de formation on fait passer un questionnaire sur ce qu'il faudrait qu'on fasse la fois d'après* » (l.509-510) « *on colle un peu mieux aux aspirations des gens et on n'est pas détaché de la réalité* » (l.510-511).

La codification est réalisée et « *les référentiels sont élaborés après chaque réunion de formation* » (l.524), « *avec la mise en application derrière* » (l.512) « *ils sont à disposition de tous les adhérents* » (l.524) du fait que ce sont « *des référentiels interactifs, c'est à dire que l'adhérent soit obligé de s'en servir* » (l.525), parce que les autres moyens de diffusion se sont avérés inefficaces « *l'utilisation du site internet, les référentiels ne sont pas utilisés, il n'y en a que très peu qui l'ont été en tout cas, si on doit les envoyer systématiquement à tout le monde par courrier, ça va coûter une fortune ça va partir à la poubelle, on le sait très bien ils ne seront pas appliqués* » (l.546-549).

Cette formalisation est donc particulièrement judicieuse puisque cela permet une formation indirecte des professionnels « *on préfère passer par des choses qui rentrent dans la pratique de tous les jours, qu'on fait passer aux professionnels, pour qu'ils soient formés sans avoir l'impression d'être formé, pour qu'ils soient encadrés sans qu'ils aient l'impression d'être encadrés* » (l.549-551).

Il donne deux exemples, une grille d'interprétation de scanner spécifique à la SEP « *en remplissant cette grille, [...] il applique sans le savoir les critères de Barkoff, qu'il ne connaît pas et que beaucoup de neurologues qui ne s'intéressent pas spécifiquement à la SEP, ne connaissent pas non plus* » (l.528-532), qui permet un suivi sans avoir « *besoin des clichés* » (l.554), ce qui est pratique aussi pour le patient qui n'a plus besoin de les transporter et pour « *le radiologue qui peut en faire une photocopie si ça l'intéresse, pour organiser le suivi de ses dossiers* » (l.532-533), et un protocole d'injection qui permet à la fois à l'IDE de voir si elle suit les recommandations pour ces produits spécifiques et de

se former, au patient qui reçoit des conseils pratiques et au réseau « *en même temps on a un retour sur la qualité de ce qui a pu se faire* » (l.541-545).

Ces référentiels sont distribués aux neurologues et transitent par les patients « *avec l'ordonnance, on va leur remettre le référentiel* » (l.527 et l.541). Le problème se situe donc à trois niveaux, des neurologues dont on a vu la mobilisation, des professionnels qui ne remplissent pas et ne retournent pas les documents et on pourrait penser aussi des patients qui peut-être ne sont pas assez informés, ou ne sont pas en état psychologique de penser à cela.

#### **b - Connaissances et compétences nouvelles**

Les réunions de formation sont conçues pour favoriser les espaces de rencontre et de discussions, mais le coordinateur note une nette différence de participation entre les professionnels de Marseille « *il n'y a eu aucune question* » (l.571) et ceux d'autres régions plus rurales où « *les gens étaient plus intéressés* » (l.574) et attribue cela à « *la densité d'offre de soins* » (l.576), variable selon les professions, les IDE sont trop nombreuses, donc en concurrence et recherchent de « bons » patients, les kinés ne le sont pas assez et refusent les « mauvais » patients, ce qui ne les incline pas à se former sur cette maladie spécifiquement.

Le neurologue est un spécialiste donc « *sur le plan neurologique, il a l'impression d'à peu près bien gérer les choses* » (l.374), qui fait montre de suffisance « *il n'aime pas trop qu'on lui dise qu'il faudrait peut-être faire autrement* » (l.375) et évite de regarder la globalité de ses patients parce que « *ça les oblige à s'impliquer dans la maladie* » (l.396), « *tout ce qui n'est pas traitement, et maladie pure, tout le reste, vous allez là bas (au réseau)* » (l.378), c'est-à-dire qu'il ne s'attarde pas sur la dimension psychologique qui est conséquente pour les SEP puisque c'est quand même une maladie incurable, il ne veut pas « *prendre la responsabilité [...] de dire au patient qu'il a une sclérose en plaque* » (l.435-436), c'est-à-dire ne serait-ce que d'annoncer le diagnostic au patient ce qui est quand même la moindre des choses pour un spécialiste, ni de prendre le temps de discuter avec lui « *les patients demandent du temps parce que quand on commence à leur donner l'autorisation de parler au cabinet, ils parlent, et longtemps, donc le neurologue déjà qui n'a pas trop envie de parler des analyses, il verrouille* » (l.403-405), c'est-à-dire qu'il ne l'écoute pas et ne réponds pas à ses attentes humaines et légitimes, « *la dimension psychologique tout ça, si jamais vraiment en marquant un anti dépressif le patient ne va pas mieux, il va voir un psychiatre, point et puis ça s'arrête là* » (l.446-447).

D'autre part, la prise en charge de cette maladie recèle de particularités notamment au niveau des traitements qui demandent aux neurologues de prendre des décisions pour faire une « *rotation de produits* » (l.421) en cas d'échec mais « *ils ne veulent pas se fatiguer la tête avec le fait que c'est à eux de prendre la décision* » (l.418-419). Il y a l'interféron, simple d'utilisation en ambulatoire car sous forme d'injection sous-cutanée mais il y a les immunosuppresseurs qui ne se font qu'en perfusion, qui ont des effets secondaires notoires nécessitant une surveillance médicale, or le coordinateur constate que si le réseau propose d'« *organiser une filière pour faire les perfusions à domicile* » (l.393), les neurologues ne sont pas intéressés « *parce qu'ils vont se retrouver en première ligne pour la perfusion, si le patient est pris en charge à domicile, c'est eux qu'on va appeler s'il y a un problème* » (l.394-395).

En outre un des deux immunosuppresseurs les plus utilisés « *est totalement hors AMM* » (l.425), de ce fait « *un directeur de clinique ne va pas accepter de le faire* » (l.426) et seul les cancérologues sont autorisés à le faire à domicile (l.427), l'usage en est donc très limité « *au service hospitalier public neurologique et il n'y en a pas beaucoup dans la région* ». (l.429), ce qui favorise l'hospitalocentrisme « *dès qu'il y a un souci, c'est boum Timone* » (l.398), « *ils vont tous les envoyer à la Timone les patients, ils ne vont pas se casser la tête à voir si à côté de chez eux il y a un hôpital de jour* » (l.408-409), « *ils s'en moquent, c'est trop compliqué* » (l.410), « *s'il est hospitalisé, ils s'en lavent les mains,*

*c'est pas eux » (l.395) qui annoncent le diagnostic (l.437), qui décident du premier traitement alors que les interférons sont sortis en France depuis 10 ans (l.439) ou de la rotation (l.421) et qui interviennent s'il y a un problème (l.395). Ils en viennent à adresser les cas les plus simples « même pas le cas compliqué du patient qui est en échappement » (l.438), ce qui est pour le moins surprenant de la part d'un spécialiste et prouve bien que « ceux qui renvoient, c'est ceux qui ne veulent pas s'impliquer à 100 % dans la SEP » (l.467).*

*Le coordinateur a donc constaté qu'« ils n'ont pas envie d'être autonome sur cette maladie » (l.399), parce que « pour beaucoup [...] dans la région, [...] la sclérose en plaque c'est un passage obligé mais ce n'est pas une passion » (l.396-397), et « quand quelqu'un ne veut pas apprendre, c'est qu'il n'a pas envie d'apprendre, donc c'est que ça l'intéresse pas » (l.441), « eux ce qui les intéresse c'est que faire de mon patient quand je ne sais plus quoi en faire, quand j'ai plus d'idées, quand j'y comprends plus rien, quand c'est trop pénible, je l'envoie à quelqu'un d'autre » (l.388-389) et le pire c'est qu'« ils ont l'impression de rendre service au patient parce qu'il va voir le grand pont de la sclérose en plaque local » (l.430-431) ou « on passe un coup de fil au réseau, [...] et puis nous on s'occupe plus de rien » (l.96-97).*

*A regret et proche du mépris, sans doute parce qu'écœuré de la situation, le coordinateur relate qu'« ils n'ont pas envie de gérer ces patients, donc le réseau, c'est pas leur problème, ils n'en voient vraiment pas l'intérêt, ils ont le téléphone portable de Pelletier et ça leur suffit, ça suffit à leur petit bonheur » (l.443-446) et constate avec une grande amertume et indignation que « les neurologues qui s'investissent dans le réseau, ils n'en ont pas besoin du réseau pour les pratiques professionnelles, parce que par définition, s'ils se sont cassés la tête depuis 5 ou 6 ans à réfléchir, à faire des réunions, c'est que ça les intéresse, eux. Et que eux, on les voit aux congrès spécialisés sclérose en plaque, c'est que eux, ils savent faire. Donc le réseau, eux ils n'en ont pas besoin. Sur ce plan là en tout cas, peut-être pour autre choses, mais sur le plan de ce que veut l'URCAM c'est-à-dire réformer les pratiques sur le terrain, eux ils n'en ont pas besoin, puisqu'ils font bien les choses. Ils ne font pas des IRM tous les deux mois parce que leur patient est angoissé, quand il y a une rotation de traitement à faire, ils la font eux-mêmes et quand il y a une indication d'immunosuppresseurs c'est eux qui prennent la décision, ils l'annoncent aux patients eux-mêmes, alors après si il faut la faire plus ou moins longuement d'accord mais bon ils sont allés jusqu'au bout de ce qu'ils pouvaient faire en pratique » (l.457-466).*

*Pour lui, « le problème c'est qu'on est dans une optique de réseau facultatif » (l.449) et que « les professionnels sont cloisonnés et veulent le rester » (l.472) parce qu'« ils savent que pour l'instant le réseau, qu'il soit ou qu'il ne soit pas pour l'instant c'est pareil, ils sont payés pareil, on va rien leur dire de plus ou de moins. A part la minorité qui est impliquée dans une maladie parce que ça leur plait, un réseau ils s'en moquent » (l.698-700) et pense qu'il n'y aurait que la contrainte « Tu fais ça, sinon..., ces patients tu les vois plus » (l.455) qui pourrait faire changer la situation parce que en l'état actuel des choses, « je pense que déjà ça c'est un premier fantasme qu'il faut oublier c'est le réseau libéral, en libéral, ça peut pas marcher » (l.493-494), à moins que « les patients sélectionnent leurs soignants en fonction du fait que ceux-ci travaillent et fonctionnent avec des outils du réseau, ce sera à mon avis un mode d'entrée privilégié, si les patients ont un pouvoir de lobbying assez puissant auprès des soignants...Mais ça prend des années » (l.712-714).*

## C - ENTRETIEN N°3 SLAPACA

### 1 - Structure

#### a - Organisation générale

Les instances principales de ce réseau sont l'association (30 membres hospitaliers et libéraux), dont les statuts et la composition du bureau (6 médecins neurologue ou neuropsychiatre hospitaliers et libéraux) et du conseil d'administration (5 représentants des principales professions concernées par le réseau, médecin, IDE, orthophoniste, kinésithérapeute et ergothérapeute hospitaliers et libéraux) ont été modifiés dernièrement pour être représentatifs de l'ensemble de la région PACA puisque ce réseau a ouvert une antenne à Nice, et la cellule de coordination.

Un comité de pilotage constitué de représentants de l'association (Président, secrétaire, trésorier), institutionnels, des usagers et du médecin coordinateur vient d'être formalisé du fait de l'agrandissement afin de concrétiser l'articulation entre l'association et le réseau, mais n'est pas encore totalement opérationnel. La coordination stratégique (association) et de pilotage devraient donc être confondues car ce sont pour partie, les mêmes personnes qui y siègent. Les frontières entre l'association et le réseau sont plus que théoriques puisque « *l'assemblée générale du réseau n'existe pas on fait que l'assemblée générale de l'association à laquelle sont invités en temps normal l'ensemble des participants du réseau* » (l.185-186), « *au tout départ c'est par l'association que s'est créé ce réseau, donc les grandes lignes qui font vivre ce réseau aujourd'hui, elles ont été décidées au sein de l'association à l'époque* » (l.196-198), « *c'est sur ces bases là qu'on continue d'exister, [...] on n'a pas changé d'optique par rapport à ce qui s'est passé il y a 5 ans, on reste sur la même ligne et ça marche, on va pas changer !* » (l.208-210), « *c'est l'association qui dirige, [...] l'idée générale, elle vient du système associatif* » (l.242-243).

Nous notons que le médecin coordinateur fait partie intégrante du comité de pilotage, c'est-à-dire que le responsable de la coordination fonctionnelle et opératoire participe aussi à l'élaboration de la coordination stratégique et de pilotage.

La cellule de coordination de Marseille est composée d'« *1 médecin coordinateur à temps plein, 1 secrétaire temps plein, 1 assistante sociale à 80%* » (l.15) et celle de Nice comprends 1 secrétaire à mi-temps. C'est donc pour l'instant un embryon de cellule et la suite de l'entretien relate l'expérience de la cellule de Marseille uniquement.

L'organisation interne de la cellule de coordination est formalisée, « *on a, de toutes façons obligatoirement, écrit des fiches de postes* », (l.518), les différents postes sont spécialisés en fonction des formations initiales de chacune : les missions de la coordinatrice sont la coordination de l'équipe-patient elle-même, de celle-ci avec le centre SLA et les établissements, la mise en place de groupes de travail, des formations et des réunions de synthèse, l'information des patients et des familles, la gestion de la communication interne et externe du réseau, la recherche des subventions et la rédaction de dossiers de demandes, du rapport d'activité, de l'évaluation, la secrétaire gère le secrétariat et le suivi administratif (dossiers, courriers, adhésions,...) et comptable (suivi des dérogations tarifaires et collaboration à la comptabilité), 30 % de son temps de travail est lié directement aux adhérents (patients et professionnels), l'assistante sociale réalise le bilan social, propose les aides et assure le suivi des dossiers, 90 % de son temps de travail est consacré aux patients.

Les échanges entre ces personnes sont dans une logique non hiérarchique « *le rôle du coordinateur, le rôle de la secrétaire et de l'assistante sociale au fond c'est pareil* » (l.518-519), favorisant l'entre-aide et la collaboration « *on se voit souvent, si j'ai besoin de quelque chose, je demande, on s'entre-aide* » (l.17-18).

« On est sur la base de 35 heures par semaine, les réunions sont comprises comme du temps de travail » (l.16). La coordinatrice évalue que sur une année, 60% de son temps de travail est consacrée pour ou avec le patient, 20% à la rédaction des rapports, des dossiers de demande de financement, à l'évaluation, 10% à l'organisation des formations « c'est le samedi..., c'est le soir... » (l.280), la rédaction des lettres de liaison, à l'information générale autour du réseau et/ou de la pathologie et 10% à organiser la mise en place de la partie niçoise du réseau. Elle note que « le temps qu'on passe auprès des gens, on le passe pas à faire des choses administratives » (l.277-278), et qu'« on nous demande de prévoir des Assemblées Générales, un comité de pilotage, un comité scientifique et éthique, un comité d'évaluation... » (l.270-273), « des validations, des procédures etc... » (l.287), elle dénonce des contraintes administratives de formalisation chronophages et pose la contradiction « soit, on devient que des administratifs et les patients font ce qu'ils peuvent » (l.272-273), soit on continue notre action de réseau « on est beaucoup plus près des patients » (l.274) « pour chaque patients on fait des choses, concrètement, il y a des tas de choses qui bougent » (l.274-275), « on se déplace à domicile, on va à l'hôpital, [...] on donne quelque chose, on est près des gens » (l.276-277) montrant un réel investissement personnel. D'autre part, elle tient aussi un rôle de « représentation » (l.280) dans « des choses qui se passent à Paris » (l.284) car elle est parallèlement « responsable du groupe relations avec l'hôpital mise en place des réseaux de santé SLA au niveau national » (l.283), et « le temps il n'est pas extensible à l'infini quoi ! » (l.278 et l.284), « à moins de travailler 24 heures sur 24, 365 jours sur 365, enfin ça personne ne le fera, enfin en tout cas moi pas » (l.285), on comprend bien qu'il y a bien plus qu'une simple action de coordination et qu'elle est entraînée à s'investir bien plus que 35 heures par semaines.

La part bénévole est donc très importante et ce depuis le début de la création de l'association par « des gens qui ont voulu [...] donner du temps bénévolement pour que ça monte... » (l.210) « des gens qui au départ se sont clairement investis réellement dans ce qui allait devenir le réseau » (l.206), « des gens qui se sont impliqués dans la mise en place de ce réseau » (l.201-202), « ils ont passé des soirées » (l.202), « ils ont travaillé sur le dossier de soins partagé, [...] ils ont bossé sur le parcours du patient, [...] ils ont bossé sur le site internet qui a été complètement monté bénévolement par des gens de l'association » (l.203-205), « ça a été un vrai grand travail, qui maintenant est un peu abouti, c'est-à-dire que c'est pas des choses dont on rediscute sans arrêt » (l.215). Ces personnes sont toujours investies et disponibles quand il y a besoin de travailler sur un sujet comme par exemple « pour voir qu'est ce qu'on allait demander au niveau dérogations » (l.222-223) lors du passage du FAQSV à la DRDR, « on a rappelé ces gens de l'association » (l.221) et aujourd'hui encore « je vais faire appel à ces gens qui ont travaillé » (l.218) « pour qu'on revoie le dossier de soins partagé parce que je pense qu'il est encore trop compliqué » (l.217).

C'est un réseau multidisciplinaire qui rassemble 462 professionnels libéraux et hospitaliers de formations diverses (Kinésithérapeutes, IDE, Orthophonistes, Diététiciennes, Ergothérapeutes, Psychomotriciens, Assistantes sociales, Psychologues, Pneumologues, ORL, Neurologues, Rééducateurs, Généralistes, Pharmaciens, Biologistes) et a 400 patients adhérents.

#### **b - Pathologie**

La sclérose latérale amyotrophique est une pathologie neurologique dégénérative évoluant vers le handicap fonctionnel et la mort très rapidement, amenant la personne sur la fin à ne plus pouvoir communiquer qu'avec le regard tout en étant parfaitement consciente de son état.

#### **c - Gestion**

La nature des financements est essentiellement composée de la DRDR, de dons caritatifs et des cotisations des adhérents qui représentent une part minime. En revanche, la coordination recherche activement d'autres financements publics « on a demandé des

*subventions au Conseil Général » (l.23) et privés auprès de laboratoires pharmaceutiques « les labos nous offrent le buffet lors de nos formations contre une opération promotionnelle » (l.23-24). Et le réseau est abrité gracieusement dans les locaux de l'assistance publique « nous avons signé une convention d'hébergement avec l'assistance publique » (l.20).*

Les postes de charge les plus importants sont les salaires (25%) et « les dérogations tarifaires (61%) on a doublé notre pool annuel financier avec les dérogations » (l.25-26) qu'il s'agit de gérer, c'est-à-dire de vérifier les critères d'attribution, d'en comptabiliser le nombre et assurer un suivi des personnes qui devront les recevoir, ce qui fait dire à la coordinatrice qu'ils ont quotidiennement « une comptabilité ménagère avec ce qui rentre et ce qui sort » (l.39) en plus d'une véritable comptabilité analytique faite par un comptable rémunéré sur le budget et un commissaire aux comptes parce que c'est obligatoire.

Le budget est discuté et validé par « le Conseil d'administration de l'Association, en Assemblée Générale » (l.33) sur la base des dossiers fournis par la coordination et « le bilan comptable est remis au trésorier de l'association et l'URCAM. De toute façon ça intéresse pas grand monde » (l.43-44) parce que tous les participants sont surtout portés sur les patients.

La réduction de la DRDR n'a pas de conséquence au niveau global « vu qu'on s'est agrandis, ils nous ont donné plus de sous » (l.45) mais le montant des dérogations tarifaires a été revu à la baisse ce qui ne va pas sans quelques problèmes notamment pour mobiliser certains types de professionnels, rares « si ça continue comme ça il n'y aura plus aucun ergo qui va être d'accord pour bouger quand on paye plus les déplacements en voiture et quand on les envoie à 50 ou 70 ou 150 kilomètres parce que y en a pas » (l.151-153), « globalement, il va falloir qu'on fasse aussi bien avec moins » (l.45-46).

## 2 - Communication externe

### a - Relations avec les tutelles

Les relations avec les tutelles sont individualisées puisque « on a [...] un interlocuteur quelqu'un de l'URCAM » (l.102-103) et suivies « il est disponible pour nous » (l.137), « depuis toujours » (l.137), « on communique par téléphone, on communique éventuellement par mail sur des choses ponctuelles sur lesquelles on a besoin » (l.143-144), ce qui a créé de la compréhension mutuelle (réduction de la distance cognitive) « c'est vraiment quelqu'un qui a compris les tenants et les aboutissants de ce réseau, d'où on allait, où on allait et où on voulait aller » (l.137-138), « elle a bien compris les choses, à la limite j'ai pas besoin de discuter avec elle, je pense qu'elle a réellement compris tout » (l.146-147), « on l'a persuadé depuis bien longtemps déjà, parce que ça fait longtemps qu'on travaille ensemble » (l.104-105) « on a établi des relations de confiance » (l.136) et « j'entends bien les contraintes financières qu'ils ont » (l.131), mais les rencontres physiques ne sont pas institutionnalisées « on l'a rencontrée parce qu'on est allé déposer notre rapport d'activité » (l.141) et « il n'y a pas de réunion » (l.141).

C'est donc bien un intermédiaire « par son biais à elle on fait passer des choses » (l.157), « elle va négocier avec ses supérieurs et qui revient nous dire les choses » (l.121-122), « elle répercute ce dont on a besoin » (l.148), « c'est un appui » (l.138), « une chance » (l.103), « qui nous est très favorable et qui vraiment œuvre beaucoup pour nous » (l.103-104), « qui nous a toujours soutenus » (l.139-140), entre la coordinatrice et les tutelles, « elle n'est pas décideuse, elle décide avec d'autres et il n'y a pas qu'une personne, il y a l'ARH... » (l.150), qui sont en fait une autorité « on a des injonctions, des choses qu'on doit faire et qu'on doit pas faire » (l.95-96), à qui il faut rendre des comptes « on voit ce qu'on nous a autorisé, ce qu'on a dépensé et on doit expliquer pourquoi on a dépensé » (l.63-64) et qui contrôle « on a été audité » (l.123) par des

visites d'inspection « *on a rencontré un médecin qui a regardé tout dans tous les sens* » (l.123) *qui complètent les différents rapports desquels sont découlent des décisions* « *elle était là en fait pour du contrôle, pour voir si 1 on continuait d'exister et voir si 2, si on continuait d'exister voir si on s'agrandissait ou pas, c'était ça donc elle était à la fois sur le fonctionnement et sur le projet de financement nouveau qu'on avait fait* » (l.124-126). Et même s'« *il y a eu un échange* » (l.126), « *on a pu un peu discuter* » (l.124) avec le médecin inspecteur, la coordinatrice regrette qu'il n'en soit rien avec les autorités responsables mais reconnaît « *on n'est pas très demandeur, on sollicite pas tous les 3 matins des rendez-vous avec l'URCAM ou l'ARH* » (l.127-128).

A à son sens, elles sont déconnectées de la réalité « *ils se trompent* » (l.119), « *par rapport au terrain et au quotidien* » (l.105) « *par rapport à ce que nous on peut demander* » (l.100-101) ce qui génère de l'incompréhension « *on a un peu parfois le sentiment de ne pas être entendus dans ce qu'on voudrait et ce qu'on voudrait c'est pas pour nous faire plaisir c'est parce que on a réellement besoin* » (l.129-131) dû au cloisonnement institutionnel « *on n'est pas dans la même optique, on n'a pas la même logique, nous on voit le petit bout de notre nez, eux ils voient le leur et c'est pas le même c'est évident* » (l.160-161), « *je suis pas exactement sûre que on ait la même conception des choses* » (l.101-102), et un rapport de force « *c'est une question de positionnement, d'argumentation* » (l.161-162), « *à force d'expliquer les choses* » (l.155-156), qui place la coordinatrice dans une position de défense « *j'ai pu défendre* » (l.230) « *je l'ai vraiment défendu* » (l.231) des intérêts des patients et des professionnels de « *ce travail qu'ils faisaient bénévolement puisqu'il n'y avait aucune reconnaissance conventionnelle avec la sécu* » (l.225).

Ce rapport de force peut être conflictuel « *c'est un combat* » (l.120), « *c'est pas de la négociation, c'est un combat* » (l.120), « *de haute lutte* » (l.224), « *je ne négocie pas, je crie* » (l.113), « *on dit qu'on est pas d'accord et plus on le dit fort et plus ça fonctionne* » (l.96-97), « *on crie fort* » (l.102), « *la négociation elle a lieu avec la personne que j'ai au téléphone et qui en prend... plein les oreilles alors qu'elle n'y est pour rien* » (l.120-121), « *quand ils nous disent 30 euros pour les psychologues 3 fois par an pour chaque malade, enfin pour x% de malades, quand vous hurlez fort, ben ça change la donne* » (l.113-115), difficile « *pas gagné d'avance* » (l.231) et fluctuant « *vous revenez avec 4 séances par an pour tous les patients, ce qui veut dire qu'en gros on fait ce qu'on veut, ça nous permet de faire ce dont on a besoin* » (l.113-116), « *ça finit par nous dire bon ben peut-être qu'on va revenir dessus, qu'il va y avoir une solution* » (l.156), « *l'ARH a été très ferme sur le fait qu'il fallait qu'un seul réseau régional, on s'est plié* » (l.98-99).

Les relations sont donc régies par une « *règle du jeu* » (l.160), « *ça veut dire qu'il faut, au fond c'est juste, à un moment donné dire qu'on n'est pas d'accord, le dire très fort* » (l.116-117), « *il faut être sur la brèche, il faut rien laisser passer, il faut se mobiliser chaque fois et chaque fois dire ça va pas et crier bien fort* » (l.158-159), acceptée comme une fatalité « *même si ça sert à rien. C'est comme ça* » (l.159). Ce qui fait dire à la coordinatrice qu'« *ils ne coordonnent pas* » (l.95), « *on n'est pas dans un système de coordination quelconque* » (l.99-100), « *la coordination, il n'y en a pas* » (l.111), « *c'est pas de la coordination, c'est de l'injonction* » (l.112).

Les décisions arbitraires « *nous, ils nous ont baissé les prix des dérogations* » (l.106), ne tiennent pas compte de la réalité des besoins « *si ils pensent qu'on va se servir de ce type de dérogation qui correspondent pas [...] à un besoin* » (l.118-119) mais uniquement de la taille de l'enveloppe, « *c'est une histoire de total,[...]de prix pour chaque dérogation* » (l.107) et ne sont pas toujours loyales « *en nous disant que c'était pour homogénéiser les dérogations* » (l.107-108), «  *finalement on s'est rendu compte* » (l.108), ni justes « *que [...] ce n'était absolument pas homogénéisé* » (l.109), d'autres réseaux sur Nice proposent 20 euros de plus pour la prise en charge psychologique.

Outre la sensation d'être abusé, « *au fond ce genre de choses c'est du leurre* » (l.118), « *il faut arrêter de dire aux gens qu'on les aide si derrière on n'a pas les moyens de les aider* » (l.133-134), les décisions paraissent incohérentes « *si on avait été homogénéisé* »

sur quelque chose c'était sur les réseaux cancéro qui ne nous correspondent absolument pas, alors que nous on devrait plus être près des réseaux soins palliatifs » (l.106-111) et irrationnelles « le sens du réseau n'aura plus de sens s'il n'y a pas de sous derrière » (l.132). Il y a en non-dit la dénonciation des beaux discours politiques et l'injonction de faire des réseaux pour améliorer la prise en charge des patients sans les moyens qui vont avec, de fait, la précarité de leur situation qui pourrait, si rien ne change, engendrer le renoncement « il vaut mieux pas exister, comme ça personne n'est leurré, on trompe personne, on leur raconte pas qu'on va leur faire des choses et des machins alors que derrière y a rien. Au moins c'est clair. » (l.133-135), « il vaut mieux arrêter tout » (l.133).

Les relations se résument donc à un « rapport de financeur à financé » (l.113), « on est dans un système financeur à financé » (l.100) et l'attribution des budgets est consécutive à l'analyse de l'évaluation des besoins, irréalisable concrètement avec fiabilité parce que « c'était pas évident » (l.78-79), « on sait jamais comment les choses vont bouger » (l.87) et si le nombre de patients peut à la limite être envisagé, il est impossible de prédire combien de temps ils vont vivre, et encore moins d'anticiper leurs consommations de produits spécifiques « ils m'ont demandé le nombre de pots d'eau gélifiée qu'on allait utiliser, qu'on allait rembourser » (l.88), « puisqu'on demandait des dérogations tarifaires pour prendre en charge l'eau gélifiée, sur trois ans en plus ! » (l.90).

La coordinatrice souhaiterait donc plus de souplesse « donnez-moi une somme et puis on ajustera en fonction » (l.93) et se positionne « ça j'ai dit, moi je fais pas ça ! » (l.91), mais consciente des enjeux se conforme à tout ce qui peut lui être demandé au niveau administratif que ce soit pour l'évaluation « moi je veux bien vous dire le nombre de pots mais je vais vous dire n'importe quoi ! Si vous voulez que je vous dise n'importe quoi, je vous dis n'importe quoi » (l.91-93), ou pour d'autres formalités « on nous dit qu'il faut faire les choses, nous on les fait comme on nous dit qu'il faut les faire » (l.259-260), dont l'intérêt ne lui apparaît pas « le côté très euh... des ronds, des carrés, des triangles, euh..., il faut peut-être hein, il faut, peut-être que ça éclaire l'idée, la tête, mais pour moi c'est difficile » (l.468-469) ou lui semble obscur « on sait pas très bien pourquoi » (l.257-258) « c'est des choses que [...] conceptuellement[...] j'ai eu du mal à comprendre » (l.246-247). Par exemple « on nous dit il faut 1 charte et 1 convention, on ne comprend pas bien la différence qu'il y a entre les deux » (l.256-257), « ils signent parce qu'on nous a dit qu'il fallait signer » (l.258-259), ou la « différence il y avait entre le bureau associatif, la cellule de coordination et ce que venait faire le comité de pilotage au milieu » (l.247-248).

Elle dénonce l'ultra formalisme contraignant « le comité de pilotage, c'est une roue qui est formelle, qu'on nous demande..., qu'on nous a demandé enfin je veux dire on n'a pas le choix, enfin je veux dire c'est des choses qu'on nous impose » (l.254-256), inutile « nous on fonctionnait avant qu'on nous demande de créer un comité de pilotage » (l.245), dont la réalisation ne correspond pas à la théorie « globalement quand même ils ne sont jamais réunis » (l.244) de façon formelle, mais admet que ça puisse avoir une utilité ultérieure « en grandissant, en prenant PACA, peut-être qu'il faudra activer cette instance là, probablement » (l.261), « ça nous apporterait des choses » (l.240-241), parce que « plus on s'agrandi plus ça devient difficile » (l.238-239).

Cependant elle déplore qu'« on nous a reproché un peu » (l.287-288), de ne pas avoir « du tout optimisé le rendement de ce que pourrait donner un comité de pilotage » (l.286-287), en soulevant le côté « un tantinet ridicule » (l.290) de faire valider par les instances formelles du réseau « des choses qui sont en train d'être validées au niveau national » (l.288-289), par « les gens qui sont la force première de la prise en charge des malades en France, donc de toutes façon on n'ira pas contre, on n'ira d'autant moins compte qu'on en fait partie de ces gens là » (l.291-293).

Toutes ces contraintes administratives sont pour elle autant de temps qui ne sera pas passé à s'occuper des patients et elle met en avant le peu de moyens humains « on est 2

*temps plein, 1 80% et 1 mi temps secrétaire pour le moment sur Nice » (l.272) et revendique le côté informel « on n'est pas dans un truc très carcan, très rigide, et j'espère qu'on le deviendra pas » (l.238), « pour le moment on fonctionne comme ça pas trop mal et voilà » (l.241), « c'est le problème entre des choses qui sont conceptuelles, statistiques, générales et des choses qui sont d'ordre humaines. Et je rappelle quand même, à toute fins utiles (elle montre des deux index l'appareil enregistreur), que la médecine est un art et pas une science. Donc voilà, et ça j'y tiens beaucoup, parce que je trouve que de temps en temps on oublie ça » (l.479-482), « Donc moi je ne perds pas ça de vue, même si je me plie à tout ce qu'on me dit de faire, je fais tout ce qu'on me dit de faire, [...], du mieux que je peux mais après derrière, je trouve que c'est que très partiel par rapport à la réalité 1 de ce qu'on vit avec les patients et 2 de ce que les patients vivent » (l.483-486).*

#### **b - Stratégies de recrutements**

La coordinatrice n'a pas parlé de convention directement, mais il y a des structures institutionnelles qui sont impliquées dans le réseau, c'est-à-dire qui prennent en charge des patients que ce soient des HAD, des SSIAD, des équipes mobiles de soins palliatifs ou d'intervention d'urgence, des structures hospitalières, des centres de soins palliatifs ou les centres de référence SLA (l.304). Il y a aussi des organismes sociaux dont le rôle est d'intervenir sur l'amélioration de l'habitat, ou bien la recherche de logement adapté. La coopération est effective et s'est construite sur plusieurs années.

*Le réseau « a signé une convention avec l'assistance publique qui fait sensément partie du comité de pilotage » (l.310-311) « comme quoi ils nous reconnaissent comme étant réseau » (l.313), « ça veut dire [...] qu'on existe vraiment » (l.314-315).*

Les comportements opportunistes et le risque de se trouver sous une trop forte influence sont sous-entendus *« on a réussi à mettre en place une entité autonome, malgré la proximité hospitalière » (l.304-305) et demandent à la coordinatrice de tenir un positionnement clair « on est en dedans et en dehors à la fois » (l.305), « c'est des choses qui se défendent, c'est-à-dire que [...] c'est pas des choses acquises, définitives et [...] il faut être tout le temps vigilants, il faut tout le temps dire les choses, il faut tout le temps argumenter là-dessus, pour expliquer que tel qu'on est on restera » (l.306-309).*

La coordination a aussi un rôle de recrutement des professionnels libéraux, qui la plupart du temps se fait via le patient *« il nous présente les différents soignants qui s'occupent de lui » (l.576), « des gens qui étaient préalablement chez le patient avant le réseau » (l.391), « on a la fiche récapitulative de tous les soignants qui ont en charge un patient » (l.390-391), ils sont contactés (l.577) « on va leur écrire pour leur présenter le réseau » (l.577), « pour leur demander d'adhérer au réseau » (l.392), mais parfois aussi « on va les rencontrer » (l.339) et l'adhésion est volontaire « si vous le souhaitez » (l.578) « soit ils vont adhérer, soit ils vont pas adhérer » (l.393), « prendre en charge un patient SLA ce n'est pas évident, il y en a qui refusent parce que c'est trop lourd et c'est à respecter » (l.373-375).*

Mais il peut y avoir une recherche active *« on recrute dans le sens où on est parfois amené à chercher des nouveaux soignants » (l.656-657), « c'est un recrutement mais orienté » (l.658) pour répondre à un besoin. Il n'y a pas d'action de promotion « on ne fait pas de trucs généraux parce qu'on sait tout de suite que ça marcherait pas du tout » (l.662-663), sauf pour les professions rares « on a fait plus de mailing, parce que sur les ergos libéraux, les psychomotriciens, ils sont très peu nombreux, alors on leur a écrit alors qu'il y avait pas de patient » (l.658-660). Il y a aussi quelques candidatures spontanées « de temps en temps il y a des gens qui nous appellent en nous disant j'ai entendu parler de votre réseau, j'aimerais bien adhérer, ceux là, on prend bien sur on leur dit bienvenue ! » (l.661-662).*

Le réseau se présente aux adhérents *« comme un soutien, un étayage » (l.368), le moins contraignant possible « pas comme [...] un poids pour les soignants » (l.369), « ne pas*

être un boulet pour les soignants » (l.366), « on ne peut pas se permettre d'être exigeants » (l.711-712), le moins formalisé possible, « il ne faut pas qu'on les mette dans une case » (l.367-368), en les respectant vraiment « ils n'ont pas de temps à perdre avec nous, si j'ose dire. Ils ont beaucoup de boulot et ce temps je suis sûre qu'ils préfèrent le passer auprès des patients ou chez eux et c'est normal » (l.369-371), « nous on va plutôt être à leur disposition, nous on est là vraiment pour eux et c'est pas eux qui sont là pour nous, tout cela pour le patient » (l.372-373), « on fait et on s'adapte parce que de toute manière on n'a pas le choix » (l.711), « on fait avec ce qu'on a et bien content d'avoir ce qu'on a, on n'a pas d'autres moyens » (l.375).

La seule exigence du réseau, « il n'y a pas d'obligation de suivre les formations quand on adhère au réseau » (l.558), est de s'investir réellement auprès des patients d'être présent et disponible « nous on est là comme tous les soignants du monde, donc on suit, on propose, on précède on suit et on accompagne, on est là et voilà » (l.465-467), jusqu'à la mort « on est là pour quelque chose, on doit quelque chose aux gens, on sait à quoi on s'engage » (l.698-699), « je pense qu'il y a des gens qui ne sont pas disposés à faire ça pour qui c'est impossible parce que c'est trop rude, donc on s'adapte » (l.707), et la sélection se fait d'elle-même « on rencontre de tout, [...] des gens qui ont fait des choses extraordinaires, [...] des gens qui ont fait des choses assez minables, ceux-là [...] ils ne sont pas dans le réseau » (l.709-711).

En contrepartie le réseau offre la même qualité d'accompagnement aux soignants « on a beaucoup de choses informelles parce que cette maladie met en place des choses qui sont particulières et que les gens ont souvent besoin de se retrouver et de discuter des choses » (l.355-356), en offrant des services « s'ils adhèrent, [...] ils vont être contactés régulièrement pour les espaces de parole ou pour les formations, le côté formel des choses » (l.394), un soutien de leur équipe « on est en capacité de mettre en place une réunion de synthèse » (l.396), ou individuel « [...] ils vont soit pouvoir nous solliciter » (l.395), « on va être en capacité de les rencontrer dans leur cabinet » (l.397).

Tout étant destiné au mieux être du patient dans un esprit de don de soi, fait que « même pour les soignants qui adhèrent pas au réseau, quand on fait une réunion de synthèse on convie tout le monde [...] et quand on met le dossier de soins partagé [...] on va quand même les voir, c'est-à-dire que si le médecin traitant ne fait pas partie du réseau, on va le voir pour lui dire que à minima il faut au moins qu'il remplisse le dossier de soins partagé » (l.645-650), « et il le remplit parce qu'après ce qui importe c'est le patient » (l.651), « ils ne font pas partie du réseau mais quand il y a un problème ils nous trouvent [...] on ne va pas leur dire non débrouillez-vous ! » (l.651-654).

L'engagement auprès des patients est réellement éprouvant et « pour nos patients les plus lourds on propose à nos IDE un dédommagement d'une astreinte en contre partie du fait qu'ils soient joignables 24h/24h » (l.692-693), c'est une dérogation tarifaire qui représente « plus un symbole qu'une rémunération réelle » (l.227), puisqu'« on les paye 7,25 euros l'astreinte » (l.693), « et ils acceptent et il y en a qui n'ont jamais accepté d'être payé pour cette astreinte qu'ils effectuaient de toute manière » (l.694-696).

Ce n'est donc pas l'argent qui motive les soignants « en terme d'argent on n'offre rien, [...] les médecins généralistes on leur donne rien sur le fait de remplir le dossier » (l.663-665), « on a plein de libéraux qui refusent les sous » (l.562-563, l.564 et l.667-668), mais un gain tout autre « la motivation est complètement différente » (l.570), qui est de l'ordre de la relation, de l'enrichissement personnel et humain « ils nous disent, si je suis là c'est parce que je veux bien être là et le jour où je voudrai plus, j'y serai plus » (l.668-669), « je suis là pour moi, je suis pas là pour être payé, je suis là parce que c'est ma formation et que j'en ai besoin, le jour où j'en aurais pas besoin, je ne viendrai pas » (l.563-564), « ils sont là parce qu'ils ont quelque chose à apprendre et ils le disent clairement ils sont là parce qu'ils ont quelque chose à gagner et s'ils ont quelque chose à gagner ils vont pas gagner des sous en plus » (l.671-673), « c'est la personnalité du soignant qui fait qu'ils s'investissent complètement » (l.694-696), « c'est des gens qui ont envie de faire un travail bien jusqu'au bout » (l.696-697), « c'est ce qui fait que ce

*réseau marche, c'est que au fond, il a vraiment correspondu à une demande et à un besoin des différents professionnels de santé libéraux et hospitaliers » (l.210-212), « ça a vraiment correspondu à des besoins » (l.213-214).*

### 3 - Communication interne

#### a - Objectifs communs

Ce réseau repose vraiment sur un tissu social préexistant *« des gens [...] qu'on connaissait avant l'existence du réseau » (l.233-234), qui a participé au démarrage « ils se connaissent bien parce qu'ils sont ensemble depuis le début » (l.35-36), ouvert « sauf pour ceux de Nice mais on a appris à se connaître. Il n'y a pas de conflit » (l.35-37), impliqué « des gens qui se sont [...] investis dans quelque chose » (l.299-300), volontaire « on est prêt à faire des choses spécifiques » (l.301), « une participation, volontaire et active, on fait du cosocial d'engagement » (l.191-192), dynamique « des gens qui sont actifs » (l.222) et motivé « c'est une question aussi de motivation » (l.301-302).*

Les objectifs ont été élaborés *« ils ont réfléchi 4 ans, 5 ans sur ce qu'ils voulaient faire de ce réseau » (l.207-208), collectivement par un « vrai travail d'équipe » (l.302), et sont communs « c'est ce consensus là qui fait que, [...] on a pu passer sur quelque chose qui fonctionne » (l.212-213).*

La communication est continue que ce soit de façon formelle *« c'est par l'Assemblée Générale » (l.178), « une ou deux par an » (l.185), « ça permet à tous les adhérents du réseau d'être [...] au courant de ce qui se passe au niveau associatif, [...] de la politique de l'association par rapport au réseau » (l.187-189 et l.180), « on leur envoie à chacun le rapport d'activité » (l.181), « une lettre de liaison » (l.336), par des réunions « les bureaux sur lesquels on fait le point de différentes choses » (l.178), et de façon informelle « entre deux il y a pas mal de choses qui sont complètement informelles » (l.181-182 et l.183), quotidienne « on est toujours sur quelque chose qui fonctionne en permanence presque peu par le formel et beaucoup par l'informel » (l.235-236).*

Les rencontres interpersonnelles, les contacts sont favorisés du fait du rattachement du réseau au service neurologique de La Timone et *« la plupart des gens du bureau ils font [...] partie du service, [...] ils sont pas loin » (l.182-183), et effectifs « on parle de choses » (l.183), « sur toute la liste des gens qui font partie de l'association, il y en a je les rencontre quotidiennement, il y en a je les ai au téléphone très, très régulièrement » (l.235-236).*

Alors même si le comité de pilotage ne se réunit pas encore de façon formelle, *« dans le comité de pilotage, il y a les membres du bureau, il y a les gens de la cellule de coordination, [...] c'est des gens qui se rencontrent » (l.261-263), et l'absence de contraintes fait qu'« on peut peut-être être un peu plus présent pour d'autres choses » (l.192-193), « on a la chance d'être tous ensemble, dans un vrai travail d'équipe » (l.298-299), « on travaille tous ensemble » (l.183), « c'est une question d'investissement personnel » (l.298).*

Le réseau se positionne comme un complément à l'offre de soins *« on vient s'interférer par rapport à des choses qui sont déjà préétablies en rajoutant d'autres choses » (l.455-456), assurant une prise en charge globale « tout ce qui concerne la pathologie, quelles que soient ses dimensions » (l.329-330), médicale (l.318), ou sociale (l.321), destinée à répondre aux besoins des patients, « monter des dossiers de financement » (l.322), « des dossiers d'aide à la personne » (l.322), « qu'on va tout envoyer au nom du réseau et qu'après on va téléphoner derrière » (l.322-323), « la recherche de soignants » (l.328), « la mise en place d'une fin de vie à domicile » (l.328).*

Le réseau offre tout un panel de services *« on a différentes réponses en fonction de nos spécificités, qui sont médicales, sociales, qui sont financières » (l.330-331), « il y a l'ensemble des choses qui sont identiques et qu'on peut proposer, [...] on a des outils et on n'utilisera pas tous les outils pour tous les patients et pas au même moment » (l.471-*

473), destinés à améliorer le quotidien des patients de façon personnalisée « *on apporte des choses qu'on essaie d'adapter au mieux* » (l.487-488), « *on fait ce dont le patient a besoin et qui concerne sa pathologie* » (l.318-319).

Le réseau repose sur un certain nombre de valeurs éthiques et tout est fait selon la volonté du patient qui est considéré comme une personne, la première des choses étant « *nous on n'inclut pas les patients, les patients adhèrent au réseau* » (l.457), qui est significative du respect humain, et il y a le respect de ses volontés « *nous on va là où le patient veut aller, et on suivra ce qu'il dit* » (l.461), « *si le patient ne veut pas aller à l'hôpital ou dans un centre SLA et bien il n'ira pas et les réseaux ne feront pas en sorte qu'il y vienne* » (l.462-463), « *si le patient ne veut pas de carte d'invalidité, nous on va pas lui mettre une carte d'invalidité de force* » (l.463-464), « *nous on suit ce que nous dit le patient, nous on l'informe, notre rôle c'est d'informer, d'accompagner et surtout de ne pas imposer notre propre volonté* » (l.464-465).

Le rôle de la coordination est donc d'être à son écoute afin de répondre à ses attentes « *cet IDE que vous m'avez trouvé il ne me va pas je veux changer et il change* » (l.381), « *une réunion de synthèse ne peut se faire seulement si j'ai l'accord du patient pour le faire* » (l.412-413 et l.416-417), pour être son porte-parole lors des réunions de synthèse « *si j'ai pu entendre le patient sur ce qu'éventuellement lui pourrait avoir à dire, [...] et je reviens voir le patient pour lui donner les conclusions* » (l.413-415), ou pour des choix thérapeutiques, pour le préserver de l'acharnement « *si le patient est d'accord pour qu'on pose la gastrostomie, et s'il a besoin d'une ventilation, est-ce qu'il est d'accord pour une ventilation* » (l.590-591), jusqu'à faire respecter ses dernières volontés dans l'organisation de sa fin de vie si « *ce patient veut que ça se passe chez lui* » (l.701-702), et si « *la famille est d'accord* » (l.702), et veiller à ce que les conditions soient réunies « *pour que ça se passe dans de bonnes conditions il faut que le médecin et les IDE en particulier soient disponibles* » (l.703-704) et si c'est impossible « *il faut dire au patient là c'est même pas la peine d'essayer* » (l.705-706).

L'objectif du réseau c'est « *nous on est là comme tous les soignants du monde, donc on suit, on propose, on précède on suit et on accompagne, on est là et voilà. Y compris pour ceux qui ne veulent pas être accompagnés, dans ce cas là on n'est pas là. Ça aussi c'est à respecter* » (l.465-468). La coordination est aussi proche des patients que les soignants eux-mêmes parce que le réseau est fait pour les patients, « *on peut pas faire fi des gens, nous on est impliqué dans l'histoire, je veux dire on n'est pas juste des administratifs un peu loin de tout, on est dans le médical, dans la pathologie, on est dans la mort, on est dans la vie, on est... voilà et c'est pour ça qu'il y a des malades qui nous nourrissent, qui nous écrivent, qui nous apportent des chocolats, parce qu'on est dans quelque chose qui est de la relation, c'est pas juste un truc administratif* » (l.729-733).

#### **b - Stratégie de mobilisation et d'implication des membres**

Il n'y a pas de stratégie d'implication des membres parce qu'ils sont impliqués de fait « *c'est une maladie très spéciale, ça ne laisse pas les gens indifférents donc soit les gens vont s'investir, donc ils vont faire bien les choses comme il faut etc..., soit pour eux ça va pas être supportable ils vont partir, mais en règle générale, il y a un vrai investissement* » (l.387-389), ni de stratégie de fidélisation « *on fait rien pour que les personnes restent dans le réseau mais ils restent* » (l.674-675), « *tant qu'ils n'ont pas démissionné stricto sensu* » (l.680), « *une fois qu'on est dans le réseau, [...] on y reste et on reçoit les informations, les lettres* » (l.678-680) et « *c'est des gens qu'on va parfois resolliciter 1 an ou 2 ans plus tard, voire plus* » (l.676).

La coordination organise la communication formelle entre les soignants « *on va [...] les contacter par téléphone pour mettre un dossier de patient en place* » (l.578-579), « *entre eux, elle va se faire par le biais du dossier de soins, [...] éventuellement lors d'une réunion de synthèse* » (l.399-400), mais « *il n'y a pas grand-chose de formel* » (l.338 et l.343), « *la communication formelle c'est la base minimum* » (l.365), « *après il y a tout le reste...qui est aussi importante voire plus importante* » (l.366), son rôle est

de mettre en relation les intervenants, dans l'intérêt du patient *« on fait la liaison, ça passe par nous parfois, ça passe parfois pas par nous parce qu'ils se connaissent entre eux, qu'ils communiquent entre eux »* (l.360-361) et au cours du temps, se créent des relations interpersonnelles qui font qu'*« après c'est leur histoire et c'est plus la notre »* (l.400), qui sont à l'origine de comportements véritablement coopératifs.

Le mot histoire n'est pas du tout péjoratif, il témoigne d'une véritable aventure humaine et émotionnelle forte, qui est difficile psychologiquement et pour cela *« on a un espace de parole une fois par mois »* (l.279), pour soutenir les soignants et les aider à assumer leur accompagnement jusqu'au bout ou à faire eux aussi le deuil de ce qu'ils viennent de vivre, qui est intense, profond et éprouvant. Alors une fois par mois, c'est peu, c'est pourquoi la coordinatrice est présente *« pour entretenir la motivation des gens, leur investissement, sans arrêt, on est ce qu'on est, et notre réseau il est parce qu'on est tel qu'on est »* (l.714-715), dans le même esprit *« on y participe dans la manière d'être, pas qu'on fasse des choses... »* (l.716), tout est de l'ordre de la relation, de la parole, de l'empathie, du contact humain, de l'écoute effective *« il y a des moments où on se retrouve, on retrouve les gens »* (l.717), du partage. La communication est directe ou indirecte *« soit c'est des gens qu'on voit, soit c'est de gens qu'on appelle ou qui nous appellent »* (l.333-334), individuelle *« c'est adapté en fonction de chacun »* (l.338), ou collective *« les formations c'est souvent un moment où il y a une communication importante qui se crée »* (l.334-335).

La coordination est disponible pour des conseils *« les gens ils savent qu'ils peuvent nous joindre tout le temps »* (l.342-343), *« il faut qu'ils sachent qu'on soit là »* (l.371), ou tout autres besoins *« on communique quand on a besoin de communiquer et les gens nous appellent, il y a une permanence téléphonique, on a un mail, on a un répondeur, on a un téléphone fixe, deux téléphones portables »* (l.340-342).

D'une manière générale, les relations sont cordiales, vraies, et la convivialité est de mise *« quand on fait une formation, il y a toujours un buffet après ou avant »* (l.716-717), l'accueil est chaleureux *« nous, on accueille chacune des personnes qui vient, en demandant qui c'est, en se présentant, chacun sait très bien, [...] tous les soignants qui sont à un moment donné venus dans une formation, ils savent à quoi je ressemble »* (l.718-720), humain, *« c'est dans la manière d'accueillir les gens »* (l.721), et respectueux *« on le fait parce que c'est normal d'accueillir les gens quand ils viennent nous voir »* (l.722-723 et 723-724). , *« je ne fais pas d'animation spéciale, on est tel qu'on est et voilà »* (l.724-725), *« le réseau, je l'ai porté, je l'ai créé, pas toute seule mais voilà, et donc il est aussi comme j'ai voulu qu'il soit »* (l.727-728).

#### 4 - Coordination stricto sensu

##### a - Système d'information et de communication

Outre la communication informelle, *« le dossier médical partagé sur papier est au domicile du patient »* (l.620-621), il *« facilite la communication entre les soignants du domicile, il y a des feuilles hebdomadaires avec un bout de page pour chacun des intervenants et soignants pour transmettre leurs soucis [...], leurs questions aux autres soignants »* (l.622-624), *« il y a une fiche de liaison ville-hôpital, hôpital-ville, quand le patient vient à l'hôpital il emmène son dossier [...], les soignants du domicile inscrivent tout ce qu'ils ont à dire au médecin hospitalier qui leur répond par retour de classeur c'est-à-dire le soir même »* (l.624-627).

Ce dossier a été élaboré par les personnes de l'association, *« testé [...] auprès de patients pendant des mois »* (l.214-215) et est destiné à évoluer encore *« cette année il va falloir qu'on revoie le dossier de soins partagé parce [...] qu'il est encore trop compliqué »* (l.216-217), *« on se rend compte à l'usage [...] qu'il n'y a que les parties communes qui sont utilisées »* (l.616), *« on va faire de l'élagage »* (l.620) signe d'apprentissage organisationnel.

« La communication ne se fait pas forcément qu'à travers le dossier » (l.353), puisque « tous les patients n'en ont pas » (l.631), « on les mets, [...] pour des patients graves et [...] où il y a beaucoup d'intervenants et beaucoup d'intervenants du réseau » (l.636-637), « on est sûrs que ça va fonctionner » (l.637), ou au cours « de réunions de synthèse » (l.347 et l.355), « parfois elle ne se fait qu'à travers le dossier » (l.354), « vous avez aucun soignants du réseau alors que le malade en fait partie [...] on va mettre le minimum vital » (l.643-644).

Mais la coordinatrice insiste vraiment beaucoup sur la communication informelle (l. 347-348, l.355 et l.364-365), et la rencontre de l'autre « on se déplace au domicile du patient ou au cabinet d'un soignant » (348-349) « on rencontre un soignant et qu'en fait par là même on en rencontre deux ou trois » (l.349-350) « on a profité pour voir tout le monde » (l.350). Dans tout l'entretien le mot « informel » a été prononcé 7 fois pratiquement toujours accompagné de l'adverbe « beaucoup » ou « beaucoup plus » et le mot « rencontre » 11 fois, 2 fois pour parler des problèmes ou des difficultés et 9 fois pour parler des « gens », qui lui a été prononcé 74 fois, signe de l'importance de la dimension sociale de ce réseau, qui peut paraître, impersonnel, mais nous avons vraiment plutôt ressenti de la pudeur, du respect et de la considération.

La coordination a développé un système d'information sur le fonctionnement du réseau « on travaille avec des tableaux de bord » (l.57), pour évaluer les besoins et les ressources « on sait combien on a de patients, on sait combien on a de soignants, on sait quelle est la finalité » (l.59-60). L'évaluation des résultats se fait plutôt de façon informelle au travers des patients « ils savent aussi ce qui est bien et ce qui est pas bien » (l.380).

La pratique de l'auto-évaluation (l.57), permet de suivre l'utilisation des ressources « on voit ce qu'on nous a autorisé, ce qu'on a dépensé » (l.63) et de rendre compte aux tutelles « on doit expliquer pourquoi on a dépensé, nous en général c'est moins que ce qui avait été prévu » (l.63-64). La coordinatrice remarque qu'« au fur et à mesure que le temps passe, ça monte en puissance toutes ces dérogations tarifaires » (l.82), et note qu'« il y a peut-être une notion de mise en route et de choses qui vont se faire progressivement » (l.85-86) et le fait que les nouveaux budgets alloués soient déterminés par rapport aux dépenses de l'année écoulée risque de les placer en situation difficile.

## **b - Procédures**

Un parcours du patient a été formalisé « quand on m'a demandé de faire un schéma des étapes du parcours du patient, j'ai fait le schéma mais je n'ai pas mis de numéro sur les étapes. Voilà, je crois que c'est ça qui est important chez nous » (l.448-449), « il n'y a pas de parcours type » (l.471), « je peux mieux parler du parcours du réseau avec le patient que du parcours du patient dans le réseau » (l.458-459), signe du respect de la volonté des patients, qui ressort aussi dans notamment la « procédure des réunions de synthèse » (l.416) qui prends en compte des étapes précises.

La coordinatrice reconnaît que « ça fonctionne pas bien sans la formalisation » (l.517) et que « c'est pas si complètement typique que ça en a l'air » (l.523) même si nous avons vu ce qu'elle en pensait, « on a des procédures » (l.519-520), « des choses qu'on a mis en place » (l.520), « qui sont écrites » (l.521).

Il y a donc aussi des procédures de fonctionnement interne « au départ on les a écrites parce qu'on nous a demandé de les écrire » (l.524-525), et « la mise en place de ces procédures, ça n'a été que l'écriture de quelque chose qui préexistait » (l.530 et l.525-527), « parce qu'on fait toujours les mêmes choses de la même manière, sauf que là on a formalisé ça » (l.531 et l.527), « donner un dossier de soins » (l.528), « inclure le patient » (l.529), « suivre les dérogations tarifaires » (l.546).

Ces procédures assurent la pérennité du réseau du moins quant à son fonctionnement technique en l'absence des personnes actuellement en poste, et facilite son extension parce qu'elles « *servent [...] à la secrétaire de Nice* » (l.521), « *qui est toute seule là bas, si elle lit le truc, elle est capable de mettre en place un dossier de soins partagé exactement de la même manière que la secrétaire peut le faire ici* » (l.533-535), parce qu'« *on veut qu'elle fonctionne de la même manière que nous* » (l.522-523).

L'apprentissage organisationnel est présent puisqu'« *il y en a qui ont été écrites en plus* » (l.545) et « *il y a des choses qui ont changé pas sur le fond mais sur des petites choses, il y a eu des remises à jour* » (l.547-548).

#### c - Stratégie de développement

La coordinatrice organise une communication externe auprès des professionnels de santé et des institutionnels pour informer sur la pathologie et faire connaître l'action du réseau. Cela consiste en des interventions par exemple dans le cadre du DU de soins palliatifs ou dans des Instituts de formations en soins infirmiers, ou auprès d'associations sociales ou de professionnels (IDE libéraux et auxiliaires de vie). Cela s'est concrétisé aussi en des participations au Forum des réseaux du Pays d'Aix ou de l'association pour les soins palliatifs PACA. Ainsi, sur les 65 nouveaux patients de 2006, 16 ont été adressé par des circuits non habituels.

La coordinatrice « *fait aussi de la formation au niveau des assistantes sociales des CRAM, ou des assistantes sociales de l'AFPA, au niveau des médecins de la COTOREP* » (l.610-611), « *c'est de la formation dans un but très précis, qu'ils connaissent la maladie, qu'ils comprennent ce que ça veut dire l'évolutivité de la maladie et qu'ils en tiennent compte lorsqu'ils donnent des accords* » (l.611-613), pour améliorer l'efficacité du réseau et éviter que les dossiers ne se débloquent alors que le patient est décédé, comme c'est encore parfois le cas.

#### 5 - Coordination cognitive

##### a - Base de connaissances communes

Il y a des textes « *validés en national, [...] et qui font office de référence* » (l.512-513), comme « *la conférence de consensus* » (l.496) qui est envoyée systématiquement à tous les nouveaux adhérents soignants du réseau. Les centres de référence SLA ont élaboré « *des textes de prise en charge* » (l.491) et organisent « *une réunion annuelle [...] du groupe français des maladies du motoneurone* » (l.496-498) à laquelle la coordinatrice et quelques membres de l'association ont participé pour « *qu'on travaille sur des textes, qui sont un peu différents de ceux de la réunion de consensus mais qui s'appuient aussi dessus, et qui sont plus la mise en pratique des différentes choses* » (l.498-500). Parallèlement, ils ont « *travaillé avec les caisses de sécu sur les recommandations pour les généralistes sur l'ALD 9* » (l.505-506), « *qui seront aussi édités pour les kinés et pour les orthophonistes* » (l.509-510), il y a aussi « *des papiers donc qui avaient été écrits pour les patients* » (l.507).

Le réseau diffuse « *des documents plus spécifiques pour les orthophonistes ou pour les kinés, [...] pour les médecins traitants et pour les patients* » (l.549-550).

Le réseau organise des formations « *on a un programme sur 3 ans* » (l.551), « *des réunions deux fois par ans* » (l.279), « *toujours des formations multidisciplinaires* » (l.554-555). Le programme a été élaboré au départ et n'a pas changé, mais les contenus sont actualisés et concernent « *la manière d'appréhender les choses, la communication* » (l.592-593), « *c'est très pratique, ce sont des formations pratiques* » (l.378-379), comment faciliter le quotidien d'un patient SLA à domicile ou la mise en place et le suivi à domicile d'une ventilation non invasive, mais « *cette maladie n'a pas de soins spécifiques, elle demande une prise en charge globale comme on peut voir dans la prise en charge en soins palliatifs* » (l.581-582 et l.595), « *ça se passe ailleurs en fait, ça se passe pas sur les respects des protocoles* » (l.596-597).

Les formations sont le lieu d'acquisition et d'échanges entre les partenaires « *on explique ce qu'on fait pourquoi on le fait comment on le fait et on donne des conseils* » (l.377-378), « *les formations c'est souvent un moment où il y a une communication importante qui se crée* » (l.334-335), siège d'apprentissage collectif de diffusion.

Lorsqu'il y a des décisions thérapeutiques difficiles « *quand est-ce qu'on ventile, quand est-ce qu'on met une gastrostomie, quand est-ce qu'on fait ceci ou cela alors effectivement il y a des réunions de consensus, effectivement il y a une bonne pratique* » (l.585-587), et « *c'est très souvent [...] fait à l'hôpital parce que les patients sont vus régulièrement dans le service hospitalier tous les trois mois, c'est là que les choses souvent se décident sauf décisions d'urgence* » (l.587-588).

#### **b - Connaissances et compétences nouvelles**

Pour des soins purement techniques « *quand on a des demandes plus précises de quelqu'un qui a à prendre en charge un PAC et qui n'en a pas fait depuis longtemps* » (l.602-603), le réseau organise « *l'éducation par les pairs* » (l.607), « *à la fois une visite à l'hôpital au niveau de son patient et il va se faire rappeler les choses par les IDE du service dans un premier temps [...] et on met aussi en contact avec des IDE libéraux qui ont déjà en charge des patients pour qu'ils voient aussi comment ça se passe à domicile* » (l.604-607), ainsi que pour la prise en charge d'une manière générale d'un patient SLA « *on lui propose de le mettre en contact avec ses pairs qui sont déjà expérimentés [...] pour qu'il puisse, [...] appeler pour prendre conseil, [...] sur la prise en charge de la maladie, [...] sur la manière de coter les actes, [...] sur n'importe quoi et éventuellement de se rencontrer aussi* » (l.599-602), mais « *il n'y a pas d'évaluation derrière* » (l.379), « *on n'a pas les moyens, je veux dire qui va évaluer ?* » (l.379-380).

Le réseau favorise donc les espaces de rencontre et de discussion, mais il n'y a pas de codification en tout cas ni à propos des soins, ni à propos des modalités de prise en charge, tout est de l'ordre de la relation, de la transmission d'expériences complètes et contextualisées « *on parle de la même pratique parce qu'on a la même profession et qu'on a quand même des bases communes quoi* » (l.609-610).

Les réunions de synthèse restent peu utilisées « *on n'en fait pas systématiquement* » (l.405) parce que leur organisation est complexe « *c'est toujours très compliqué[...] il faut à la fois trouver du temps des hospitaliers, du temps des libéraux, [...] un créneau qui convienne à tout le monde et c'est un gros casse-tête chinois* » (l.402-404), la plupart du temps la coordinatrice passe par la rencontre séparée des différents intervenants, ou la rencontre conjointe d'un côté des hospitaliers et de l'autre des intervenants du domicile. La proximité géographique du réseau avec le service de référence SLA de La Timone et le fait que la coordinatrice soit médecin et expérimentée par rapport à la pathologie et donc à même de répondre à des questions d'ordre médical favorise la liaison avec la ville et les échanges.

Néanmoins, elles sont quand même utilisées « *pour des raisons très spéciales ou très précises* » (l.440-441), « *si on a des soucis avec des patients*, (l.404-405) et les soignants se déplacent, bien que le dédommagement financier ne soit que peu motivant (médecins 60€, orthophonistes 31€, kinés 31€, IDE 29€), « *ils viennent parce que c'est eux qui ont ce souci au quotidien* » (l.407-408).

La réunion de synthèse a pour but de « *pouvoir avoir [...] un minimum de bases communes consensuelles* » (l.429-431 et l.439-440), c'est-à-dire de s'entendre sur « *ce qu'on va dire, pas dire, comment on va le dire ou dans quel sens on va aller, en fonction de ce qu'on connaît du patient, [...] pour que chaque corps des soignants présents puisse aller dans le même sens* » (l.431-433), avoir un objectif commun « *le monde soignant est un monde constitué qui va dans le même sens* » (l.438).

C'est un moment d'échange, de partage, « le fait qu'on puisse poser les choses, mettre les choses autour d'une table et que tout le monde soit là, qu'on puisse réfléchir ensemble sur un certain nombre de choses, éventuellement prendre des décisions » (l.408-410), et de confrontation d'idées et d'avis divergents « il y a des gens qui sont pas d'accord et c'est aussi un endroit où ils peuvent le dire » (l.438-439), qui peut être très animé « ça chauffe parfois » (l.436), « le ton monte parfois » (l.441) et la coordinatrice « temporise quand même un peu, j'ai jamais vu personne se sauter dessus » (l.437-438), pour parvenir à apaiser les esprits pour « faire en sorte que ce soit plus facile pour tout le monde » (l.424-425) et « arriver à trouver quelque chose qui fonctionne mieux pour pouvoir faire en sorte que tout le monde reste » (l.423-424) et pour ça « l'idéal c'est le consensus » (l.437).

La gestion de la fin d'une vie à domicile est difficile « des fois ça tire un peu à hua dia » (l.435), parce qu'éprouvante pour tout le monde, les avis sont partagés « on sent qu'il y a vraiment des discordances, alors qui peuvent venir des soignants, qui peuvent venir du patient, qui peuvent venir de la famille » (l.442-443), « à un moment donné on se dit, la fin elle se disperse, elle part et on n'arrive pas à tout regrouper. Moi mon boulot, c'est tout regrouper, donc on ramène tout le monde et on discute et là tout le monde repart avec une base minimale. Sinon, ça fonctionne pas » (l.441-447).

## D - ENTRETIEN N°4 Résop

### 1 - Structure

#### a - Organisation générale

Ce réseau est monté sous forme d'association loi 1901, « mais cette forme juridique pour nous, n'est qu'un réceptacle des fonds budgétaires » (l.11-12), l'instance la plus importante « c'est cette structure là qui est l'instance de pilotage et de direction » (l.17-18) étant le comité de pilotage, composé de la présidente de l'association qui est pédiatre hospitalière, le chef de service d'oncologie pédiatrique, un directeur administratif de l'AP-HM représentant des structures périphériques hospitalières, 3 pédiatres dont 1 libéral, 1 cadre IDE institutionnel, 2 IDE dont 1 libérale, des représentants de usagers mandatés par la ligue nationale contre le cancer et le coordinateur. Les coordinations stratégique et de pilotage sont « confondues, par le fait de ces formes juridiques un peu inadéquates » (l.46) et s'incarnent dans le COPIL.

La coordination de pilotage a donc une grande délégation de la coordination stratégique en ce qui concerne la politique générale du réseau « un peu avant le comité de pilotage, il y a l'Assemblée Générale de l'Association (1 par an), à qui nous rendons compte quand même des sommes que cette association nous a remises, de ce qu'on en a fait » (l.29-31), « le conseil d'administration (1 par an) c'est une formalité, ils s'assurent juste qu'on est restés dans la raison sociale de l'association, les objectifs sociaux » (l.13-15), elle prends des décisions réellement stratégiques « pour la gestion à plus long terme, pour les grandes décisions, les grands choix d'évolution, les grandes nouveautés » (l.297-298) sur la base « des propositions » (l.300) des commissions transversales (l.299). Elles sont formalisées et au nombre de 6 (l.193), qui ont un rôle de veille que ce soit au niveau du fonctionnement pur, au niveau scientifique et de la recherche, au niveau du système d'information, ou des soins palliatifs, elles agissent parfois, notamment celle qui est destinée aux libéraux, sur la demande et sous le contrôle du comité de pilotage. Nous pouvons dire que ce réseau est très formalisé, très structuré, et donc très hiérarchisé malgré tout. Est-ce l'influence de l'institution ?, est-ce l'influence de la pathologie qui demande grande rigueur ?, ce doit être un peu des deux.

Nous notons que le coordinateur fait partie intégrante de ce comité de pilotage c'est-à-dire que le responsable de la coordination fonctionnelle et opératoire participe aussi à l'élaboration de la coordination stratégique et de pilotage.

L'employeur des salariés du réseau est « le Conseil d'Administration de l'association » (l.88), et le budget est élaboré « en concertation avec la coordination du réseau et les membres du CA de l'association, les membres du bureau, essentiellement la trésorière et la présidente » (l.94-95), sur la base des estimations réalisées par la coordination « on fait un état des lieux de nos besoins et ensuite on les chiffre et on nous valide, en général ça c'est la coordination et le trésorier mais on soumet bien sûr au CA » (l.96-97).

Il y a 3 salariés, 1 médecin coordinateur à 60 % d'ETP (celui que nous interviewons), 1 médecin coordinateur à 50 % qui a d'autres missions institutionnelles et 1 secrétaire à 100 % qui entretiennent une forte communication « la secrétaire elle fait une permanence, elle est là toute la semaine donc c'est elle qui fait le dispatching entre les infos » (l.294-295). L'organisation interne de la cellule de coordination est aussi formalisée et les différents postes sont spécialisés « il faut bien séparer nos activités » (l.15-16), « je suis coordinateur des logistiques, plutôt des soins de base et ma collègue est coordinatrice des soins palliatifs » (l.14-15), en fonction des préférences et des spécialités de chacun des coordinateurs, « c'est un arrangement entre nous » (l.15), ce qui montre une bonne entente entre les personnes.

La coordination de proximité est réalisée par le médecin traitant comme cela est préconisé, mais le réseau garde une grande influence du fait de son poids institutionnel puisque les libéraux sont sous contrôle « ils rendent compte de leurs pratiques à domicile » (l.30), on peut parler alors de relations de sous-traitance.

C'est un réseau multidisciplinaire qui rassemble 615 professionnels, libéraux et institutionnels de formations diverses (médecins pédiatres, généralistes, IDE, laboratoires, pharmaciens) et qui a 83 patients en file active sur la région PACA Corse.

La part de l'investissement bénévole est importante et ce surtout lors de la création puisque le coordinateur dit qu'« au début les premières années, j'ai largement débordé ce temps là, faisant des réunions assez tard en soirée, à un tel point que j'ai quand même été obligé, étant donné que j'étais libéral, d'arrêter ma clientèle privée [...], parce que j'arrivais plus à suivre, c'était pas sérieux pour les clients que j'avais par ailleurs, donc j'ai arrêté et je me suis davantage consacré au réseau » (l.39-43), et est basée selon lui non seulement au fait que la pathologie est très mobilisante mais aussi en partie au fait que le fait de travailler à l'hôpital « je suis libéral mais je travaille presque tout le temps à l'hôpital » (l.47) représente une « reconnaissance » (l.46) sociale, une « gratification au-delà du financier pur et dur d'un salaire d'honoraires » (l.47-48) et compense largement la perte financière « mon investissement dans le réseau, me fait perdre de l'argent je dirai presque, si je faisais la même chose dans le libéral, je gagnerais beaucoup plus d'argent. C'est évident » (l.44-46). Le bénévolat s'inscrit même dans des pratiques institutionnalisées du réseau, notamment l'évaluation interne « c'est fait chaque année cette évaluation, qui d'ailleurs n'est pas financée, on le prend sur nous ça et on passe beaucoup de temps à faire ça, pour envoyer les questionnaires, pour les recueillir, pour les analyser, pour décider après de ce qu'on cherche à améliorer ou pas. C'est pas rien ! » (l.460-462).

Nous percevons que le coordinateur a conquis « maintenant je suis reconnu, par les uns, par les autres, mais au début... » (l.285-286), face à l'arrogance « mais tu soignes qui toi, t'es un faux docteur » (l.284), l'égoïsme « un soignant pense que sa fonction de soignant dépasse de tout, toutes les autres fonctions, c'est la plus noble, la plus respectable » (l.277-278) et la dérision « les soignants pensent que ceux qui font de la coordination ne servent à rien et qu'on pourrait se passer d'eux » (l.276-277), son statut de chef du réseau « lorsqu'on est plus là, ils sont complètement perdus pour l'organisation des relations avec les libéraux » (l.276-277) en quelque sorte, « je fais autrement (pour soigner) » (l.284), il est reconnu par l'institution, mais il a également un pouvoir d'autorité sur les adhérents du réseau qui est valorisante.

Tous les professionnels institutionnels sont largement investis dans la vie du réseau « on râle parce qu'on fait beaucoup d'heure, mais il y en a très peu qui ne viennent pas aux réunions, qui ne s'engagent pas plus que leurs simples 35 heures à faire dans le cadre

*hospitalier » (l.50-52), et vont même bien au-delà pour certains « il y a même des IDE qui en dehors de leur temps de travail assurent des formations ou même participent à des activités de loisir avec les enfants. Elles ne sont pas obligées de faire ça, elles partent plusieurs jours d'affilé pour un séjour pour l'équitation, pour la voile, c'est quand même..., et pour lesquels elles ne sont pas rémunérées » (l.53-56).*

#### **b** - Pathologie

La pathologie cancéreuse est particulièrement terrible tant par son pronostic qui n'est jamais très optimiste (20% des patients décèdent), bien que des rémissions totales soient possibles, que par la lourdeur des traitements actuels qui sont très difficiles à supporter. Le fait qu'elle puisse atteindre des enfants représente une injustice totale qui a pour effet de mobiliser la plupart des gens, d'autant plus si l'évolution s'oriente malheureusement vers le décès accompagné d'inéluctables et inacceptables souffrances. Ce « fait très particulier » (l.22), « qui est pour nous une chance si on peut dire, nous facilite grandement la tâche » (l.34-35).

#### **c** - Gestion

La nature des financements est essentiellement composée de la DRDR (l.89), « pour tout ce qui est fonctionnement et dérogations tarifaires » (l.89), mais cette coordination n'a pas besoin de rechercher de financements puisque le réseau bénéficie d'« une grande part de caritatif, énorme en fait puisqu'en début d'année, alors qu'on n'a pas encore eu le versement de la DRDR, on a déjà une avance qui correspond à, à peu près un an de fonctionnement » (l.90-91) et « la recherche qui donne des fonds et puis vous voyez, on croule sous les cadeaux (il y a un grand tas de cadeaux dans le bureau), qu'on garde pour les enfants » (l.92-93).

Les postes de charge les plus importants sont les dérogations tarifaires (52%), qui comprennent notamment l'indemnisation des réunions des instances (2%), les salaires (42%), les frais de fonctionnement ne représentant que 6% du budget global.

La réduction de la DRDR n'a pas été d'actualité pour ce réseau « on a la chance d'avoir aucune diminution pour l'instant » (l.100), mais la comptabilité « très précise » (l.99) est obligatoire et utile pour évaluer et anticiper les dépenses, ce qu'ils font maintenant de façon plus précise « on a l'habitude, on cadre de mieux en mieux, je veux dire ce qu'on demande c'est vraiment qu'on en a besoin » (l.102-103) signe d'apprentissage organisationnel.

### **2** - Communication externe

#### **a** - Relations avec les tutelles

Les relations avec les tutelles sont bonnes « ça se passe très bien » (l.68 et l.74), et même très bonnes, « on est en phase avec eux, ça se passe très bien » (l.77). Du fait de la mobilisation politique sur le cancer soit effective au travers du plan national contre le cancer et d'autant plus que dans ce cas c'est au niveau des enfants, le réseau est soutenu même au plus haut niveau « le directeur de l'ARH, le directeur de l'URCAM nous soutiennent à fond » (l.74-75), « on a des tutelles remarquables en PACA » (l.68-69).

Les contacts se font par le coordinateur (l.168), et les relations se sont établies dans le temps « on a eu du mal à s'ajuster au démarrage » (l.69), mais étant suivies, « on a toujours eu le souci d'expliquer ce qu'on voulait faire, le sens de la démarche tout ça » (l.75-76), ont facilité la réduction de la distance cognitive « ils comprennent » (l.69), « on a des rapports très, très, très constructifs » (l.74).

L'expérience « on est rodés à leurs demandes, à leurs attentes » (l.73-74) de la collaboration « le bureau unique des réseaux, ils ont appris en même temps que nous on a appris avec eux » (l.70-71), a été l'occasion de rapprochements, « on a appris en même temps, donc on se connaît bien » (l.73). Les tutelles sont à leur écoute « il y a

*même certains modèles qu'on leur a plus ou moins suggérés de mettre en œuvre » (l.71-72), collaboratrices « les demandes de subventions, en partie, on les a co-construites avec eux » (l.72-73), et il existe une véritable compréhension mutuelle, « on répond en plein à leurs attentes » (l.76), « on a un vrai fonctionnement en réseau » (l.77).*

Néanmoins, la notion d'autorité n'est pas absente puisqu'il s'agit de correspondre à un cadre précis *« on fait participer tout le monde, c'est ce qu'ils attendent des réseaux »* (l.77), sur lequel les tutelles sont regardantes *« ils sont très sensibles aux démarches »* (l.78), *« il faut leur montrer le sérieux de notre affaire »* (l.260), et de contrôle non plus *« il faut qu'on s'assure que les lignes budgétaires ne sont pas dépassées ou autres »* (l.262), dans la perspective d'attribution des budgets *« en plus ils ne nous ont pas réduit nos budgets, si on peut prendre ça comme un critère de satisfaction »* (l.78-79) qui se fait sur les dépenses de l'année précédente. Nous notons que la revalorisation du salaire du coordinateur a été non pas accordée par les tutelles mais votée par le comité de pilotage, ce qui prédispose de certaines marges de manœuvre.

Cependant, les tutelles ont aussi un rôle d'orientation stratégique puisqu'elles leur ont formulé une *« demande de fusionner »* (l.180), *« avec 2 autres réseaux avec des territoires un peu différents et des pathologies un peu différentes en terme de prise en charge, mais quand même beaucoup de choses pouvaient être mutualisées »* (l.180-182), qui semble conditionnelle et insistante puisque le coordinateur dit *« c'est peut-être pour ça que l'on a encore l'argent que l'on a »* (l.189-190) et leur obtempération valorisée *« ils ont été sensibles à ça »* (l.185), tout en leur laissant l'initiative opérationnelle *« ils nous laissent quand même une marge de spécificité pour tenir compte de ces histoires et de ces trajectoires différentes »* (l.222-223), mais il note que *« lorsqu'il y a des enjeux forts, comme là par exemple pour la fusion, ça se passe directement entre les deux chefs de service, les équipes derrière, qui appuient, qui renforcent tout ça, mais si l'un et l'autre ne s'étaient pas mariés ensemble là pour cette fusion, personne n'aurait pu le faire à leur place »* (l.318-321) signe de l'importance des jeux de pouvoir et d'influence du corps médical au sein des institutions.

La réflexion avec les autres réseaux s'est donc engagée *« on s'est dit »* (l.182 et l.183), les enjeux financiers notamment ont bien été mesurés *« on a tout intérêt à fusionner pour avoir des dépenses réduites, budgétisées, et en même temps de conserver nos enveloppes budgétaires pour la part spécifique »* (l.183-184), et la fusion administrative a été réalisée *« on a fait une seule demande, pour un seul réseau qui s'appelle RÉOP, avec des antennes qui gardent un peu leur sensibilité, leurs approches particulières, mais il n'y aura que RHEOP »* (l.188-189).

Il a fallu dépasser des cloisonnements *« comprendre de quoi on parlait »* (l.185-186) même à l'intérieur de l'institution *« on était des professionnels séparés rien que d'un étage, mais parfois, c'est dur de s'entendre »* (l.186), ce qui a été long *« ça nous a pris un an »* (l.185), et difficile *« ça n'a pas été sans mal »* (l.185) pour trouver les mutualisations possibles *« en dépassant un peu nos différences et nos possibilités d'approche un peu particulières »* (l.182-183). Ils ont donc mutualisé le comité de pilotage (l.191), des commissions transversales (soin palliatifs et système d'information) et les formations des *« soins techniques et les approches relationnelles »* (l.204), ne sont restées individualisées que les formations spécifiques aux cancers qui sont différents (leucémies, l.195) ou d'autres pathologies chroniques (purpuras, drépanocytose, hémophilies, l.198), et *« ça se passe plutôt bien »* (l.216 et l.223), *« pour l'instant... »* (l.224). Ce pour l'instant peut indiquer la crainte de luttes de pouvoir et d'influence des uns sur les autres et la prise de contrôle, la domination d'un réseau sur les deux autres.

Un peu plus loin dans l'entretien, le coordinateur fait état d'*« une coordination stratégique de plus grande importance »* (l.308), *« celle qui est en lien avec les tutelles »* (l.303), *« alors là, il faut pas se leurrer, c'est les pivots hospitaliers qui l'assurent, c'est-à-dire les chefs de service, les professeurs... »* (l.303-304), *« les tutelles ne sont pas complètement folles, elles vont aux responsables directs »* (l.329-330), *« comme là par exemple pour la fusion »* (l.319), *« la tutelle les a réunis tous les 2 et leur a posé la*

*question, tous seuls, ils se sont engagés à respecter le contrat, de la fusion » (l.322-323). La négociation est donc un jeu « jouez le jeu des réseaux, nous, on vous garanti la pérennité pour X temps » (l.342), qui se joue gagnant-gagnant « et nos chefs de service ont reçu cet engagement des tutelles et eux disent et ben on va jouer la carte réseau, si vous nous donnez le financement » (l.342-344), « mais c'est pas de la coordination ce truc là, c'est autre chose » (l.344-345), « c'est une cohérence générale, à long terme » (l.344) basée sur le découpage de l'ARH et la répartition des centres de référence « c'est un peu particulier à l'oncologie pédiatrique puisqu'on ne conçoit pas l'oncologie pédiatrique sans l'Hôpital Public, de toute façon, on a le monopôle, aucun enfant n'est soigné dans le privé » (l.327-329) et de fait « on ne peut pas penser RésOP sans le service d'oncologie pédiatrique, c'est une connerie ce truc là ! » (l.330-331). Le réseau ne peut pas exister sans l'institution et il bénéficie ainsi de sa position dominante dans l'offre de soins.*

*Et le coordinateur a une réflexion tout à fait intéressante qui est qu'« il y a de la coopération qui pour moi est le niveau basique, on coopère entre nous, on communique, ensuite il y a la coordination fonctionnelle, qui pour moi, à proprement parler c'est de la vraie coordination, et puis il y a la cohérence stratégique. Cette cohérence là, elle dépasse de loin la visée de simple coordination et la cohérence ça touche le sens, la cohérence elle n'a de mission que de donner le sens de l'action et là, cette cohérence là, elle est claire pour nous. Les tutelles, c'est-à-dire les pouvoirs publics, ont décrété qu'il y avait un outil qui pouvait maintenir cette cohérence organisationnelle du système de santé français, c'est l'outil réseau » (l.335-341). Et même si ce sont les mêmes personnes qui se placent aux différents niveaux, « les trois missions ne sont pas assurées par les mêmes personnes, du moins, pas forcément avec la même casquette » (l.351-352), « par exemple au comité de pilotage, notre chef de service en fait partie, mais c'est pas lui le leader, il est là, il écoute, c'est plutôt moi qui ai la main, c'est moi qui fait parler les uns et les autres, qui dirige le comité de pilotage, parce que je suis dans ma mission de coordination. Par contre, lorsqu'on va voir les tutelles, je dis rien, je sais que c'est pas à moi à parler. Eventuellement je suis une ressource pour mon chef de service qui lui prend la main et joue la carte de la cohérence, avec les tutelles, avec les pouvoirs publics, avec nos collègues d'ailleurs, d'autres réseaux. On est tous les mêmes personnes mais avec des casquettes différentes et à des moments donnés différents » (l.352-359).*

*Ce qui lui fait quand même dire « je prétends qu'un réseau, ça ne peut exister s'il n'y a pas un pivot institutionnel fort, s'il n'y a pas une structure hospitalière, [...], avec le chef de service complètement adhérent au réseau et convaincu que ça va fonctionner, s'il n'y a pas ça, ça capote, s'il n'y a pas de structure... d'ailleurs pour maintes raisons, mais la première, c'est en terme de stabilité et de pérennité du réseau » (l.308-313), « on arrive à tenir parce qu' [...] on a un peu travesti l'horizontalité du réseau par un support institutionnel qui est notre pied d'ancrage, sinon, on va se déliter, on va faire n'importe quoi, on va aller nulle part quoi. Il faut entre la souplesse complète et un peu de rigidité institutionnelle, il faut marier un peu l'un et l'autre, et le bon équilibre, nous, nous l'avons trouvé » (l.315-318)*

#### **b - Stratégies de recrutements**

La cellule de coordination a en charge la recherche, l'établissement et l'entretien de partenariats par exemple avec des pharmaciens pour pouvoir offrir aux familles un système de tiers-payant généralisé, ou avec des laboratoires « qui doivent traiter les bilans sanguins d'une certaine façon » (l.404), ou encore avec des établissements spécialisés dans par exemple « la rééducation et l'appareillage des enfants amputés » (l.229-230). L'échange repose sur « formations spécifiques à leur personnel pour qu'ils puissent prendre en charge nos enfants de façon optimale » (l.230-231), mais pour avoir travaillé personnellement dans cette fameuse clinique, nous pouvons dire que cette action a été limitée au médecin chef de service, peut-être au chef kiné, mais certainement pas au personnel soignant dont nous faisons partie, ce qui d'ailleurs a été vécu comme un réel manque dans la prise en charge spécifique de ces enfants.

En outre, la situation financière de cette clinique n'étant pas excellente, nous pensons qu'il s'agissait d'une part de répondre aux obligations de signer des conventions avec des réseaux et d'autre part de trouver un autre filon de clientèle, parce qu'ils ont cessé d'exporter les prothèses en international et qu'ils comptent parmi leurs patients nombre de cas sociaux, sous CMU ou même parfois sans aucune couverture sociale (perte financière) et donc cela a tout l'air d'un comportement bien opportuniste ! Peut-être qu'avec le temps, certaines pratiques et surveillances particulières seront diffusées, mais ce sera un fait bien informel ou relevant de la seule initiative de la personne qui s'y intéresse particulièrement.

La coordination a aussi un rôle de recrutement des professionnels libéraux « *l'idée c'est [...] une famille, un enfant, une équipe autour qui prend en charge l'enfant du début jusqu'à la fin* » (l.488), et les professionnels sont principalement présentés par le biais du patient, dont le droit au choix est souverain « *on sollicite les soignants de proximité choisis par la famille* » (l.429) et l'adhésion est volontaire « *s'ils sont d'accord pour prendre en charge l'enfant* » (l.429-430). La signature de la charte et de la convention constitutive, est la passation d'un véritable « *contrat de réseau* » (l.253), « *qui est en fait un ensemble d'attentes réciproques, plus ou moins implicites, plus ou moins formalisées* » (l.255). Cette phrase met en lumière toutes les relations informelles qui se nouent et la notion de confiance qui s'établit au cours du temps, parce que les soignants coopèrent.

Néanmoins, la signature de ces documents obligatoires engage les professionnels « *ils signent un engagement* » (l.430), à respecter les procédures et les protocoles du réseau et à participer à l'évaluation (ref : charte) sur du long terme « *prendre en charge l'enfant rémissions comprises* » (l.429-430) et le rôle du coordinateur est de s'« *assurer du respect de ce contrat* » (l.253-254), de manière directe « *en faisant de l'évaluation* » (l.262) ou « *de manière indirecte, en faisant des tâches diverses et variées qui ne sont jamais les mêmes* » (l.256-257), « *soit je fais des formations, soit je fais [...] de la comptabilité* » (l.257-258), « *parce que les professionnels attendent de nous qu'on les rémunère, qu'il ne faut pas que ça traîne, que ça soit fait à des délais trop importants des choses comme ça [...] il y a des délais d'envois de chèques à respecter* » (l.258-261), pour respecter les engagements réciproques du réseau, et ainsi soigner à la bonne réputation du réseau « *il faut leur montrer le sérieux de notre affaire* » (l.260-261), d'autant que la relation s'envisage pour longtemps.

Le recrutement est continu, au gré des besoins « *et c'est ce qu'on veut d'ailleurs* » (l.495), parce qu'« *on n'a aucune équipe permanente* » (l.497), « *toutes les équipes patients sont nouvelles* » (l.497 et l.501-502), et elles assurent le suivi « *du début à la fin* » (l.492). « *dans le cas où c'est favorable, où il y a une rémission de très longue durée* » (l.489-490), « *on considère qu'au bout de 5 ans l'enfant étant en rémission est guéri* » (l.493), « *l'équipe réseau peut se dissoudre* » (l.493-494), « *l'équipe arrête d'exister* » (l.495-496 et l.496), « *il n'y a plus de maladie, il n'y a plus d'enfant malade* » (l.495-496), le suivi est différent « *c'est un suivi conjoint libéral hospitalier alterné de plus en plus espacé dans le temps jusqu'à l'âge de 20 ans à peu près, après ça rentre dans le système adulte* » (l.490-491).

Nous notons au passage l'investissement massif fait dans les formations et pour lequel, le retour sur investissement n'est envisagé qu'en terme de « *respect du choix du patient* » (cf : charte), et peut être interprété comme à l'origine de redondances coûteuses et peut-être pas si complètement utiles... , en tous les cas, il n'est pas envisagé selon des objectifs de rentabilité et d'efficience de long terme, parce que les professionnels sont rémunérés pour assister aux formations obligatoires « *oui, enfin, ils ne sont pas rémunérés, ils sont indemnisés de la journée qu'ils ne passent pas au niveau de leur cabinet pour prendre en charge l'autre partie de leur clientèle* », la nuance est percutante !

Notre interprétation personnelle est que bien que les IDE soient, et nous n'en doutons absolument pas pour ceux qui restent, considérablement investis dans la prise en charge de ces patients, qui il faut bien le dire, apporte dans leur clientèle des actes sur-côtés par rapport à ceux qui ne concernent pas la cancérologie et donc une optimisation de leur temps de travail (une chimiothérapie est mieux rémunérée qu'une perfusion 'normale'), il n'en reste pas moins qu'ils sont rémunérés en plus pour qu'ils viennent assister à la formation, qui est gratuite de surcroît et qui va leur apporter une augmentation du chiffre d'affaire, ce qui pourrait être interprété comme de l'intérêt dont l'effet est limité par le fait que les soignants sont justement choisis par le patient. Nous pouvons avancer aussi que les IDE libéraux travaillant généralement une semaine sur deux et pourraient très bien venir sur leur semaine de repos et faire prendre en charge la formation dans le cadre de leur organisme collecteur le FIFPL ou encore en assurant le règlement qui peut être porté comme frais professionnels dans leur comptabilité. A moins que l'explication cette rémunération ne réside dans une moindre compensation de l'investissement personnel relatif à l'accompagnement et au soutien moral des patients et des familles et à ce moment là pose le problème de son caractère dérisoire au regard de la qualité du travail accompli et par là la question de la reconnaissance institutionnelle d'actes d'accompagnement, de massages, de relation d'aide et de soutien psychologique, la reconnaissance de l'acte de don de soi. Les IDE font des choses extraordinaires.

Quant aux médecins..., certains n'assistent pas à la formation ou de manière incomplète (ref : le rapport d'activité) et ne prennent pas pour autant l'indemnisation incomplète, qui en plus « *n'est pas vraiment celle à laquelle ils s'attendent* » (l.427) et ils ne sont pas sélectionnés comme le sont les IDE, ils ne font pas l'objet d'évaluation strictes et rigoureuses, ce qui signifie qu'un médecin qui n'accomplit pas forcément d'actes de soutien et d'accompagnement, pour lesquels de toute façon il n'est pas rémunéré comme les IDE, n'est pas sanctionné, ni dans son chiffre d'affaire, ni dans sa réputation, alors que l'IDE va être écarté du réseau et taxé de « mauvais ». En plus, la dérogation est de l'ordre de 250€ pour les médecins et 180€ pour les IDE, ce qui est quand même non négligeable...

L'équipe patient est donc proposée par les familles mais le réseau, qui « *garanti une prise en charge optimale à partir du moment où tout le monde s'engage, les libéraux et la famille* » (l.402-403), organise une véritable sélection des professionnels « *ça nous est arrivé de faire barrage à certaines personnes qui ne le (le protocole) prenaient pas à la lettre* » (l.411-412), notamment des IDE « *pour nous, le plus important c'est la gestion des voies veineuses centrales qui demandent des manipulations très précises, avec asepsie, [...], on a mis au point un protocole, qu'on leur apprend en formation et on évalue s'ils le font bien* » (l.409-411), par une évaluation « *très systématique, [...] très normalisée, [...] avec une grille très précise* » (l.447-449), et généralisée « *toutes les IDE, au niveau des gestes sur les voies veineuses centrales et au-delà, au niveau du contact avec l'enfant* » (l.447-448).

L'engagement est cependant « *réversible, ils peuvent démissionner entre guillemets* » (l.430) et le renoncement doit aussi être formalisé « *en nous envoyant une lettre, si c'est trop dur pour eux (psychologiquement, émotionnellement), [...] ou s'ils changent de région* » (l.431-432).

La communication externe de ce réseau comprend aussi des actions de formations plus générales concernant le travail en réseau, au niveau d'institution ou au niveau d'universités (ref : rapport d'activité), des participations à des congrès, ou encore l'accueil de stagiaires (l.264), la concession d'entretiens pour des recherches (l.263), « *ça fait partie des missions qui sont les miennes, [...], c'est de montrer que le métier c'est autre chose, c'est pas des soins et en faisant un transfert de connaissance vers les unes ou vers les autres pour apprendre ce que nous faisons au jour le jour* » (l.263-266), c'est-à-dire de promouvoir la forme réseau en général dans le système sanitaire.

### 3 - Communication interne

#### a - Objectifs communs

Les objectifs sont débattus dans le COPIL qui se réunit régulièrement « *tous les deux mois, on en fait 5 par an* » (l.38-29) de manière très formelle « *on a un ordre du jour* » (l.23), et « *on diffuse un compte rendu* » (l.27-28). La réflexion sur le fonctionnement est effective « *toutes les activités principales sont passées en revue et où on dit ce qu'on a fait* » (l.23), dans un but d'amélioration « *ce qu'on devrait faire* » (l.23-24) consensuelle « *il y a un vote qui est fait et des décisions sont prises* » (l.24).

Cependant nous notons que ce formalisme est largement sous-tendu par de bonnes relations « *il n'y a pas de friction* » (l.32), « *on n'a pas de problème* » (l.38) informelles entre les membres, « *il y a une espèce d'osmose là qui se fait entre le comité de pilotage et le conseil d'Administration, et le bureau de cette association* » (l.37-38) et entre les membres et les non membres « *chacun assurant la mission de transmettre à chacun des acteurs qu'il représente* » (l.27), facilitée par la proximité géographique « *une des secrétaires de cette association est elle-même investie dans le comité de pilotage, le trésorier lui, il est juste trésorier et il ne fait pas partie du comité de pilotage, mais c'est quand même un médecin du service* » (l.35-37).

La réflexion organisationnelle porte aussi sur le fondement même de la structure « *notre but, de passer en groupement de coopération sanitaire dès que possible* » (l.47) pour rassembler les responsabilités financières et stratégiques et simplifier le fonctionnement « *ça nous pose des problèmes techniques* » (l.38), « *moi je fais partie du comité de pilotage, je suis rémunéré par l'association RésOP mais je ne suis pas au bureau de l'association* » (l.39-41), « *ça nous enlèverait pas mal d'ambiguïté dans cette direction* » (l.44). C'est aussi une question de « *pérennité pour le réseau* » (l.63), parce que la « *stabilité de fonctionnement* » (l.66) repose sur « *le comité de pilotage qui n'est rien du tout en fait, [...] on n'est pas déclarés à une préfecture des comités de pilotage, on n'a pas de représentation légale* » (l.59-61), (nous notons au passage que ce réseau apprécie la formalisation et même en souhaiterait davantage), permise par le fait que les personnes s'entendent bien et sont « *les personnages charismatiques du réseau* » (l.56), qui « *se connaissent bien depuis bien longtemps* » (l.57), le réseau repose donc sur un tissu social important dont « *les personnages charismatiques vont disparaître, vont s'investir ailleurs, que va-t-il en advenir ?* » (l.57-58), « *dans 45 ans, lorsque les gens de RésOP ne seront plus là* » (l.45).

Le coordinateur souhaiterait donc plus de formalisation pour renforcer sa position de coordination face aux acteurs institutionnels qui ont le pouvoir (et peut-être pour lui aussi pouvoir prendre un jour la main au niveau des tutelles ?), plus d'encadrement « *dès qu'on nous dira comment il faut faire* » (l.47-48) et regrette le manque de référence, « *parce que personne ne le sait* » (l.48), même au plus haut niveau « *même quand on en parle [...] au ministère, la préposée aux groupements de coopération sanitaire* » (l.50-51), il n'y a pas de réponse « *on sait pas comment il faut faire, attendez qu'on nous le dise* » (l.51-52), malgré les textes officiels « *il y a les décrets, il y a ...* » (l.50), l'entreprise semble relever de l'onirisme fantastique et même inquiétant « *C'est comme le monstre du Loch Ness ce machin, personne ne sait où il est mais tout le monde en parle* » (l.48-49), irréalisable « *ça tient de l'impossible à l'heure actuelle* » (l.48-49).

Les personnes qui constituent toutes les instances du réseau sont accordées sur les mêmes convictions, « *on en est intimement convaincus* » (l.68), qui se sont forgées progressivement, que ce soit au début du réseau ou « *quand on est passé du stade réseau de soins à réseau de santé* » (l.57), et appréhendent les choses de la même manière « *ça nous a choqué* » (l.57). Ils ont eu une réflexion commune, « *après on a compris* » (l.58), « *on a compris que la santé c'était plus englobant que le soin* » (l.59-60), et ont pu formuler de nouveaux objectifs de diversification des actions du réseau « *de plus en plus on essaie d'améliorer cette affaire en proposant des activités de loisirs même pendant les soins à la limite* » (l.62-63), en investissant de nouveaux domaines

« l'environnement social, dans son école ou autre [...], on explore davantage ces créneaux là que l'on avait laissé en friche pendant très, très longtemps » (l.72-73) ce qui a permis d'améliorer l'efficacité d'une manière générale « on a vu des bénéfices évidents, pour les enfants, pour les familles, pour nous, les soignants » (l.76).

Il y a eu un changement radical, « on n'a plus la séparation classico-classique soins/santé » (l.65-66), « au démarrage on était des faiseurs de soins et voilà quoi, on s'occupait de tumeurs, là maintenant on a tendance à s'occuper du porteur de la tumeur [...], on fait aussi la tumeur mais on fait aussi de plus en plus le porteur de la tumeur » (l.69-71) et cela aussi fait montre d'apprentissage organisationnel. Il a quand même fallu une loi pour que les médecins institutionnels prennent en compte l'enfant comme une personne dans sa globalité « de nous-mêmes on ne serait pas allés vers là quoi, c'est parce que la loi a posé le réseau comme réseau de santé et nous a incité à aller vers là quoi » (l.74-75).

Le réseau offre donc une prise en charge globale (médicale, paramédicale, psychologique et sociale, ref : site) coordonnée dans une optique de continuité et d'amélioration continue de la qualité des soins en privilégiant le maintien à domicile de l'enfant, « on garanti une prise en charge optimale à partir du moment où tout le monde s'engage » (l.402) à respecter les procédures et les protocoles du réseau.

La communication interne à la cellule de coordination elle-même est continue « en permanence, tous les jours, tous les jours » (l.288), c'est de l'ajustement mutuel et donc relève du mode informel, relationnel, « c'est de la communication » (l.291), « on coopère » (l.289), « c'est une équipe de coordination » (l.269-270) que la fusion n'a pas modifiée « on a quand même conservé un poste de coordinateur spécifique dans chaque réseau parce que la charge de travail serait beaucoup trop importante » (l.205-206).

#### **b - Stratégie de mobilisation et d'implication des membres**

La mobilisation et l'implication des membres se fait naturellement « c'est assez naturel, quoi, entre guillemets le mot naturel » (l.37-38), à cause de la particularité de la pathologie « ça tient au fait que c'est des enfants cancéreux » (l.33-34), « c'est vraiment le cas très particulier, très porteur en fait de l'enfant qui a un cancer qui est vécu par la plupart des gens comme une injustice tellement... importante que la plupart s'investissent là dedans, sans qu'on leur demande quoi que ce soit » (l.24-26).

L'investissement personnel des professionnels auprès des patients est très important « il y a un investissement qui va au-delà des sommes versées pour leurs actes et c'est même bien au-delà » (l.19-20), « ça va bien au-delà de ce qu'on leur donne comme rémunération, comme argent et même comme objectifs » (l.30-31 et l.17-18), « c'est surtout l'investissement relationnel, social avec ces familles, avec ces enfants » (l.33) et la coordination n'engage pas d'action spécifiques dans ce sens « on n'a pas besoin de pousser et de renforcer l'investissement des uns et des autres » (l.36-37).

Le réseau leur offre de la considération bien que ce soient des libéraux « par le fait qu'on les a reçus à l'hôpital » (l.26), « les professionnels hospitaliers leur ont délégué une certaine confiance, une certaine reconnaissance » (l.27-28) valorisante et mobilisante « ils se sentent engagés dans quelque chose [...], ils sont presque dans un rapport de don contre don » (l.28-29), et ils acceptent en contrepartie de donner de la visibilité sur leurs pratiques qui n'est pas vécue comme une ingérence dans leur autonomie « il se sentent plus ou moins investis dans une mission à rendre compte de leurs pratiques à domicile » (l.26-30), ils se soumettent aux exigences du réseau en contrepartie d'un soutien matériel, les référentiels et les protocoles qui leur permettent de se justifier de leurs pratiques auprès notamment des familles qui sont, et c'est bien normal, souvent très regardantes.

Le professionnel de santé qui à l'issu de sa participation, maintient son intérêt pour l'oncologie pédiatrique peut devenir membre correspondant du réseau en s'engageant à maintenir son niveau de compétence en conformité avec les procédures du réseau (ref : charte)

Mais à la question « *Par quels moyens informez-vous les membres du réseau de l'activité du réseau ?* », le coordinateur réponds en parlant des familles et donc des patients et non des professionnels, ce qui fait pencher notre interprétation dans le sens où, certes les professionnels s'engagent en signant une charte (qui fait quand même 63 pages !, signe de l'ultra perfectionnement de la formalisation) et une convention comme dans tous les réseaux et d'autant plus dans celui-ci, mais ils ne sont pas complètement intégré à la structure qui est très ancrée institutionnellement et ils ne sont pas réellement informé des grandes directions que prends le réseau, ils ont assez à faire, à suivre les instructions et à vivre la prise en charge éprouvante de l'enfant.

D'ailleurs, il est institutionnalisé un facilitateur qui est un professionnel de santé, IDE ou psychologue, qui n'intervient pas directement dans les soins mais contribue au bon fonctionnement de l'équipe-patient, par son rôle d'écoute, de mise en relation et d'aide à la résolution de problème, sa position d'interlocuteur neutre offre un espace de parole pour les soignants, la famille et l'enfant, il propose des pistes d'action pour améliorer son confort moral (ref : charte) et il s'apparente à un soutien d'ordre psychologique pour les soignants « *parce que c'est quand même très difficile pour tout le monde* » (l.481), c'est un relai de coordination de proximité.

#### 4 - Coordination stricto sensu

##### a - Système d'information et de communication

Les données concernant les patients sont consignées dossier médical partagé papier sous la forme d'un classeur « *de liaison* » (l.398), qui est confié à la famille, laquelle veille à sa mise à jour et au classement des fiches qu'il contient (ref : site). Il comporte plusieurs parties et notamment « *les fiches de liaisons et les comptes rendus d'hospitalisation* » (l.463), les bilans biologiques (ref : site) dont les moyens pour garantir la confidentialité sont « *ceux qui garantissent la confidentialité du carnet de santé* » (l.464) classique, « *mais comme c'est entre les mains de la famille, des parents, je veux dire on n'a pas spécialement mis des closes de confidentialité telle que ça devienne ingérable.* » (l.468-470).

Les « *fiches de liaison hôpital-ville ou hôpital-hôpital* » (l.400), sont destinées à donner les instructions médicales et paramédicales des hospitaliers aux libéraux lors de chaque passage de l'enfant à l'hôpital (réf : site) ou au service hospitalier, donc aux exécutants, chaque séjour hospitalier crée une fiche. Il comporte d'autre part les fiches de surveillance de voies veineuses centrales qui assurent la traçabilité des soins, les fiches d'observations à domicile qui permettent aux soignants de l'équipe-patient de communiquer entre eux ou avec l'hôpital, (la famille et l'enfant peuvent aussi écrire dessus).

Lorsque l'enfant est hospitalisé, la coordination « *saisit pour les statistiques et pour les évaluations, on doit être à même de donner de plus en plus de renseignements sur les patients qu'on prend en charge, donc on récupère pas mal de données et on les saisit* » (l.471-472), ce qui représente une charge de travail non négligeable mais incontournable du fait de l'échec de la mise en place du dossier patient informatisé.

Le rôle de la coordination est donc d'expliquer les règles de fonctionnement du réseau et de l'utilisation du classeur « *on a un rôle de formation, d'information, d'éducation et à la fois des professionnels et des parents, nous les voyons beaucoup au début lorsqu'ils rentrent dans le réseau* » (l.233-234), « *on les voit [...] pour le renouvellement du classeur de liaison* » (l.236).

Mais le but de cette coordination est de rendre l'équipe-patient autonome « ils (la famille) peuvent appeler au moindre doute une personne de leur équipe patient n'importe quand » (l.408) dans la surveillance et le suivi des enfants et se positionne en retrait des soins « on a un approche des soins un peu de loin quand même, on sait ce qu'a l'enfant, on sait le protocole qui va être mis en œuvre, mais on n'a pas le détail de la phase X dans laquelle il se trouve, le traitement et autre » (l.241-243), en retrait de la relation avec le patient « et puis il vaut mieux pas le savoir » (l.243), parce qu'il n'est pas possible de gérer deux missions en même temps « quand on est coordinateur fonctionnel, logistique, on ne peut pas avoir la casquette en même temps du soignant sur le terrain, c'est pas possible » (l.244-245), « il faut séparer les tâches, les missions » (l.244 et l.245), « c'est un travail coopératif entre nous 3 pour assurer cette coordination, mais détaché du soin » (l.270-271). La forte formalisation du fonctionnement permet à la coordination d'être en position d'évaluation dans le but d'assurer la continuité des soins « toute une infrastructure, toute une coordination indirecte des soins » (l.279-280), et un but d'amélioration de la qualité par l'évaluation et l'analyse des dysfonctionnements.

« Ces missions là, de coordinations sont très difficiles, parce qu'on s'expose aux uns et aux autres, on est la meilleure cible, quelque part, si ça marche pas, c'est de notre faute, parce que, on est au centre. Enfin quoi, on est au centre... » (l.285-287), c'est-à-dire à l'intersection des zones de pouvoir et d'influence de tous les acteurs qu'ils soient institutionnels ou libéraux.

La réflexion sur le fonctionnement est continue et structurée au niveau de l'organisation par les commissions transversales « elles se réunissent pour faire avancer le schmilblick » (l.192) et sont le signe d'apprentissage collectif partagé, mais passe aussi par une formalisation puisqu'il existe une fiche de signalement d'événement indésirable accessible à tous, patients et professionnels puisqu'elle est sur le site internet, dont les remontées sont analysées et traitées par la coordination en collaboration avec la commission transversale concernée.

#### - Procédures

Un parcours de soins a été formalisé « on a défini tout un parcours en fonction de l'état ou de l'évolution de l'enfant » (l.400-401), « le but est qu'il reste le plus possible à son domicile » (l.401-402), il est très détaillé dans la charte. Il comprend plusieurs phases diagnostique, curative, qui peut se répéter plusieurs fois et éventuellement palliative si l'évolution est très défavorable ou la phase de suivi, si l'enfant est en rémission. Il détermine une planification et une répartition des tâches très précises. Des documents sont distribués aux soignants et à la famille à chaque phase.

Un référentiel de surveillance « quand il y a certains effets secondaires très redoutés, comme le syndrome d'aplasie fébrile, il faut réagir très vite et surtout le plus tôt possible, et on a tout un protocole de surveillance médicale et paramédicale » (l.404-406), « auquel la famille participe bien sûr parce qu'il n'y a pas quelqu'un chez eux 24h sur 24, mais ils peuvent appeler au moindre doute une personne de leur équipe patient n'importe quand » (l.406-408).

Il y a des procédures de fonctionnement interne « je définirai mon objectif principal comme étant de concourir, contribuer par n'importe quel moyen à faire en sorte que les soins soient de meilleure qualité possible » (l.249-250), « non pas en tant que soignant, mais en tant que personne extérieure à ces soins, donc par l'organisation de procédures, par la construction, le suivi du fonctionnement des procédures, l'évaluation des celles-ci, les ajustements permanents, les améliorations » (l.250-252).

Les procédures ont évolué depuis le début du réseau, soit qu'elles soient actualisées et c'est le rôle du coordinateur que d'y veiller (réf : charte), soit qu'il y en ait de nouvelles « *on a mis en place une procédure de double vérification de la réception des résultats biologiques de l'enfant* » (l.416-417), signe de l'apprentissage organisationnel.

Un niveau supérieur de suivi organisationnel est formalisé : le comité de pilotage suit le niveau du respect des protocoles organisationnels et des procédures de qualité et analyse les dysfonctionnements. Une attention particulière est portée aux protocoles ayant trait au respect de la confidentialité et du libre choix du patient (réf : charte).

L'évolution du réseau dans sa structuration est telle qu'il semble s'être stabilisé « *maintenant on s'est stabilisé, on peut faire des améliorations marginales mais globalement nos procédures son stables, ça fonctionne, alors pourquoi changer ?* » (l.418-419), le risque est donc de limiter les possibilités de transfert des connaissances et de recréer des cloisonnements, qui existent d'ailleurs, entre les soignants qui font partie du réseau, qui sont accrédités pour prendre en charge des patients cancéreux, qui ont une attestation leur permettant de pratiquer certains actes, plus lucratifs que les autres à domicile, et les soignants qui n'en font pas partie.

### - Stratégie de développement

Le réseau exerce un monopole « *on est déjà pour nous dans l'exhaustivité, on n'a pas à s'améliorer en terme de croissance* » (l.488) sur la prise en charge des enfants cancéreux sur tout son territoire et même parfois en dehors puisqu'« *avec les dons caritatifs* » (l.478), il joue un rôle humanitaire « *on va même jusqu'à prendre des enfants qui n'ont pas de couverture sociale comme les petits algériens, les petits maghrébins, les petits tunisiens ou marocains, qui malheureusement n'arrivent pas à se faire soigner chez eux* » (l.475-477).

Le développement est essentiellement basé sur l'amélioration continue de la qualité encadrée par toute une batterie de protocoles, procédures et évaluations internes conduites par le coordinateur « *les questionnaires de satisfaction des familles, même chez celles qui ont eu un enfant décédé, montrent que on répond à leur attentes à 90 %, donc on pourrait encore faire mieux, c'est sûr* » (l.483-485).

Cependant, le coordinateur imagine que le réseau pourrait peut-être un jour passer à un niveau supérieur, un niveau de réelle capitalisation des connaissances « *un système d'information plus sophistiqué, avec un support informatique qui a pour but de favoriser le travail collaboratif et de capitaliser les connaissances* » (l.371-373) qui traduit une réflexion sur la pérennité du réseau à très long terme, sur sa reproductibilité aussi « *nos protocoles et procédures sont stockés, ils sont peut-être pas encore capitalisés au sens opérationnalité* » (l.380-381), « *c'est pas sûr qu'on ait vraiment capitalisé* » (l.384), « *c'est-à-dire à notre suppression, je ne sais pas si on a là, présentement, un outil qui nous permette de dire, on repars comme avant, c'est pas sûr du tout* » (l.384-385) qui émerge à leur stade de développement parce que d'une part ils sont stabilisés et d'autre part, il y a quand même de gros enjeux au niveau national pour savoir si effectivement la forme réseau correspond bien à la cohérence nationale du système de santé dans son ensemble « *c'est-à-dire aussi la pérennité de l'outil réseau lui-même* » (l.367).

Il estime que les mentalités « *pour l'instant, [...] la culture elle est pas vers là, elle est pas encore telle qu'on puisse mettre ça facilement en œuvre* » (l.373-374) ne sont pas prêtes à vivre « *la révolution numérique* » (l.376), et les essais qui ont été faits dans ce sens « *nous avons constaté l'échec de la mise en place d'outils numériques* » (l.387-388) n'ont pas réussi à initier un changement assez performant « *beaucoup d'IDE pensent que ça retarde le soin, ce qui à l'heure actuelle est probablement vrai d'ailleurs, probablement...* » (l.395-396) pour qu'il puisse entraîner le basculement vers cette nouvelle technologie qui par ailleurs est au point « *même si on a une technique, même si on est propre sur le plan technique* » (l.396-397), mais qui coexiste encore avec

*l'ancienne « par exemple, on a un agenda partagé, très peu utilisé parce que les IDE, les surveillantes ont encore leur bible noire, papier où elles notent tout. Elles ne vont pas allumer un ordi pour dire bon alors le prochain RDV du petit c'est quand ?, Elles ouvrent le papier, la bible noire, là vous avez vu ces gros agendas, on appelle ça la bible » (l.389-391) qui fait force de standard dominant, et même dans son appellation, de religion, « alors changer de religion c'est compliqué, si vous avez votre bible, prendre la nouvelle bible, le nouveau testament, ça s'est pas fait en un jour ça hein » (l.392-393), c'est-à-dire changer de path dependency, innover dans un monde complexe et incertain « pour peu que vous ayez des approches des catholiques, des protestants, des musulmans qui viennent qui n'ont pas les mêmes religions, c'est compliqué, pas tout le monde est sûr de l'intérêt que ça peut avoir » (l.391-395). Il manque donc des preuves de l'efficacité qui ne pourront advenir qu'au travers des expérimentations « on en est encore bien loin » (l.376), et c'est là qu'est le paradoxe de ce réseau, c'est qu'il est stabilisé grâce à son très fort ancrage institutionnel, et c'est justement celui-ci qui le freine dans son évolution (cf : OWAN, JONARD et ZIMMERMANN<sup>169</sup> « une trop forte codification génère de nouveaux cloisonnements et un trop grand affaiblissement des transferts »), mais peut-être y a-t-il un espoir avec la perspective du dossier médical partagé national ?*

#### *d - Base de connaissances communes*

*Il existe des textes de références « en oncologie pédiatrique, tout est protocolisé, on est obligé d'être hyper protocolisé et ce sont généralement des protocoles hospitaliers nationaux et même le plus souvent internationaux, on a des références précises issues des communautés scientifiques et on se base là-dessus » (l.444-446). La codification existe mais les protocoles sont élaborés par les experts. Les protocoles de soins sont labellisés par le réseau.*

*La coordination organise des formations « 25 formations sessions par an » (l.420) qui sont la base d'acquisition et d'échange de connaissances non pas entre les partenaires dans un premier temps mais entre les experts et les professionnels libéraux, « qu'on appelle [...] formation de base » (l.420), c'est-à-dire qu'elles correspondent à l'initiation des professionnels au fonctionnement en réseau « on leur explique tout, on parle d'abord du réseau et de ses procédures spécifiques » (l.432-433), « on leur explique les règles d'utilisation du classeur de liaison » (l.434), et à la mise à jour de leurs connaissances concernant la pathologie cancéreuse « on présente le service d'oncologie pédiatrique et des généralités sur la maladie cancéreuse » (l.433-434). Cette formation est aussi un moment de briefing « c'est assez magistral » (l.441) de l'équipe patient puisqu'elle est normalement au complet, « après, on parle spécifiquement de l'enfant qu'ils vont avoir à prendre en charge et de sa maladie, du protocole et du suivi thérapeutique, c'est-à-dire de son traitement et surtout des entre-traitements parce que c'est là qu'ils devront être vigilants pour dépister le syndrome d'aplasie fébrile » (l.435-438) et des documents de référence leur sont distribués « un classeur pédagogique qui contient des fiches administratives et les supports de formation qu'ils suivent » (l.434-435).*

*Cependant, elle favorise aussi les discussions « il y a quand même beaucoup de questions et bien sûr on répond, enfin on essaie de répondre » (l.441-442), pour rassurer les soignants « on essaie [...] de les mettre en confiance » (l.442), « parce que vous savez, c'est vraiment pas évident de s'occuper d'un enfant qui a le cancer » (l.443-444).*

*« Nos thèmes de formation sont toujours les mêmes, on fait la gestion des voies veineuses centrales, l'approche psychologique de l'enfant et de sa famille, et la surveillance des effets indésirables » (l.439-441).*

<sup>169</sup> COWAN, JONARD et ZIMMERMANN, « Complémentarités cognitives et production de connaissances nouvelles, une analyse en termes de réseaux », Groupement de Recherche en Economie Quantitative d'Aix-Marseille, Université d'Aix-Marseille II et III, 2003, 21 pages.

S'il y a plusieurs équipes patient à la même formation, la première partie est commune et la seconde est plus individualisée, pour chacune qui va parler de son patient mais reste riche en échanges puisque les personnes restent dans la même salle et participent.

Les formations sont donc établies dans un objectif très précis et dispensées selon les besoins, « *la seconde formation c'est lors des soins palliatifs* » (l.238), il y a « *une dizaine de formation pour les soins palliatifs* » (l.422) destinées aux équipes patient concernées.

La coordination est présente et le coordinateur participe à la dispensation des formations, mais même lorsqu'il n'intervient pas, il est là « *lors des formations, là on est tout le temps là, à la première formation et à la seconde formation* » (l.238), pour que les personnes apprennent à le connaître et sachent qu'il est une personne ressource et que le réseau apporte soutien, conseil et aide à qui en a besoin « *on a des rapports très fréquents, par téléphone aussi, par échange de mails avec ces équipes-patients* » (l.238-239), il y a une permanence téléphonique assurée par la secrétaire qui transmet, il y a un téléphone portable, un répondeur.

Le rôle de la coordination est de mettre en relation les intervenants, d'initier la rencontre et la connaissance mutuelle qui va être à la base des comportements coopératifs « *après lorsque les liens se font avec les soignants, on s'éclipse un peu* » (l.235), « *les équipes patients c'est normal, s'éloignent de la coordination du réseau et vont davantage parler avec leurs collègues soignants* » (l.239-240), « *parce qu'ils sont plus au courant bien évidemment que nous* » (l.240-241).

D'autre part, la coordination a un rôle d'information et de formation (parce qu'elle participe à la prise en charge de leur enfant), des familles qui passe par les rencontres à la prise en charge de l'enfant, à chaque changement de phase et surtout par « *un site internet qui est assez bien fait et qui est surtout destiné aux parents, pour les informer de comment ça se passe dans le réseau aussi bien au niveau de la prise en charge des maladies, des soins, qu'au niveau de nos partenaires ou de la formation des professionnels qui vont être amenés à prendre en charge les soins de leur enfant* » (l.225-228). Ce site est effectivement très bien fait et tous les types de cancers de l'enfant y sont répertoriés avec des liens vers des sites spécifiques où ils peuvent télécharger en format PDF le livret d'information correspondant, s'ils n'ont pas internet, c'est la coordination qui le leur remet.

#### e - Connaissances et compétences nouvelles

Un IDE sait par sa formation initiale comment gérer une voie veineuse centrale, mais la pratique du libéral, ou l'ancienneté du diplôme, peut avoir altéré les connaissances qui ne sont plus à jour ou ne serait-ce que la dextérité, la formation est basée sur le protocole du réseau « *elles apprennent très vite à gérer les voies veineuses* » (l.32) qui est l'une de ses grande exigence, justifiée par le fait qu'une infection apportée par la voie centrale se transforme tout de suite en septicémie, gravissime chez ces patients immunodéprimés par la chimiothérapie.

La transmission du savoir se fait par les pairs expérimentés du service « *on les a reçus à l'hôpital* » (l.27), c'est un apprentissage individuel de diffusion afin d'en garantir l'efficacité, qui constitue de la formation professionnelle pratique contextualisée, mise en situation.

Les hospitalisations de l'enfant sont l'occasion de visite des libéraux qui peuvent percevoir concrètement ce que vivent leur petit patient auquel ils sont généralement attachés et cela facilite la compréhension de certaines problématiques qui peuvent être débattues avec l'équipe soignante du service et favoriser le décroisement.

A chaque aggravation, ou événement critique de la prise en charge, nécessitant des décisions d'ordre thérapeutiques et même éthique, le réseau et le service organisent des réunions-patient, auxquelles l'équipe-patient est présente ou au moins représentée. Ces réunions sont le siège de concertations, de débats et d'élaboration de consensus, le réseau favorise donc aussi les espaces de rencontre et de discussions entre tous les partenaires impliqués.

Il est à noter que la charte précise que « la traçabilité des actes et décisions prises lors de la prise en charge de l'enfant au sein du réseau est critique pour le respect de la déontologie médicale et toutes les séances de concertation des équipes-patient font l'objet d'un enregistrement et d'un archivage sous le contrôle du comité de pilotage » (réf : charte)

D'autre part, la fusion a été l'occasion d'un apprentissage collectif partagé entre les membres institutionnels « on apprend d'eux, comme eux apprennent de nous » (l.211) et d'une sélection du standard qui fonctionne le mieux « dans tout ce qui est procédures pour les maladies, dans le suivi ambulatoire, ils sont plus forts que nous, donc on a été leur prendre des trucs, par contre question informatique, site internet, on a un temps d'avance très important par rapport à eux, donc, ils ont dit on va prendre le votre, on va s'adapter à votre truc » (l.212-216), dans un échange « donnant-donnant » (l.216).

Cela a donné lieu à l'élaboration d'un nouveau protocole commun aux 3 réseaux, qui constitue une harmonisation des pratiques « par exemple pour ce qui est des approches de soins, notamment pour les voies veineuses centrales, ils n'ont pas tout à fait les mêmes pratiques que nous, c'est ni bien ni mal, c'est autrement quoi, donc il a fallu harmoniser, c'est curieux » (l.208-210), qui n'a pu avoir lieu que parce que les personnes se sont rencontrées, ont débattu, argumenté « c'est de la négociation permanente » (l.211) et c'est le signe d'un apprentissage organisationnel.

Nous pouvons donc dire que ce réseau est certes le siège d'apprentissages, mais que les plus évolués n'ont eu lieu qu'entre les experts et non entre les institutionnels et les libéraux, et qui plus est, uniquement parce qu'il y a eu la fusion.

## E - ENTRETIEN N°5 RÉSP13

### 1 - Structure

#### a - Organisation générale

Ce réseau est monté sous forme d'association loi 1901 depuis 2001 par un groupe de personnes investies pour développer les soins palliatifs dans la région, et notamment un personnage charismatique qui a écrit le projet et commencé à le réaliser avec un financement FAQSV sur les années 2003-2004, mais au moment du passage au financement DRDR, « ce qui s'est passé dans les détails, je n'en sais rien » (l.10), « Je pense qu'il y a eu une mésentente entre les membres du Conseil d'Administration et Michel, qui est parti fin 2004 ». Nous interprétons ce fait de la façon suivante : ce personnage qui était très investi et a porté le projet jusqu'à sa naissance devait avoir une idée personnelle de ce que devait être les soins palliatifs qu'il devait pratiquer, et être en accord aussi avec les membres de l'association, mais lorsque le réseau est passé en financement DRDR, c'est-à-dire lorsque les contraintes administratives se sont fait plus pressante, plus exigeantes, et que le réseau devait en même temps grossir, le groupe de départ n'a pas réussi à d'une part prendre assez de recul par rapport aux soins, pour organiser et structurer, formaliser le réseau et d'autre part aussi à fournir un investissement bénévole supplémentaire pour cela. Alors pourquoi, qui, quoi, ce n'est pas important de le savoir, mais cela explique la visée du recrutement de l'association à l'époque pour le poste de coordinateur, ils ont choisi un ingénieur en organisation de la santé publique (l.21), qui serait à même de structurer le réseau, et lui ont confié « un poste de direction, c'est la direction de l'entreprise » (l.47-48) de façon à limiter, dans la mesure du possible leur investissement bénévole dans des actions opérationnelles

« l'exigence du CA est que tout passe par moi (la coordinatrice), il ne souhaite pas que les salariées s'adressent directement à lui, ce qui somme toute relève du fonctionnement normal d'une association avec un bureau où il y a l'articulateur, le coordinateur. C'est pour ça d'ailleurs qu'on l'appelle le coordinateur. On est en fait le marginal sécant, à l'intersection entre les décideurs et les opérationnels » (l.345-349). Alors d'emblée ce réseau est hiérarchisé.

Cependant, il a fallu « une longue et délicate approche, on peut dire que j'ai gagné leur confiance » (l.69-70), avant d'avoir de larges marges de manœuvre « j'ai carte blanche pratiquement sur tout, j'ai pas mal de latitude par rapport à l'activité du pôle, ce qui n'était pas le cas au départ » (68-69), « il y a une grande confiance entre les membres du conseil d'administration et moi » (l.67), qui s'est donc établie et renforcée au cours du temps, « j'ai carte blanche sur pas mal de choses, ça n'empêche pas de demander une autorisation pour tout » (l.341-342), c'est-à-dire que l'association garde quand même une position de validation que ce soit à posteriori ou pas. La coordination stratégique délègue donc une grande partie de ses attributions à la responsable de la coordination fonctionnelle qui a en charge notamment l'établissement du budget et la responsabilité de son suivi (l.67).

Les orientations stratégiques, les grandes décisions politiques et financières sont prises par le Conseil d'Administration de l'association qui se réunit 4 fois par an (l.345), mais « le conseil d'administration de l'association ne fait pas de coordination » (l.336), le bureau assume « les comptes, l'aspect financier de la machine, les comptes rendus du conseil d'administration » (l.336-337), et il n'y a pas de comité de pilotage. C'est-à-dire, que la coordination stratégique et de pilotage sont confondues dans l'association qui est quand même très à l'écoute du terrain représenté par la coordinatrice « faire valider ce dont on a besoin, parce que c'est quand-même nous qui sommes sur le terrain » (l.339-340), mais il n'y a pas réellement de stricte autorité puisque « valider, invalider les décisions du conseil d'administration, dans quel sens ça se fait ? Je vous dis comme il y a une grande confiance, ça se passe un peu dans les deux sens » (l.337-339). Les coordinations fonctionnelle et de pilotage sont donc reliées par la coordinatrice qui participe au pilotage « on a une vision globale de l'activité, à plus long terme aussi on voit les choses arriver, on voit où se posent les difficultés, où se posent les choses qui fonctionnent bien » (l.342-343) et les relations sont de l'ordre de l'échange et de la négociation dans un climat de confiance partagée.

La coordination fonctionnelle est assurée par la cellule de coordination qui a donc un cadre responsable. La cellule de coordination comprend 5 personnes « 1 secrétaire à temps plein, 1 psychologue à 50 %, 1 assistante sociale à 50 %, 1 médecin coordinateur à 50 % et 1 coordinatrice responsable à 100 % » (l.18-21), salariées de l'association.

La coordination de proximité, c'est-à-dire « la coordination de la prise en charge » (l.351), « c'est pas nous qui la faisons vraiment, [...] c'est le médecin traitant, et les infirmières » (l.352-353). La coordination fonctionnelle et la coordination d'appui sont donc confondues « au niveau des coordinations, on reste quand-même dans la proposition, on est bien en appui de coordination » (l.350).

Les différents postes sont spécialisés, « nous avons chacun une fonction » (l.18), « j'aime que les rôles soient définis, qu'il y ait des fiches de poste, des référentiels, qu'il n'y ait pas de zone d'incertitude » (l.70-71) et ils ont été formalisés mais ne sont pas strictement rigides surtout en ce qui concerne le sien « quand il y a une grande confiance entre les parties, on peut se permettre parfois d'aller un peu au-delà de son rôle, et c'est ce qui se passe » (l.71-72), on peut parler d'élargissement de l'éventail des tâches, « il m'arrive assez fréquemment de faire la comptabilité, ce qui n'est pas mon boulot, mais je le fais quand-même. Donc il y a des passerelles, malgré le fait que chacun ait bien conscience de où ça commence et où ça s'arrête » (l.74-77), « ce sont des passerelles qui se font, parce qu'il y a de la confiance, de la bonne volonté, parce que aussi, faire tourner une association, tout au moins un réseau en association, c'est beaucoup de

*boulot » (l.77-79), « et il ne faut pas perdre de vue que dans une association loi 1901, le bureau c'est des bénévoles, et je crois que je leur demande beaucoup » (l.79-80).*

L'entre-aide est présente entre la coordinatrice et les membres du bureau *« j'ai de l'aide des membres du bureau » (l.74) qui « m'offrent leurs services pour relecture attentive avec corrections majeures et mineures, qui veulent m'aider à rendre cet outil (le rapport d'activité et d'évaluation) » (l.74-75), mais moins avec les salariés « je n'ai pas beaucoup d'aide des salariés, ce qui peut se comprendre étant donné qu'ils sont à mi-temps » (l.72-74).* Elle a cependant instauré *« de travailler en binôme » (l.81-82), « que ce soit avec le bureau, ou les salariés » (l.82), « c'est toujours un plus, parce que les bêtises que va faire l'un, l'autre va les voir, regroupement, correction, c'est complémentaire, c'est formateur aussi, c'est agréable » (l.82-84).*

La part de l'investissement bénévole est conséquente et *« c'est le rôle du coordinateur qui amène à faire des heures supplémentaires, mais c'est aussi le démarrage d'une structure qui fait que forcément on va s'investir, on n'a pas le choix » (l.38-40), du fait de son statut et de ses responsabilités « on ne peut pas en tant que responsable de structure travailler avec la montre. L'activité fait que on est pris dans cette dynamique » (l.34-35), « et quand je vous parle d'une mission et de la cohérence d'une mission avec nos moyens, la cohérence c'est le lien, du moins le degré d'adéquation qu'il y a entre les missions, les objectifs, et les moyens qu'on nous alloue pour les atteindre, [...] l'heure supplémentaire est incontrôlable » (l.40-42), « un coordinateur [...] fait des heures supplémentaires, moi j'en fais tout le temps, mais sans véritablement récupérer » (l.28-30), « ce qui nous laisse un peu de latitude dans la convention et par rapport au code du travail, c'est le fait d'avoir en tant que cadre supérieur, une souplesse dans nos horaires » (l.30-32), « j'ai un contrat de travail à 35 heures mais en tant que responsable de la structure, il est rare que je puisse fermer boutique à 5 heures, ce n'est pas envisageable » (l.33-34).* Ceci confirme donc à la fois la nécessité d'investissement bénévole dû à l'activité même de coordination et le fait que ce réseau est quand même dans une logique très hiérarchique, d'ailleurs *« de temps en temps les salariés font des heures supplémentaires qu'ils récupèrent » (l.28).*

C'est un réseau multidisciplinaire qui comprend 627 adhérents actifs (l.160), de formations diverses (médecins généralistes, gérontologues, IDE, psychologues, assistantes sociales) et a inclus 250 patients en 2006.

#### **b - Pathologie**

Les soins palliatifs se sont développés pour aider les patients à mourir en toute dignité dans de moindres souffrances et leur apporter le soutien psychologique et spirituel pour accepter leur destin. La réaction courante des soignants face à la mort est une incapacité à accompagner correctement ces personnes du fait qu'ils y projettent leur propre mort. La diffusion des soins palliatifs vise à préparer ces soignants à accomplir leur devoir. Le rôle d'un réseau de soins palliatifs est de promouvoir la pratique de ces soins dans l'activité courante des professionnels et d'aider par un soutien logistique.

#### **c - Gestion**

La nature des financements est essentiellement composée de la DRDR et la coordinatrice fait des dossiers de demandes de subventions publiques par exemple au *« Conseil Général » (l.54), « pour pouvoir matériellement être plus confortable, [...] c'est un plus » (l.55-56).* Le suivi de l'activité demande une gestion rigoureuse *« on ne gaspille pas l'argent, on ne tire pas sur les cordes » (l.139), « on n'est pas dans une dynamique où on engendrerait des coûts supplémentaires qui n'auraient pas lieu d'être. Moi je suis convaincue et c'est le cas de tous ceux de cette association, que RÉSP13 fait faire des économies à l'Etat » (l.136-138).*

*« Dans les dérogations, vous avez les formations, des visites psy pour les patients, pour les familles et les professionnels, et des dérogations pour les réunions de coordinations*

*de proximité* » (l.62-63), « *en terme de salaire, [...] deux temps pleins, un médecin, un directeur ça coûte cher, forcément* » (l.64-65). Le poste de charge le plus élevé est celui des salaires (l.61), « *mais en fait ça s'équilibre pas mal entre le fonctionnement, les salaires et l'ensemble des dérogations* » (l.61-62).

La réduction de la DRDR n'est pas d'actualité pour ce réseau qui est en phase de croissance et dont l'activité s'est multipliée par 1,5 « *en 2005, on avait inclus 100 patients. En 2006, on a inclus 250 patients, donc on a plus que doublé notre activité* » (l.110-112). L'attribution des budgets se fait sur la base de l'évaluation et l'estimation des besoins « *j'avais compté 30% d'inflation sur tous les postes : dépenses de fonctionnement, salaires, dérogations* » (l.59-60), justifiée par l'augmentation de l'activité et le recrutement de salariés « *en 2005, il n'y avait ni psychologue, ni assistante sociale, donc j'avais un effectif de salariés équivalent à 2,5* » (l.110) et « *le coût par patient était de 1650€* » (l.111), « *En 2006, 3,5 ETP* » (l.112), « *le coût patient il est tombé à 761 euros* » (l.113), « *pour moi, c'est efficient* » (l.116), et « *nous avons obtenu tout ce que nous avons demandé* » (l.59).

La comptabilité est attribuée au comptable, sous la responsabilité du trésorier de l'association.

## 2 - Communication externe

### a - Relations avec les tutelles

La coordinatrice ne parle pas de relations individualisées, mais nous comprenons, que pour le fonctionnement courant, elles existent « *c'est plutôt moi qui suis en lien avec les tutelles en fait, [...] je suis un peu à l'articulation entre ce système là* » (l.440-441), et sont plutôt bonnes « *quand même une communication, il y avait de l'ouverture, une certaine complicité* » (l.477-478), « *c'est quand même bon enfant* » (l.476) et que la continuité a favorisé la réduction de la distance cognitive « *on arrivait quand même, à leur faire entendre pas mal de choses* » (l.483), d'autant plus « *qu'on a eu des tutelles ARH, URCAM, des gens qui avaient vraiment envie de faire avancer les soins palliatifs en PACA* » (l.442-443), « *qu'on savait quand même que les tutelles avaient cette volonté là* » (l.482), « *donc ils nous ont réellement soutenus* » (l.443). La répétition par 4 fois de « *quand même* » exprime qu'« *il y a un rapport de force forcément* » (l.487), et le « *forcément* », provient du fait que les tutelles sont en position d'autorité et que les enveloppes sont limitées.

La relation s'établit donc sur « *de la négociation, beaucoup de négociation* » (l.490-491), dont l'issue est fluctuante « *c'est un peu du on grignote et ils essayent de grignoter sur tel budget, et on grignote là et ils essaient de récupérer, mais ils feront un peu pareil, ce qu'ils nous lâchent d'un côté, ils nous le récupèrent de l'autre, il ne faut pas être naïf !* » (l.487-490), « *c'est donnant-donnant quoi* » (l.476).

La relation est pourtant empreinte d'une certaine confiance puisque « *on n'est pas vraiment dans la négociation et en même temps paradoxalement, on peut faire un peu ce qu'on veut* » (l.449-450), c'est-à-dire qu'il y a des marges de manœuvre autorisées dans l'utilisation des dérogations « *en négociant avec les tutelles on s'est dit pourquoi on a 3 consultation par patient et par an, il y en a qui ne les utilisent pas, il y en a qui en ont besoin de plus et il y en a qui ne les veulent pas, donc même si on est bien d'accord qu'il ne s'agit pas d'entamer une psychothérapie, pourquoi ne pas pouvoir faire bénéficier un patient qui en a besoin des consultations qu'un autre n'aura pas eu* » (l.503-506), ce qui confirme que les tutelles ne sont pas uniquement des gestionnaires strictement comptable et sans cœur. Elles ont néanmoins des exigences « *les tutelles nous ont peu mis la pression pour qu'on mutualise les moyens et qu'on soit dans une vision un peu idéale...* » (l.492-493) d'efficacité et de rentabilité et n'ont pas réellement conscience de la réalité des besoins « *moi j'ai surtout le sentiment que nous, on est sur le terrain et pas eux* » (l.445).

La coordinatrice note « *des incohérences, ou du moins du rapport objectifs/moyens* » (l.259), « *une incohérence de fonctionnement avec le manque de moyens et des objectifs inatteignables* » (l.216-217) qui se sont révélées au fur et à mesure de la pratique et du développement du système réseau « *avec le recul, on s'aperçoit que les objectifs qu'ils nous donnaient au départ c'était très aléatoire, que finalement, même les évaluations qu'on fait, elles reposent sur pas grand-chose parce que les chiffres qui parlent sont eux-mêmes aléatoires* » (l.445-448), par exemple, « *une des missions c'est de pouvoir assurer la permanence des soins, la continuité des soins, gestion des crises, gestion de la douleur, quand on est en fin de vie* » (l.171-173), mais « *avec mon mi temps soignant c'est pas ultra cohérent* » (l.174-175), « *c'est pas suffisant* » (l.178), ou encore « *on ne va pas évaluer à domicile tous les patients, parce que matériellement, on n'a pas les moyens* » (l.250-251), alors que « *pour faire un accompagnement de qualité, il faudrait voir au moins une fois, chaque patient* » (l.274-275), qui amène à des situations de gestion difficiles et des injonctions paradoxales « *je suis convaincue qu'il faudrait faire une réunion pour chaque patient, mais en n'ayant pas les moyens, on le fait pour les contextes les plus complexes, les situations les plus en crise* » (l.415-417), c'est-à-dire qu'il faut sélectionner, alors que l'un des grands objectifs des réseaux c'est l'équité dans l'accès aux soins. Et tout cela est renforcé par le fait que « *le Conseil d'Etat avait quand même prévu 1 réseau de soins palliatif pour des bassins de population de 400 000 habitants, [...] le territoire qu'on gère, on est plus près des 1 800 000 correspondant à la population des Bouches du Rhône, que ce qui avait été prévu par la loi* » (l.178-181), c'est-à-dire que l'évaluation des besoins au départ a été sous estimée « *il y a des besoins mais je crois qu'ils sont mal identifiés* » (l.156-157), « *je crois que ce qui manque, ce sont des études de l'Observatoire National, des études de recensement et de diagnostic* » (l.155-156), « *il y aurait quand même à mon sens besoin de faire des mesures d'écarts, mesurer des adéquations entre les vrais besoins du terrain et les objectifs qu'on fixe au réseau* » (l.161-163), et comme les tutelles sont toujours dans la même optique de départ, « *est-ce que j'ai le sentiment que c'est négocié ? Pas vraiment* » (l.444-445).

Elle est donc dans une position déterminée « *c'est une devise très personnelle, [...] c'est de me dire, c'est comme une guerre, on ne peut pas mener toutes les batailles en même temps. Et je me dis que la meilleure façon de remporter la guerre, entre guillemets, c'est de mener les batailles les unes après les autres. Donc, c'est ce qu'on fait, ici, [...] on mène les batailles..., ben les unes après les autres* » (l.463-468), « *on ne peut pas tout avoir d'un coup et [...] les choses ne se sont pas faites, [...] du jour au lendemain* » (l.469-470), « *donc oui, il y a quand même la possibilité de négocier* » (l.455).

Pour elle « *le sentiment que j'ai avec les réseaux, c'est que c'est jeune, donc on n'a pas vraiment, pignon sur rue, on n'a pas..., on ne peut pas avoir une assise professionnelle comme dans certaines structures qui sont là depuis 20 ou 30 ans, c'est pas possible* » (l.455-458), les réseaux et les tutelles manquent d'expérience et « *ça oscille un petit peu, entre la politique et le terrain, je crois que la politique dépend, bien évidemment de ce qui se passe au dessus, mais dépend aussi de ce que l'on peut leur faire remonter du terrain. Et je ne pense pas que les choses soient verrouillées, je crois que si on arrive à bien faire remonter ce qui se passe sur le terrain et les besoins, voilà, c'est un peu à nous, à travailler dans le sens de la pérennisation des réseaux, mais en même temps, c'est un peu le chat qui se mord la queue, parce que, pour pouvoir faire cette amorce là, on a besoin d'avoir des moyens et donc d'une forme de cohérence* » (l.461-464).

L'inexpérience réciproque et la volonté commune ont fait que « *pour le moment, on a accepté plein de choses, on a fait plein de choses, on a montré et on montre plein de choses* » (l.470-471), mais la période qui s'amorce est une phase déterminante dans le développement des réseaux parce qu'« *effectivement, [...] au début, on ne savait pas trop bien sûr* » (l.453-454), néanmoins après 3 ans de DRDR et de croissance, « *on arrive par tâtonnement, [...] et par recouplement à peu près à savoir d'où on vient et où on va* » (l.448-449), et maintenant « *alors là on va commencer à se positionner différemment* » (l.453).

La négociation va vraiment commencer parce la position des réseaux s'est éclaircie et qu'ils vont pouvoir argumenter « *si demain on nous demande de mettre en place une permanence de soins et de répondre positivement aux critères, meilleure gestion de la douleur, meilleure gestion des crises, je dirais, ..., non, ça, on ne peut pas le faire. On ne peut pas le faire parce que, ben, avec un mi temps soignant c'est pas possible. Donnez nous les moyens de pouvoir répondre positivement à ces critères là* » (l.471-475), « *si on ne m'accorde pas plus de moyens, forcément, je ne vais pas pouvoir rester avec un territoire aussi grand, c'est pas possible* » (l.454-455), « *c'est sûr que si là en 2007, on ne m'accorde pas un temps soignant supplémentaire, et bien je vais commencer par dire, et bien là, je ne vais plus sur telle commune, ou bien là, je ne fais plus tel déplacement, ou je n'inclurais plus tant de patients à l'année parce que c'est pas possible* » (l.450-453), « *donc, si on ne m'accorde pas un temps soignant supplémentaire, [...] je vais arrêter d'inclure 250 patients à l'année, je vais arrêter de faire de la formation, je vais arrêter de faire des heures sup quoi finalement. Et oui !* » (l.181-185).

La période est d'autant plus déterminante qu'« *il y a un changement de gouvernement, il va y avoir un changement de tutelles, donc on ne sait pas trop comment ça va se passer* » (l.443-444), parce que « *si avec le changement de gouvernement on a des gens qui n'ont plus du tout envie de faire quoi que ce soit qui aille dans le sens du développement des soins palliatifs, forcément on va avoir des rapports de force différents* » (l.479-481), et « *si on a en face de nous des gens qui sont de mauvaise foi, [...] forcément, [...] on nous taxera de ne pas remplir nos mission ou de ne pas être efficace sous prétexte qu'on aura pas atteint nos objectifs* » (l.483-486).

L'avenir des réseaux est donc bien incertain «  *finalement, et bien moi je ne donne pas très cher de l'avenir des réseaux* » (l.484), sans une véritable volonté politique « *forcément, il faut que derrière il y ait une véritable volonté politique, sinon tout ce qu'on fera ce sera du vent* » (l.484-485).

#### **b - Stratégies de recrutement**

La cellule de coordination a en charge la recherche, l'établissement et l'entretien de partenariats et de conventions mais insiste sur le fait que « *je ne signe pas de convention si dans la pratique il n'y a pas de partenariat* » (l.523), arguant qu'« *une convention pour qu'elle ait du sens, il faut qu'elle vive* » (l.523-524), et c'est d'autant plus important pour elle que l'établissement d'un partenariat est basé sur un acte de positionnement « *c'est comme ça qu'on se positionne* » (l.525-526), « *nous, on est archipositionné dans la coordination et la mobilisation des ressources, des personnes ressources de terrain* » (l.130-131), « *c'est pas de s'aligner avec une structure de soins, c'est de mobiliser ces ressources et d'optimiser leur fonctionnement. Ce qui n'est pas du tout la même chose* » (l.122-124).

La coordinatrice fait donc allusion aux comportements opportunistes, « *il y en a qui ont des attentes qui sont démesurées* » (l.230), « *on refuse, nous RéSP13, d'organiser les retours à domicile, c'est pas notre boulot !* » (l.212-213), « *quand les réseaux de soins ont vus le jour, il y a certains établissements qui se sont dit chouette, ils vont pouvoir nous aider* » (l.217-218), « *oui, sauf que on n'est pas là pour ça !* » (l.218-219), consécutifs à la saturation ou au manque de personnel des établissements « *on ne peut pas sous prétexte que telle assistante sociale hospitalière est débordée, faire les choses pour elle* » (l.224-225), « *c'est pas on va voir l'établissement et préparer la sortie avec la cadre infirmière, c'est hors de question* » (l.229-230).

Ceux-ci sont d'autant plus fréquents que « *parfois certains partenaires (SIIAD, HAD), y compris les réseaux se positionnent mal* » (l.206), parce qu'ils « *sont [...] dans une incohérence de fonctionnement avec le manque de moyens et des objectifs inatteignables* » (l.215-217), « *vous avez des réseaux qui se sont fait avaler littéralement par des établissements et qui se font utiliser en permanence pour aider à l'organisation du retour à domicile, alors que c'est pas notre vocation, on n'est pas là pour ça* » (l.220-222), « *et en PACA, vous avez des réseaux de soins palliatifs qui le*

font » (l.231) et cela ne leur facilite pas la tâche « *ça n'aide pas les autres à mieux se positionner ou à bien se positionner* » (l.206-207). Elle ajoute « *je ne dis pas que ponctuellement* » (l.222 et 223), le ponctuellement répété deux fois est très important parce qu'il éclaire le fait que parfois, il n'y a pas d'autres solutions « *nous RéSP13, l'été, sur le secteur des Bouches du Rhône qui est un véritable désert de soignants, [...] on n'est pas amenés à le faire* » (l.222-223), la conjoncture l'oblige à quitter sa position interstitielle et que même si ce n'est pas sa mission de départ « *forcément qu'on va aider une équipe hospitalière à faire rentrer un patient chez lui si c'est son désir* » (l.224), parce que l'intérêt du patient prime.

Elle note aussi qu'il y a dans le système une forte concurrence « *il n'y a pas qu'une question d'argent, il y a aussi une question de pouvoir, qui fait quoi et qui veut quoi...* » (l.134-135), « *il y a des réseaux qui sont en opposition constante avec les HAD, ce qui n'a pas lieu d'être, et qui sont en conflit chaque fois que sur une prise en charge, le HAD est sur place, et ne les laisse pas faire. C'est des gens qui n'arrivent pas à lâcher, ça* » (l.361-363), or son positionnement « *la coordination n'est ni dans la prescription ni dans le soin, donc on n'est pas une HAD* » (l.359), lui permet de répondre à la demande interstitielle, celle qui n'a pas de réponse « *s'ils n'ont pas besoin de nous, très bien, on passe au patient qui a besoin de nous, ou à l'équipe qui va avoir besoin de nous* » (l.364-365), c'est-à-dire de porter haut et de respecter des principes d'action « *on n'est pas là pour faire du chiffre et on n'est pas là pour faire du fric, on n'est pas une HAD, on est un service d'Etat de Santé Publique : EGALITE EQUITÉ ACCES TRANSPARENCE FORMATION INFORMATION* » (l.707-709).

Les partenaires doivent donc apprendre à se connaître et à connaître leurs activités respectives pour pouvoir ensuite envisager leur articulation possible « *on essaie de voir comment on peut fonctionner ensemble autour d'un cas* » (l.526-527), c'est-à-dire d'organiser par une réflexion commune la répartition des ressources dans la prise en charge du patient, « *ça va dépendre des besoins du terrain, c'est-à-dire pour répondre au mieux aux besoins des patients* » (l.520-521).

L'établissement du partenariat se fait dans la durée « *c'est au fur et à mesure qu'on travaille qu'on est amenés à développer des partenariats* » (l.519-520) et comporte donc plusieurs étapes, « *le positionnement il se fait pas tâtonnement et [...] il est pas évident à trouver* » (l.219-220), l'expérimentation de la relation de partenariat en pratique « *on prend en charge un patient ou deux* » (l.527), « *on va déjà commencer à travailler ensemble* » (l.532-533), une réflexion commune sur son efficacité « *en lecture de dossier on voit ce qui marche et ce qui ne marche pas* » (l.527-528), avant l'officialisation « *après on verra notre convention* » (l.533) par une signature « *et après on se conventionne* » (l.528), qui n'est pas une obligation « *il y a des établissements avec lesquels on n'est pas conventionné et avec qui on travaille très bien, on n'a pas de convention avec l'IPC et c'est notre meilleur partenaire* » (l.533-535), mais une formalité, « *nous au jour d'aujourd'hui, j'ai signé ma première convention hier* » (l.522).

La coordinatrice note que « *sous prétexte que les tutelles veulent des conventions quand on monte des projets, on en arrive à faire les choses à l'envers* » (l.528-529), « *on arrive à des incohérences et à avoir des pseudos partenariats avec des gens qui finalement ne se rencontrent jamais* » (l.536-537), ce qui n'est pas le but puisque cela doit favoriser le décloisonnement.

Cloisonnement auquel elle est confrontée « *les établissements de santé, [...] les soignants [...] vivent quand ils sont en intra hospitalier un peu dans une espèce de bulle, un espèce de micro système [...]. Je dis soignants mais c'est plutôt tout ce qui est intra hospitalier, même les non soignants, [...] les travailleurs sociaux, c'est un peu en autarcie voilà* » (l.197-200) et qui ne les incline pas à aller regarder ce qui se passe à l'extérieur, qui pour eux est un monde méconnu et confus « *ils ne vont pas spécialement faire la différence entre une HAD, un réseau et un prestataire* » (l.201), « *et même les médecins !..., les praticiens hospitaliers* » (l.202-203), « *mais, c'est vachement important ! de pouvoir faire cette différence là* » (l.201-202), « *qu'est ce que l'HAD peut*

*m'apporter de différent et qu'est ce que le réseau peut m'apporter de différent » (l.203-204).*

La coordination a donc pour rôle premier de communiquer et d'informer sur le réseau « *c'est dingue le boulot de communication et d'information qu'on fait* » (l.186), de façon régulière « *on rencontre au moins un service par semaine, ça c'est une moyenne maintenant, l'année dernière, je rencontrais 2 ou 3 partenaires dans la semaine* » (l.186-188), et de rencontrer les personnes « *c'est voir tous les établissements qui ont une activité palliative et il y en a* » (l.188). Elle note même des cloisonnements interinstitutionnels qui lui demandent de l'attention « *c'est aussi s'inquiéter de comment on fait descendre et remonter l'info dans les services, parce que c'est pas parce que vous voyez l'équipe mobile de l'établissement ou le service de machin, que à l'étage en dessous ça va redescendre* » (l.188-191), de la patience « *ça met énormément de temps pour cheminer, et ça demande une explication par téléphone, deux explications, une visite puis une troisième puis une quatrième...* » (l.204-206), et donc des compétences en communication « *ça veut pas dire non plus que l'info est passée, on sait très bien que ce qui importe ce n'est pas ce qu'on dit mais ce que l'autre a pu entendre* » (l.191-192), et de la ténacité « *les piqûres de rappel, il faut en faire* » (l.192), « *il faut en faire pour s'assurer qu'il y a de la compréhension* » (l.192-193), c'est-à-dire la réduction de la distance cognitive, l'accord sur des points de vue qui à la base sont différents.

La coordination a aussi établi de la même manière des partenariats avec d'autres réseaux « *Une convention c'est personnalisé* » (l.512), qui passe par la rencontre « *on apprend à se connaître* » (l.515), pour faire le point sur les ressources actionnables « *moi je sais ce que fait ILHUP et elle, elle sait ce que fait RÉSP13* » (l.515-516), la réflexion commune « *on a travaillé 15 heures ensemble pour voir comment on pouvait travailler, 15 heures* » (l.513-514), ce qui est l'occasion d'établir des relations de confiance « *on se connaît bien, on est en confiance* » (l.514-515), à l'origine de comportement collaboratifs sur des bases claires et communes « *cette convention elle vit parce que concrètement sur des cas pratiques, elle sait quand est ce qu'elle doit m'appeler et moi je sais quand est ce que je dois l'appeler* » (l.516-517), et dont la signature n'est qu'une formalité « *et la convention on ne l'a même pas encore signé, mais le partenariat il est en place* » (l.518).

Il en va de même avec les autres réseaux mais avec des objectifs différents selon les spécificités de chacun « *on collabore avec tous les réseaux pas de la même manière* » (l.511), si RÉSP13 est en manque d'IDE sur un secteur « *j'appelle ILHUP pour qu'il me trouve un IDE sur le secteur concerné* » (l.496), si leurs patients ont utilisé la totalité des prestations accordées, notamment pour les soutiens psychologiques « *souvent et on les inclus dans d'autres réseaux et ils bénéficient des offres de l'autre réseau* » (l.510-511), par exemple avec « *R2C, R2C ou ONCOREP* » (l.510), si les demande d'inclusion qu'il reçoit ne nécessitent pas dans l'immédiateté des soins palliatifs, ils orientent vers le réseau le plus approprié « *on va orienter vers ce réseau* » (l.497), par exemple VIH (l.497), SLAPACA (l.497), ou PACASEP (l.500).

La coordination n'a pas de rôle de recrutement des professionnels libéraux « *on n'intervient que rarement parce que quand le patient sort, le travail a été fait en amont, c'est les services qui le font* » (l.370-371), « *c'est l'équipe du patient, c'est lui qui a choisi ses intervenants* » (l.371) et face à eux aussi elle a un positionnement clair « *le but c'est réellement de rendre les équipes autonomes, [...] c'est d'identifier des personnes ressources, [...] de faire que les gens sachent où sont les ressources, qu'ils aient de l'info, qu'ils sachent où se renseigner, où aller s'informer, nous demander la mise en place de telle ou telle prestation. Mais pas de faire pour eux, c'est pas d'assister les gens* » (l.365-368).

Le réseau est cependant ouvert « *on n'invite pas forcément ceux qui sont déjà adhérents au réseau* » (l.620-621), inscrit dans une logique de diffusion de la pratique des soins palliatifs par ses formations dont le calendrier est diffusé en priorité aux adhérents mais aussi par « *des mailings* » (l.621) et « *ceux qui ne sont pas adhérents, on leur propose*

*d'adhérer au moment où ils appellent (pour s'inscrire) » (l.625-626), les adhésions sont volontaires, mais obligatoires (15 euros) « cette adhésion à l'association donne accès à ces formations qui sont gratuites » (l.623) pour pouvoir en bénéficier « une formation 15 euros l'accès, et elles sont de qualité, parce que les intervenants sont de qualité » (l.626-627), « les établissements on les fait payer 15 euros aussi, et ça leur donne droit aussi de façon ponctuelle à avoir une formation sur site, le médecin se déplace pour donner 4 heures de formation, c'est un luxe pour 15 euros » (l.629-631). « Les libéraux qui viennent sont rémunérés, le formateur est rémunéré aussi, les médecins généralistes sont rémunérés aussi » (l.644-645) mais pas au même tarif (l.646), et « les gens s'en rendent compte, quand ils ont accès à nos formations pour cette somme dérisoire ou quand ils ont accès à nos informations, [...] ils nous en sont reconnaissants, et il n'y a pas d'abus » (640-642). Mais l'accès est cependant limité au nombre de place disponibles « les accès aux formations on les limite à 15 personnes, [...] donc quand il y a 15 personnes on ne peut plus accepter d'autres personnes, mais au départ en tout cas, on ne freine pas. Mais on est obligé de refuser à pas mal de monde » (l.642-644)*

La coordinatrice a aussi une mission de représentation et d'« en quelque sorte d'une forme de promotion du réseau » (l.705-706), en participant à des formations universitaires « on intervient à la fac, auprès des étudiants des DU de soins palliatifs, on intervient dans les DU qui sont organisés par l'IPC psycho onco » (l.702-704), bénévolement « et ça ce n'est pas du tout une source de revenu pour le réseau, chaque fois que j'interviens je ne suis pas payée et je ne veux pas me faire payer » (l.704-705), « on sait que la Timone ne rémunère pas leurs intervenants parce que ça fait partie de leur mission au sein de l'APHM, moi je ne le suis pas, mais on reste quand même dans cet esprit là » (l.709-712), « il ne faut pas oublier que c'est un service public » (l.706), « on est un service d'Etat de Santé Publique : EGALITE EQUITE ACCES TRANSPARENCE FORMATION INFORMATION » (l.708-709). (Quand nous sommes parties, elle nous a remis les plaquettes du réseau pour que nous les diffusions aussi dans notre environnement).

### 3 - Communication interne

#### a - Objectifs communs

Les objectifs sont très clairs et affichés au départ par le positionnement de la structure « nous c'est très clair qu'on se positionne, on aime bien être avertis en amont de la sortie d'un patient, mais l'accompagnement, on ne le fera qu'une fois que le patient il est rentré » (l.227-229), « l'objectif du départ, ce n'était pas de rajouter une structure à l'offre de soins » (l.121), ou encore « non pas comme une offre supplémentaire en terme de soin ou autre parce qu'il y a tellement de choses qui peuvent graviter autour » (l.127-128).

La décision d'inclure un patient est un processus « parce que on ne prend pas la décision d'inclure comme ça un patient au réseau, on a des réunions en interne, on discute de chaque cas, il y a des prises de contact avec les soignants, il y a des critères » (l.244-245), qui permet de s'assurer justement que les objectifs sont communs, à la fois entre le réseau et les soignants et entre les soignants eux-mêmes « il faut que le médecin traitant soit d'accord, il faut que l'entourage soit d'accord, il faut que l'IDE coopère, il faut que tout le monde soit d'accord autour de la prise en charge. Donc c'est pas nous RéSP13, qui décidons si on inclut le patient, en fait c'est plus le patient et tout ce qui gravite autour qui décide de cette inclusion » (l.246-249). Donc la coordination doit être prévenue de la sortie « en amont, ce qu'il faut c'est qu'on soit prévenu avant la sortie » (l.243-244).

Tout doit être envisagé « le plus souvent il y a une première évaluation qui est faite avant la sortie, nous, on met le processus en route » (l.249-250), « les besoins ils sont évalués plus ou moins justement avant la sortie, [...] le besoin en soins infirmiers, [...] l'épreuve de douleur et la gestion de la douleur [...] éventuellement le matériel médical [...] et le besoin de mettre en place une garde malade [...] ou une aide ménagère, et/ou

de psy » (l.238-243), « on prévoit c'est-à-dire qu'à domicile, il n'y a rien qui est en place » (l.241) et le réseau se pose en soutien logistique pour effectivement tout mettre en place mais il n'y a pas de permanence téléphonique parce que « c'est pas notre vocation en tant que réseau, notre vocation, c'est de l'organiser, donc de repérer les personnes ressources » (l.594-595), « notre rôle c'est de le faire savoir » (l.597), qu'« il y a l'équipe mobile dans les Bouches du Rhône qui intervient à domicile et qui est joignable 7 jours sur 7 et 24h sur 24 » (l.596-597), « pour encourager les autres à le faire et notre vocation c'est d'encourager les autres à le faire » (l.598), « et de mettre en place un système, [...] qui permettrait une continuité des soins » (l.599).

Parfois, pour les cas les plus difficiles, l'évaluation est complétée par quelqu'un du réseau, mais « on ne va pas évaluer à domicile tous les patients, parce que matériellement, on n'a pas les moyens » (l.250-251), « quand on n'y va pas, on a quand même étudié la situation et la demande en réunion » (l.403-404). L'action du réseau est donc modulée en fonction des besoins des patients « il y a les lourds et il y a les moins lourds » (l.261) pour lesquels « on n'a pas besoin de coller la prise en charge » (l.265-266), « et après vous avez les patients lourds, les situations Zola » (l.266), « vous avez des situations qui sont ingérables » (l.271), « les situations plus complexes, où les patients sont lourds et où il y a quand même des risques de problème de gestion de la douleur, on évalue à domicile et on fait un encadrement et un suivi, avec l'équipe de proximité qui sera bien plus proche que pour ceux qu'on n'aura pas vus » (l.271-274).

L'expérience, dans la mise en place du réseau a été source à la fois d'élargissement de l'éventail des tâches de chacun « la première année, avec le médecin, on a vu tous les patients, [...] pendant 1 an, j'ai fait la psy, l'assistante sociale, la coordinatrice, la secrétaire [...] même pendant une période on n'a pas eu de médecin, donc..., il a fallu faire » (l.276-280) et un apprentissage collectif partagé « au bout d'un an, on a un peu compris comment ça va se passer, où sont les difficultés, [...] si on a en plus une expérience en soins palliatifs, on sait l'anticipation » (l.283-284), qui permet d'être plus efficace « c'est le médecin qui va évaluer en priorité, qui fait une évaluation globale et qui se transforme à cette occasion en assistante sociale ou en psychologue » (l.285-286), dans l'optimisation de leurs propres ressources « quand on comprend que derrière il y a vraiment une énorme problématique familiale, la psychologue l'accompagne, si on sent que derrière il y a une grosse problématique sociale, l'assistante sociale y va, parfois, l'assistante sociale y va avec la psychologue parce qu'il n'y a pas de problématique médicale derrière, on jongle » (l.286-289), dans une logique pratique « il m'arrive parfois, de voir un patient simplement parce que je suis sur place » (l.289-290).

L'évaluation permet de faire des mises au point parce que « ce qui est prévu au moment de la sortie par l'équipe intra hospitalière, c'est pas exactement ce qu'on trouve à domicile » (l.296-297), (serait-ce que les équipes sous évaluent les besoins pour se débarrasser des patients ?), des ajustements « ça permet de réajuster, c'est ça l'évaluation, ça permet de réajuster » (l.299-300) et de rencontrer et faire se rencontrer les gens « faire une réunion de coordination au cabinet du médecin pour définir un projet de vie ensemble » (l.299), c'est-à-dire de s'accorder sur des objectifs communs, et surtout « on va arriver [...] à faire accepter à la famille quelque chose qu'elle ne pouvait pas entendre à la sortie et de lui montrer du soutien, il faut que ce soit facile et en faisant ça c'est plus facile » (l.298-303 et l.295-296), c'est-à-dire qu'il y a aussi de l'accompagnement de la famille dans le processus de deuil, chose qui parfois est difficile de faire correctement dans les services, parce que le temps manque, parce qu'il n'y a pas assez de personnel, parce qu'il n'est pas formé pour cela, parce qu'« qu'à l'hôpital il y a la panique, l'angoisse, c'est quand même angoissant » (l.304-305).

La pratique de la mise en place des soins palliatifs à domicile promue parce qu'on pensait « que plus de 70 % des gens voulaient rentrer chez eux pour mourir » (l.306), permet de constater que « les gens, qui sont quand même bien rassurés en structure, ça les rassure de pouvoir revenir » (l.307-308), « 2, 3 jours avant il y en a plein qui retournent en établissement parce que c'est plus sécurisant » (l.328-329), « c'est notre boulot dans le cadre du réseau de faciliter les hospitalisations de répit, les retours en établissement,

*[...] de retrouver son lit quand il souhaite retourner à l'hôpital » (l.333-335). Le réseau se pose donc absolument dans le respect des désirs du patients « ce qui importe c'est, est ce que le patient a pu réaliser ses désirs, est ce qu'on a pu essayer de coller à lui, au projet de vie, du moins ce qu'il souhaitait » (l.310-312), « ce qui est important c'est d'avoir pu..., [...] leur permettre de réaliser en fin de vie ce qu'ils souhaitaient, de retourner à domicile si c'était leur désir » (l.318-320), parce qu'« être chez soi, c'est un confort, c'est se retrouver parmi des choses intimes, qu'on connaît, qui nous appartiennent qui ne sont pas à tout le monde, [...] dans son contexte » (l.324-326), et cela permet de se préparer dans un ultime recueil à accepter de mourir et donc de faire que cela se passe mieux. Les souffrances sont moindres lorsqu'il y a l'acceptation, la sérénité et que la personne a pu régler ses éventuelles discordances avec elle-même ou des proches qui parfois sont larvées depuis des années... Cela passe par la parole...*

La coordination a un fonctionnement interne formalisé, institutionnalisé, *« ici, on a 3 réunions par semaine, [...] pendant deux heures quand même » (l.404-408), que ce soit pour des prises de décisions « parce que toutes les décisions sont prises de manière collégiale » (l.406) « parce que toutes les décisions, c'est matière à réflexion, il y a une réflexion qui est menée, et la réflexion éthique en l'occurrence en soins palliatifs elle y est en permanence » (l.406-408), ou pour le suivi de l'activité « et puis il faut voir un petit peu ce qu'il en est » (l.408) et s'est outillée d'un « un cahier d'appel comme ça la personne qui n'est pas là arrive le matin et sait exactement tout ce qui s'est passé la veille » (l.659-661) pour sécuriser la transmission des informations entre chacune, étant donné qu'il y a plusieurs mi-temps.*

Ces réunions n'étaient pas instaurées au début *« les choses qui ont beaucoup changé c'est les réunions qu'on fait en interne » (l.567) et sont la preuve d'une évolution organisationnelle qui permet une stabilité de fonctionnement « on a des réunions de fonctionnement, d'ordre général » (l.568), « d'organisation du travail de la semaine, répartition du travail, qui fait quoi, qu'est ce qu'il y a cette semaine, et puis on voit si on doit faire une séance de travail » (l.569-570), « le mardi matin on fait ça et on regarde les nouvelles demandes » (l.572-573), « le mardi, on va plus s'occuper de cette file active qui est quand même la plus importante » (l.588-589), et l'anticipation des problèmes « le jeudi, c'est une réunion de transmissions, [...] il faut que chacun transmette les situations qui sont devenues au cours de la semaine plus complexes, de façon à ce que le jeudi soir, on ait anticipé de vendredi et le lundi, pour pas que ça cafouille en fin de semaine, parce que si ça cafouille en général, c'est là que ça se passe » (l.589-593).*

Le besoin de réduire l'incertitude a généré de nouvelles habitudes favorisée par l'évolution même de la structure *« c'est les parcours patients, les référentiels qui nous ont fait prendre conscience que il nous fallait une traçabilité et puis en relisant des dossiers, des fois on ne comprenait pas pourquoi on en était arrivé à tel point, on se rappelait plus ce qui avait été dit au départ » (l.576-579), « ce qui a changé par exemple c'est toutes les décisions qui sont prises pendant ces réunions, sont notées dans la mise à jour par exemple, et on définit nos plans. Donc on peut revenir en arrière et on voit exactement tout ce qu'on avait dit, quels objectifs on s'était donnés pour tel patient. » (l.573-575) permettant d'évaluer les actions au fur et à mesure et de mieux répartir la charge de travail « ça a changé, le fait de faire une réunion le mardi après-midi où il n'y a pas le médecin, où on va s'occuper de gérer ces dossiers là (les moins lourds), [...] ça a permis de beaucoup alléger le médecin et donc, ça permet aussi une meilleure répartition du suivi des patients lourds entre l'assistante sociale et la psychologue » (l.579-582).*

Les responsabilités sont donc réparties entre les salariés de la structure et même si la coordinatrice supervise et manage tout cela, *« dans la pratique, je vais plus m'occuper des orientations en fait, des patients qui ne sont pas vraiment en soins palliatifs, qui sont lourds et qu'il va falloir orienter, [...] qui ne sont pas forcément en fin de vie même s'ils sont dans des phases plus palliatives parce que pas curatives [...] je m'occupe plus en fait de ce type de patients, quand je m'occupe des patients » (l.582-588), parce que « je m'occupe très peu des patients, [...] je m'occupe de tout le reste, construire tous les*

outils. Le travail du coordinateur, c'est de coordonner le travail des autres, c'est l'organisation du travail en interne, c'est pas d'être plus près des patients, c'est pas ça du tout, même si des fois on peut être amené à le faire. Mais moi j'essaie de tenir le plus la distance possible, parce que ça clarifie en même temps le positionnement de la structure. Un coordinateur qui est collé au patient, il coordonne mal et il est mal positionné et il peut pas coordonner, surtout s'il est soignant, il retombe dans son rôle de soignant et pas de coordinateur et il y en a plein comme ça » (l.662-668), « un coordinateur il est sur un poste de direction, les directeurs d'établissement ou d'HAD ne sont pas des soignants pour la plupart. Une position de directeur, il faut avoir une idée générale du boulot de chacun, mais on n'est pas dans la particularité, on n'est pas dans la spécificité, le travail de direction, c'est d'avoir une vision d'ensemble pour pouvoir organiser l'ensemble mais le directeur ne peut pas se substituer à chaque corps de métier, dans une entreprise un directeur n'est pas un spécialiste, il est le généraliste et là c'est le cas, à la seule différence, [...] que tout directeur va forcément avoir une spécialisation, une orientation professionnelle » (l.669-675).

La coordination « c'est des connaissances en santé publique, d'organisation de la santé, d'évaluation mais aussi de management, de gestion, ... , donc c'est passionnant » (l.48-50), mais « le coordinateur n'a pas une place confortable » (l.22 et l.25), parce « qu'il fait tampon entre le conseil d'administration, par délégation le bureau, et les salariés » (l.23), « puisqu'on est vraiment l'articulation entre les deux, et on subit, le mot n'est pas trop fort, les pressions des uns et des autres » (l.24-25).

#### **b - Stratégie de mobilisation et d'implication des membres**

La coordination n'a pas d'action spécifique d'implication ou de mobilisation des membres, car ils se sont engagés au départ et ils sont bien d'accord de maintenir la personne au domicile tous ensemble « quand on va évaluer à domicile, ensuite on se rend au cabinet du médecin à qui on a donné rendez-vous, avec les infirmières, ils se rencontrent, on discute, on élabore un projet de vie, prescription anticipée, on essaie de voir ce qui pose des problèmes au niveau du traitement, on fait un peu le tour de cette prise en charge, et après c'est le médecin traitant et les infirmières qui travaillent » (l.353-356),

Cette action du réseau est couverte par des dérogations tarifaires « pour les réunions de coordination, on a des forfaits de coordination. C'est-à-dire les réunions qu'on fait au cabinet du médecin traitant, sont rémunérées, [...] avec un forfait pour le médecin traitant et pour les IDE, le psy, le kiné peuvent tout à fait se joindre à cette réunion, mais on n'a pas de forfait pour eux » (l.393-396), « il arrive qu'ils viennent mais c'est vrai que cette équipe, c'est vraiment entre guillemet, dont on parle, oui, il y a une équipe de proximité, mais souvent c'est le conjoint, avec le médecin traitant et les IDE, point. Par contre il y a des bénévoles aussi » (l.396-398), les personnes qui sont là, le sont parce qu'elles le veulent vraiment, qu'elles soient bénévoles ou qu'elles souhaitent entendre et comprendre la complexité du cas du patient et savoir comment elles vont pouvoir coopérer pour faire en sorte qu'il soit le mieux possible.

Le réseau « reste quand-même dans la proposition, on est bien en appui de coordination, c'est à dire que on va surtout mettre en lien les gens, mobiliser les ressources » (l.350-351), suite à l'évaluation, il est à même de suggérer les options dont il dispose pour que le patient bénéficie de tout ce dont il a besoin d'une part et pour que les soignants puissent travailler dans les meilleures conditions possibles d'autre part, une fois que la mise en place est effective « ils sont en lien, on essaie de faire en sorte qu'ils soient en lien » (l.418), le réseau facilite donc la mise en relation des intervenants et leur des donner les moyens, « notre devise, c'est bien de faire faire, ou d'apprendre à faire et de rendre autonome, mais de ne pas faire à la place de » (l.226-227).

Le dispositif est donc adapté à chaque cas particulier, à chaque équipe particulière « tout ce dispositif, il n'y a pas tant de gens que ça, il ne faut pas croire non plus qu'au domicile c'est un va et vient continu, non » (l.377-378), « il y a un médecin traitant, en soins palliatifs il est recommandé que le médecin traitant aille voir le patient une fois par

*semaine » (l.378-379), « en général il y a deux passage IDE dans la journée, parfois 3 » (l.380), « si on peut maintenir à domicile c'est souvent parce qu'il y a un aidant naturel ou au moins un parent qui est là, qui peut s'occuper de la personne » (l.380-381), « au niveau social peut-être une aide ménagère en sortie d'hospitalisation, mais ça c'est 30 heures » (l.382), « la garde malade c'est pareil, c'est des forfaits de 150 heures sur 3 mois, donc ça fait à peu près 12, 13 heures par semaine » (l.385-386), « si vous rajoutez un psy, [...] il doit venir peut-être une fois dans la semaine » (l.387), « le dispositif est un peu plus renforcé quand il y a un kiné qui vient tous les jours par exemple » (l.388).*

Mais la coordinatrice note que cette catégorie de professionnel n'est pas tellement investie dans ce type de prise en charge *« en même temps les kinés, ils ont pas trop envie de travailler en réseau parce que, on m'a dit par exemple, j'en voit pas l'utilité, ça sert à rien, ça ne m'intéresse pas, peur qu'on leur impose des choses, peur du contrôle, si on s'installe en libéral, c'est justement parce qu'on n'a pas envie de travailler en équipe, voilà. Tous les kinés ne veulent pas faire cette démarche » (l.389-392).*

Le réseau est donc un soutien dans l'activité normale des professionnels, qu'il soit logistique *« nous, on est là en appui, on les laisse faire » (l.356-357)*, une simple réassurance *« on est là, on les laisse faire » (l.358)*, médical ou psychologique aussi parfois parce que c'est difficile *« s'ils ont besoin d'écoute de conseils ou autre, on est là, ils peuvent nous appeler » (l.358-359)*, le réseau est donc une ressource, la coordination est une ressource, *« on essaie de pas laisser les demandes sans réponse, on essaie d'apporter une réponse chaque fois, même si on ne peut pas toujours se déplacer, on essaie d'être quand même toujours à l'écoute » (l.428-430)*, *« des conseils, là, on arrive à donner des conseils, même sans avoir vu les patients, et finalement à répondre aux demandes » (l.430-431)*, ce qui crée de la confiance *« je trouve quand même qu'on travaille pas mal dans la confiance, puisque le réseau, il est là déjà » (l.427-428).*

La coordination assure un suivi, s'inquiète du bon déroulement des activités de chacun *« on les appelle régulièrement au moins une fois par semaine » (l.418-419)*, plus proche si c'est un cas plus difficile *« on va avoir les cas les plus difficiles, sur lesquels il y a une lanterne rouge qui s'allume en début de semaine. Ceux là on va les appeler tous les jours et même plusieurs fois par jours » (l.420-422)*, évalue pour éventuellement ajuster les ressources *« parce qu'au cours de la prise en charge il y a quand même des besoins qui remontent, il y a d'autres prestations en soins palliatifs, donc elle fait beaucoup de suivi » (l.423-424)*, *« selon les semaines, ça change en permanence en soins palliatifs, ça change d'un jour à l'autre » (l.419-420).* Le travail en réseau, c'est donc de la communication réciproque continue assurée par le suivi de la coordination *« on a une assistante sociale, quand elle appelle les familles elle fait quand même le suivi » (l.422-423)*, *« la psychologue c'est pareil, on appelle au moins une fois par semaine les suivis, pour savoir comment ça se passe » (l.424-425)*, *« on appelle aussi souvent les IDE, sur les cas difficile, parfois plusieurs fois par jour, ça dépend des situations » (l.425-426)*, *« quand on est sur une prise en charge difficile, le médecin n'hésite pas à appeler ou l'IDE appelle » (l.426-427).* Nous remarquons que là, la coordination n'appelle pas le médecin non pas qu'il soit écarté de la prise en charge, mais nous comprenons qu'étant donné que les prescriptions ont été anticipées, ce qui est de son domaine de compétences, il est en relai de coordination de proximité, comme cela est préconisé par les ordonnances, mais il peut lui aussi appeler s'il en a le besoin, pour un conseil de prescription ou un avis médical, parce qu'il y a *« des médecins traitants à qui on demande de savoir faire, qui ne vont pas forcément rencontrer beaucoup de patients en soins palliatifs, puisque en moyenne on en rencontre 2 ou 3 par an et encore, ben le fait de pouvoir avoir des conseils de quelqu'un qui a l'habitude, pour permettre aux généralistes qui ont peur, peur d'utiliser les morphiniques ou les anxiolytiques, ben c'est rassurant, c'est super rassurant » (l.688-692)*, *« Une IDE ou un médecin traitant qui a son numéro et qui sait qu'il peut appeler, ça va le rassurer, le fait de pas l'avoir c'est moins contenant. C'est pour ça que [...] vous en avez qui ne font pas appel, il suffit de l'avoir, de savoir que ça existe que c'est là » (l.696-698).*

C'est là l'échange, la réciprocité « les professionnels ont bien compris que le réseau n'est pas là pour leur prendre leurs patients, leur travail, etc..., ils ont bien compris que le réseau pouvait mettre en place des aides à domicile, au contraire, je crois qu'ils ont bien compris que ça leur permet de garder leurs patients plus longtemps à domicile, parce qu'en faisant appel aux services du réseau on peut mettre en place des aides qui vont faciliter la vie de l'entourage donc la vie des soignants » (l.677-681 et l.686-688), « donc faciliter la prise en charge du patient à domicile » (l.687-688) « donc forcément qu'ils vont faire appel aux services du réseau » (l.686-687) parce qu'il répond à un besoin.

Mais la coordonatrice note qu'« après c'est de la théorie, ce n'est pas lisse comme ça dans la pratique. Il y a toujours des paramètres qu'on ne maîtrise pas, des conditions qui sont difficiles à domicile et même le fait de savoir qu'on peut appeler, ça ne résout pas tous les problèmes, je vous dresse un tableau un peu lisse et après c'est sûr il y a des nuances à apporter à tout ça » (l.696-701).

#### 4 - Coordination stricto sensu

##### a - Système d'information et de communication

Dans un souci de pertinence et d'efficacité, la coordination a choisi de s'orienter vers « un dossier patient » (l.557), « papier » (l.557), « ici, pas partagé » (l.557), « c'est à dire auquel n'ont pas accès les professionnels » (l.558). Les informations contenues dans ce dossier concernent « il y a une demande d'inclusion avec le motif initial de la demande qui va pas forcément correspondre à ce qu'on va mettre en place, les coordonnées de tout le monde, le compte rendu d'hospitalisation, [...] une fiche d'évaluation qu'utilise le médecin quand elle voit le patient ou quand elle fait l'évaluation par téléphone avec le médecin généraliste, l'acte d'adhésion du patient, le consentement éclairé, la charte qui est un engagement destiné aux professionnels, la fiche d'inclusion avec nos critères, les services qui sont effectivement rendus par le réseau, ce qui nous permet de mesurer l'écart entre la demande initiale et ce qu'on aura finalement mis en place, et les mises à jour où tout le monde écrit ce qu'il fait, c'est-à-dire on a une traçabilité de tout. Chaque appel est noté, chaque fois qu'il se passe quelque chose, c'est noté » (l.652-659).

C'est-à-dire que c'est uniquement, un dossier du réseau pour le réseau, de la coordination pour la coordination. Son accessibilité est de fait puisqu'il est conservé dans les locaux et sa mise à jour est assurée par les membres de la cellule de coordination tout au long de la prise en charge. C'est-à-dire qu'ils consignent eux-mêmes les éléments dont ils ont besoin pour faire le suivi et leur évaluation, qui concernent les patients dans le réseau puisque ce réseau évalue uniquement sa propre activité et non pas celle des professionnels.

C'est un outil pratique « le jaune, c'est le complexe, le bleu, c'est le moins complexe, un patient lourd et un patient moins lourd » (l.647), et facilitant « on va essayer de développer des outils qui vont nous permettre visuellement d'aller vite » (l.648), « il faut que visuellement ce soit pratique » (l.649), « on essaie de faire en sorte qu'ils soient simple à utiliser, on essaie de privilégier la visibilité des choses, la facilité, la simplicité, le côté pratico-pratique » (l.650-651).

Cette orientation est advenue suite à une réflexion sur le fonctionnement « on s'est rendu compte » (l.559), basée sur l'expérience de l'opérationnalisation du mode de transmission des données « avant on avait un dossier partagé qu'on laissait à domicile » (l.558-559), et devant une certaine inefficacité « c'était pas pertinent parce que quand il y a une HAD, ou une IDE qui ont déjà leur grille, leurs feuilles, quand le patient était ré hospitalisé, le dossier ne suivait pas parce qu'il y en avait 3 ou 4 » (l.559-561), coûteuse « ça coûte super cher » (l.561), ils ont décidé en commun « on a laissé tomber » (l.561), d'une nouvelle solution plus adaptée aux besoins d'informations de chacun « ce qu'on fait c'est qu'on laisse des doubles, on intègre nos feuilles aux dossiers qu'il y a » (l.561-562), c'est-à-dire que la communication entre les professionnels par le biais d'un outil du réseau n'est pas totalement écartée. C'est le signe à la fois d'un mode de structuration

de type essai-erreur révélant l'apprentissage organisationnel et d'une évolution, une adaptation dans l'optique de l'optimisation de la transmission des informations formelles qui sont réduites à l'essentiel pour chaque acteur.

Le réseau est encore en évolution et perfectionne ses outils d'évaluation « *on a construit en 2006 des questionnaires de satisfaction, ce qui n'est pas évident en soins palliatifs, d'envoyer un questionnaire à faire remplir par des familles 15 jours ou 3 semaines après le décès d'un proche, mais on a décidé de le faire, c'est construit donc on devrait avoir une étude scientifique en 2007* » (l.143-145), « *l'impact, on le sens, parce qu'on a des remerciements des familles, des professionnels qui n'hésitent pas à faire appel de nouveau à nos services, donc de façon informelle, on le sens cet impact, on a des retours forcément* » (l.143-145).

#### **b - Procédures**

Le réseau a formalisé un parcours de soins « *on a tracé un parcours du patient général* » (l.538), qui correspond à « *un référentiel* » (l.548) de prise en charge, lui-même « *associé aux référentiels [...] c'est-à-dire aux procédures de fonctionnement de chacun au sein de la structure* » (l.539-540) qui donne un cadre à l'action du réseau « *le fait de ne pas avoir de référentiel, c'est comme si on n'avait pas de repères* » (l.541-542). Il lui permet de maintenir « *avoir du répondant derrière* » (l.545-546), un positionnement fort « *on est beaucoup plus solide* » (l.547), « *quand vous avez un partenaire qui vous renvoie des choses négatives* » (l.544-545), face aux autres structures, « *ça éclairci le positionnement de RÉSP13 par rapport aux structures à l'extérieur* » (l.552-553), de manière argumentée « *dire je l'ai fait comme ça parce que ou je ne le fais pas comme ça parce que* » (l.546), et pose « *ça a clarifié* » (l.547) une répartition des tâches « *on sait exactement où on commence et où on s'arrête, ce qu'on peut proposer et ce qu'on ne peut pas accepter* » (l.554-555) dans un but de réduction de l'incertitude « *ça laisse moins de zones d'incertitudes et de zones de flottement, de paramètres qu'on ne maîtrise pas* » (l.555-556), favorable aux comportements opportunistes, « *parce qu'il y en a qui ont des attentes qui sont démesurées* » (l.230), « *ça donne de la solidité à une structure, donc ça c'est important* » (l.556-557) pour conserver son autonomie « *vous avez des réseaux qui se sont fait avaler littéralement par des établissements et qui se font utiliser en permanence pour aider à l'organisation du retour à domicile, alors que c'est pas notre vocation, on n'est pas là pour ça* » (l.220-222).

Les procédures de fonctionnement interne « *une procédure de fonctionnement médical, une procédure de fonctionnement social, une procédure de fonctionnement psy* » (l.547-548) correspondent à la répartition des tâches « *ça a posé les limites de où commence mon travail et où il s'arrête les unes par rapport aux autres* » (l.551), c'est-à-dire le 'quoi faire', et à la « *façon de travailler* » (l.549), « *de mettre en place les choses* » (l.549-550), de « *chacune* » (l.549), c'est-à-dire aussi le 'comment faire'. Cette formalisation « *depuis qu'on a mis en place des référentiels* » (l.546), a permis à chacune de trouver sa place et son rôle au sein de la structure « *ça a éclairci plein de choses dans leur têtes* » (l.550-551), et dans la sienne aussi « *ça éclairci aussi pas mal le positionnement du coordonnateur* » (l.552) et donc amélioré leur efficacité de travail car ce sont des outils d'aide à la décision « *si on doit faire ça comme ça ou comme ça* » (l.543) et d'action « *pourquoi on fait ça comme ça* » (l.542) en situation d'incertitude, ce qui évite de perdre du temps à analyser la situation et à chercher des solutions.

#### **c - Stratégie de développement**

Le développement est orienté vers l'amélioration, l'optimisation de la coordination qui passe par de la réflexion, de la conceptualisation « *on est en ce moment, en train de réfléchir à un logiciel informatisé* » (l.562-563), « *on y réfléchi* » (l.566), une sorte de gestation « *on commence à y réfléchir sérieusement* » (l.563-564), pour optimiser « *vraiment la circulation de l'information* » (l.565-566), par la mise en place d'« *un système, qui permettrait une continuité des soins* » (l.599), c'est-à-dire pour répondre à l'objectif fixé par les ordonnances.

## 5 - Coordination cognitive

### a - Base de connaissances communes

Le réseau diffuse des textes de références « *Pour les protocoles de soin, on utilise ce qui est développé par les sociétés savantes, donc l'ANAES pas trop mais surtout la SFASP, Société Française d'Accompagnement en Soins palliatifs* » (l.601-602), qui définissent véritablement ce que recouvrent les soins palliatifs, la prise en charge de l'accompagnement des personnes en fin de vie d'une manière globale et pose des valeurs éthiques quant à leur application.

La codification n'est pas encore présente « *c'est vrai que des protocoles, on n'en a pas encore trop élaboré de vrais protocoles à nous. C'est vrai qu'il y a des réseaux qui ont leur petit livret, on a plein d'idée mais il faut le temps que ça se passe* » (l.603-605), parce que le réseau a priorisé ses orientations de développement vers l'organisation effective de ce type de prise en charge conformément à la loi du 9 juin 1999 votée à l'unanimité par le Parlement qui garantit un droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie (article 1).

### b - Connaissances et compétences nouvelles

Le réseau dont les missions sont définies dans la circulaire du 19 février 2002 s'inscrit dans une démarche de promotion des soins palliatifs et participe de la sensibilisation et l'information de l'ensemble du corps social à la démarche palliative.

La coordination s'occupe donc de planifier les sessions de formation « *on a fait un calendrier, on en a une fois par mois, (10 par an)* », dont les thèmes, les intervenants (l.610) sont consignés dans le cahier des charge (l.611) élaboré par le médecin coordinateur qui « *s'occupe du comité scientifique* » (l.610), « *on essaie sur l'organisation de diversifier les lieux pour permettre aux personnes qui assistent aux formations de visiter les établissements qui ont une activité palliative* » (l.607-609) en favorisant donc une approche physique de ce type de prise en charge, la rencontre de personnes expérimentées permettant l'échange et le partage de connaissances.

Les thèmes sont variés « *des thèmes médicaux, paramédicaux, sur la prise en charge psy, sur les possibilités de prise en charge, on essaie de diversifier* » (l.617-618) pour intéresser toutes les catégories de personnes « *en même temps qu'on essaye de mobiliser les médecins généralistes* » (l.619), parce qu'ils sont prépondérants dans la maintien à domicile, si la douleur est mal gérée, ce ne sera pas possible, « *on essaye aussi [...] de mélanger les publics* » (l.618-619) et ainsi « *faire en sorte qu'il y ait de l'échange* » interdisciplinaire (l.119) de favoriser les espaces de rencontre et de discussion, « *de la rencontre, voilà, pour que les gens se connaissent* » (l.620), pour essayer d'initier un mouvement. Ce n'est pas tellement la création de compétences nouvelles, du fait de la relative jeunesse dans notre pays des soins palliatifs, c'est surtout de favoriser leur diffusion « *que les gens aient accès à l'information* » (l.635-636), dans l'esprit de ce que recommande la loi. Parce que pour qu'il y ait équité d'accès aux soins palliatifs, il faut qu'il y ait un maximum de personnes qui soient informées, de ce que c'est, de comment ça se passe, de qu'est ce qu'il faut faire ou ne pas faire, « *et notre devise c'est rendre les gens autonomes, apprendre à faire ou ne pas faire, leur apprendre à faire, c'est ça notre boulot, et pas faire pour, ou à la place de...* » (l.131-133).

Ce réseau se pose donc vraiment comme un instrument de l'Etat ouvert au public « *il ne faut pas oublier que c'est un service public* » (l.706), « *on est un service d'Etat de Santé Publique : EGALITE EQUITE ACCES TRANSPARENCE FORMATION INFORMATION* » (l.708-709), et ces principes sont mis en application autant pour les patients que pour les soignants et d'autres « *n'importe qui peut venir, adhérer et s'inscrire à toutes les formations* » (l.631-632), et « *quand les étudiants poussent la porte du réseau pour dire est ce que je peux faire un stage ou est ce que je peux avoir de l'infos, le but c'était pas de leur freiner cet accès bien au contraire* » (l.636-637), parce que cela contribue à sa mission « *ça ne nous a pas porté préjudice, bien au contraire* » (l.640).

## SECTION II ANALYSE COMPARATIVE ET DISCUSSION

L'analyse individuelle des entretiens nous permet de constater d'une grande variété à la fois des structures, des modes de coordination et des stratégies développées par les réseaux pour favoriser la coopération des professionnels. En regardant plus précisément, l'on se rend compte que chacun est dans un contexte particulier tant de par sa position dans l'offre de soins, sa relation avec les professionnels et les structures ou encore de par la pathologie ou les besoins qu'il considère, qui lui donnent des objectifs opérationnels spécifiques et qui semblent déterminer sa structuration et ses modes de communication. Néanmoins, nous relevons la présence d'éléments communs qui peuvent constituer des facteurs généraux de constitution d'un réseau. A présent, nous allons discuter des formes spécifiques de ces 5 réseaux visités, tentant d'explicitier leurs différences, éclairant par là même les éléments de réponse à notre question de recherche qui était, nous le rappelons, « *Quelles sont les difficultés rencontrées par les coordinateurs de réseaux de santé pour faire coopérer les professionnels ?* »

## A - STRUCTURE

Les réseaux étudiés, sont tous fondés sur la forme juridique d'association loi 1901, c'est un choix de départ parce qu'il constitue un élément significatif qui peut nous permettre des comparaisons. L'association implique le bénévolat des personnes qui la composent et tous les entretiens ont fait état d'un très fort investissement de ces personnes, surtout au démarrage, porté par des personnages charismatiques, à même d'être en position de leader. Pourtant, par la suite, nous constatons que la structuration formelle du réseau ainsi que le poids des instances développées sont différents.

|                                            | MARSEILLE<br>DIABETE                       | PACASEP                                            | SLAPACA                                          | RÉSOP                                               | RÉSP13                                                                                  |
|--------------------------------------------|--------------------------------------------|----------------------------------------------------|--------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------|
| ORGANISATION<br>GENERALE                   | Association<br>Coordination<br>Généraliste | Association<br>Copil<br>Coordination<br>Neurologue | Association<br>Coordination<br>Généraliste       | Association<br>Copil<br>Coordination<br>Généraliste | Association<br>Coordination<br>Généraliste                                              |
| ELEMENTS<br>DOMINANTS                      | Bureau<br>Cellule                          | Cellule                                            | Association<br>Cellule                           | Copil<br>Coordinateur                               | Association<br>Coordinateur                                                             |
| MODE<br>RELATIONNEL<br>DOMINANT            | Informel<br>Non hiérarchisé                | Informel<br>Non hiérarchisé                        | Informel<br>Non hiérarchisé                      | Formel<br>Hiérarchisé                               | Formel<br>Hiérarchisé                                                                   |
| TYPE DE<br>COOPERATION                     | Horizontale                                | Se voulait<br>verticale et<br>horizontale          | Verticale et<br>horizontale                      | Verticale                                           | Horizontale                                                                             |
| CENTRALISATION<br>ETABLISSEMENT            | NON                                        | NON                                                | OUI                                              | OUI                                                 | NON                                                                                     |
| EFFECTIF<br>SALARIE                        | 1,5ETP coordin.<br>1,5ETP secrét.          | 0,4ETP coordin.<br>0,4ETP psycho.<br>1ETP secrét.  | 1ETP coordin.<br>1ETP secrét.<br>0,8ETP ass.soc. | 1,1ETP coordin.<br>1ETP secrét.                     | 1ETP coordin.<br>1ETP secrét.<br>0,5ETP<br>médecin<br>0,5ETP psycho.<br>0,5ETP ass.soc. |
| TERRITOIRE<br>PERSONNEL<br>DENSITE/PATIENT | Petit territoire<br>3 ETP<br>Forte densité | Grand territoire<br>1,8 ETP<br>Faible densité      | Grand territoire<br>2,8 ETP<br>Faible densité    | Grand territoire<br>2,1 ETP<br>Faible densité       | Grand territoire<br>3,5 ETP<br>Forte densité                                            |
| FILE ACTIVE                                | 521                                        | Non<br>communiqué                                  | 182                                              | 83                                                  | 40 en moyenne                                                                           |
| STADE DE<br>DEVELOPPEMENT                  | Masse critique<br>Croissance               | Dissolution                                        | Extension                                        | Stabilisé Fusion                                    | Croissance                                                                              |

Tableau 10 : Récapitulatif des éléments généraux différenciant les réseaux étudiés

L'organisation générale comprend 3 (MARSEILLE DIABETE, SLAPACA, RÉSP13) ou 4 niveaux de coordination (PACASEP, SLAPACA). Ce sont les réseaux les plus informels qui présentent le moins de niveaux (MARSEILLE DIABETE, SLAPACA). Néanmoins, nous remarquons que PACASEP qui préférerait rester sur le mode informel comprend 4 niveaux, alors que RÉSP13 qui est très formalisé n'en présente que 3.

Il semblerait donc qu'une trop forte formalisation par notamment celle d'un Copil nuit à l'efficacité de la coordination si celui-ci n'a pas réellement de rôle décisionnel (PACASEP), ou est considéré comme inutile et alourdissant la gestion (SLAPACA), et qu'en revanche, une coordination peut être efficace sans une forte formalisation par un Copil si tant est qu'elle repose soit sur des relations hiérarchiques (RéSP13), soit sur un tissu social informel très impliqué dont les rencontres sont favorisées par la proximité géographique (SLAPACA). MARSEILLE DIABETE n'a pas formalisé de Copil mais le rôle de celui-ci est assuré du fait d'une très forte communication voire d'une juxtaposition des instances que sont l'association et la cellule de coordination. RésOP a quant à lui formalisé un Copil mais celui-ci est largement décisionnaire et réellement porteur de la coordination stratégique.

Par ailleurs, nous remarquons que les réseaux qui ne sont pas centralisés sur un hôpital (MARSEILLE DIABETE, RéSP13) sont moins formalisés que ceux qui le sont (RésOP). Mais là encore, on ne peut généraliser parce que nous voyons bien que SLAPACA qui est centralisé sur un hôpital est moins formalisé, et que PACASEP, qui lui n'est pas centralisé mais est plus formalisé. SLAPACA a réussi à garder son autonomie par rapport à la structure qui l'héberge du fait de la force du consensus des personnes qui constituent l'association et de la facilité qu'ils ont à communiquer et à se rencontrer. PACASEP n'a pu surmonter les effets négatifs de sa formalisation parce que la communication et l'investissement des personnes des différentes instances s'est trouvée réduite du fait d'exigences externes qui ont contraint les membres à diminuer leur investissement bénévole. RéSP13 n'est pas centralisé, ni trop formalisé au niveau de la multiplication des instances, néanmoins, il s'est développé sur un mode hiérarchisé qui se substitue en partie aux relations informelles et surtout au degré d'investissement bénévole des personnes qui constituent l'association. Non pas qu'il n'y en ait pas, mais celui-ci s'est voulu limité au niveau des responsabilités stratégiques, juridiques financières et non opérationnelles. La hiérarchisation est donc une solution de simplification de la communication tout en assurant la transmission de la volonté de l'association, rendue nécessaire par le fait que la coordinatrice est en quelque sorte une pièce rapportée puisqu'elle n'a pas participé à l'élaboration originelle du projet du réseau.

Nous pouvons aussi mettre en rapport le degré de structuration par différentes instances et le stade d'évolution du réseau. En effet RésOP, qui est le plus structuré est le seul qui est stabilisé et qui bénéficie d'une position dominante, d'un monopôle dans la prise en charge de ses patients au domicile, d'ailleurs, c'est le seul aussi qui est capable d'envisager une fusion et une mutualisation des moyens avec deux autres réseaux, facilitée par la proximité géographique quand même. La structuration de SLAPACA s'oriente vers la formalisation d'un Copil parce qu'il s'étend à un territoire beaucoup plus important et qu'il est en train de développer une seconde cellule de coordination. RéSP13 est en phase de croissance mais n'a pas besoin de Copil du fait de sa hiérarchisation et sa très forte formalisation de fonctionnement, néanmoins il agit sur un territoire aussi grand que celui de SLAPACA et RésOP. MARSEILLE DIABETE est moins structuré mais agit sur un territoire plus petit que les 4 autres réseaux, il est néanmoins en phase de croissance et sa structuration ne se dirige pas vers la formalisation d'un Copil parce qu'il dispose d'une centralisation des informations grâce au développement de son outil informatique. En d'autres termes, MARSEILLE DIABETE peut continuer à exister sur un mode plus informel que les autres parce qu'il n'est pas rattaché à un établissement, que les personnes s'entendent bien et que sa croissance en terme d'adhérents ne nécessite pas plus de formalisation parce qu'il parvient à centraliser les informations. Donc, il semblerait que le degré de structuration soit lié à la fois, à la phase de vie du réseau, au type de relation entre les personnes qui font partie de ses différentes instances et à la facilité de centralisation des informations. En effet, nous pouvons avancer que PACASEP n'a sans doute pas réussi à se développer parce qu'il ne pouvait pas favoriser la centralisation des informations, parce que les relations internes se sont plus ou moins relâchées et parce qu'il s'est d'emblée trop formalisé alors qu'il n'avait pas encore le niveau d'activité correspondant et qu'il n'avait pas la facilité de proximité géographique de rencontre des membres. Pourtant, relevant d'un immense territoire, la structuration était pertinente mais les résultats obtenus bien décevants au regard des investissements

personnels, en outre, c'est le réseau qui disposait du plus faible nombre d'ETP (1,8 au total et seulement 0,4 de coordination), sur un aussi grand territoire que ceux qui ont les plus grands, d'une faible concentration de patients, ce qui les rend difficile à capter et à suivre, d'autant plus que la centralisation est défectueuse, et donc il a été dissous.

Les autres réseaux qui œuvrent sur un territoire tout aussi grand, avec une concentration de patients faible ont dépassé la problématique de la centralisation, soit avec un nombre d'ETP nettement plus important (2,8 ETP dont 1 ETP de coordination pour SLA), soit avec une formalisation et une hiérarchisation de fonctionnement très importante (RÉSOP, qui a quand même lui aussi un nombre d'ETP plus élevé à 2,1, dont 1,1 de coordination). RÉSP13, qui a un aussi grand territoire mais une forte densité de patients contrairement à PACASEP, SLAPACA et RÉSOP, bénéficie du nombre le plus élevé d'ETP (3,5 dont 1 de coordination) et d'une hiérarchisation très importante. Quant à MARSEILLE DIABETE, qui œuvre sur un plus petit territoire mais avec une forte densité de patients bénéficie d'un nombre d'ETP plus important que PACASEP, SLAPACA et RÉSOP, (3 ETP dont 1,5 de coordination), du fait du nombre de patients pris en charge en file active, c'est le réseau qui en a le plus (521 contre 182 pour SLAPACA, 83 pour RÉSOP et 40 en moyenne pour RÉSP13). Le besoin de coordination est donc d'autant plus grand, que le territoire est grand ou que le nombre de patient en file active est élevé. En revanche, il est d'autant plus faible que le réseau est structuré et hiérarchisé et formalisé.

En définitive le réseau de coopération verticale stricte est centralisé sur un hôpital (RÉSOP), la présence concomitante des facteurs 'centralisation sur un hôpital' et 'très fort investissement bénévole de la coordinatrice' permet la coopération verticale et horizontale (SLAPACA), et la coopération horizontale ne nécessite pas de centralisation sur un hôpital mais une centralisation des informations (MARSEILLE DIABETE) ou une forte formalisation de fonctionnement (RÉSP13). Cependant, nous ne pouvons pas en déduire que RÉSOP a réellement établi des filières puisque celles-ci sont éphémères et que l'intégration des différentes activités est faible.

La structuration des réseaux et leur dimension physique, dépend donc de différents facteurs de contingence externes et internes et de leur mise en cohérence progressive, dépendant fortement du tissu relationnel sur lequel ils reposent, de leur stade de développement et des moyens matériel et humain dont ils disposent.

Nous pouvons envisager ces facteurs comme suffisamment généraux pour pouvoir être rapportés à n'importe quel autre réseau, mais nous constatons que notre description des différents niveaux de coordination (stratégique, de pilotage, d'appui et de proximité, ou encore stratégique, fonctionnelle et opératoire) correspond en partie à la réalité par les fonctions tenues et les actions réalisées. De fait les différents réseaux se sont organisés d'une façon qui leur est propre selon les déterminants que sont les facteurs de contingence que nous venons d'identifier, qui les ont amenés à attribuer des fonctions et des actions aux différentes instances plus ou moins institutionnalisées. Dès lors, le poids de chacun des facteurs de contingence dans l'élaboration de leur mise en cohérence ne peut être généralisé.

Ainsi, nous présentons dans le tableau suivant la répartition des niveaux de coordination que nous avons délimités d'une façon théorique pour chacun des réseaux selon leurs instances, ce qui confirme que notre modélisation était imparfaite.

|                   | STRATEGIQUE        |                          | FONCTIONNELLE |             | OPERATOIRE |
|-------------------|--------------------|--------------------------|---------------|-------------|------------|
|                   | DIRECTION          | PILOTAGE                 | APPUI         | PROXIMITE   |            |
| MARSEILLE DIABETE | Bureau             | Bureau/Cellule           | Cellule       | Généraliste |            |
| PACASEP           | Copil/Coordinateur | Cellule                  | Cellule       | Cellule     |            |
| SLAPACA           | Association        | Association/Coordinateur | Cellule       | Généraliste |            |
| RÉSOP             | Copil              | Copil/Coordinateur       | Cellule       | Généraliste |            |
| RÉSP13            | Association        | Association/Coordinateur | Cellule       | Généraliste |            |

Tableau 11 : Répartition des fonctions de coordination en regard des instances

Nous remarquons d'ors et déjà que la cellule de coordination de PACASEP avait, selon les dires de son coordinateur, en charge la quasi-totalité des responsabilités, ce qui peut expliquer le fait qu'elle ait été débordée et n'a pas réussi à obtenir les effets escomptés et par là été contrainte par les autorités de fermer.

Nous constatons que la répartition des attributions théoriques des différentes coordinations aux éléments structurels des réseaux est différente dans chacun des cas étudiés. Nous expliquons ce fait comme lié aux caractéristiques des personnes qui les composent qui sont pour certaines les mêmes, à leur dynamisme, à leur degré d'investissement bénévole, mais aussi, au degré de formalisation du réseau. La constance que nous relevons est que la cellule de coordination assure la coordination d'appui, c'est-à-dire qu'elle se pose comme une ressource pour les professionnels que ce soit en terme d'information ou de soutien logistique. Nous remarquons aussi que tous les réseaux qui fonctionnent organisent la coordination de proximité par le médecin généraliste, comme cela est préconisé, c'est-à-dire qu'ils ont réussi à favoriser une dynamique qui fasse que les acteurs du domicile coopèrent.

## B - COMMUNICATION EXTERNE

Les réseaux étudiés ont tous développé des relations de communication externe que ce soit avec les instances ou pour établir des relations de partenariat, recruter des professionnels ou des patients. Néanmoins, nous constatons encore une fois que cela se structure de façon identique pour certains éléments et de façon différente pour d'autres selon les stratégies adoptées par le réseau ou le positionnement du coordinateur.

|                                      | MARSEILLE<br>DIABETE                                                                  | PACASEP                                     | SLAPACA                                                         | RÉSOP                                                       | RÉS13                                                                  |
|--------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------|
| RELATIONS<br>TUTELLES                | Souhait de<br>renforcer la<br>communication                                           | Coopérantes<br>mais<br>autoritaires         | Autoritaires et<br>conflituelles                                | Influentes et<br>coopérantes                                | Autoritaires et<br>négociées                                           |
| CONVENTIONS<br>PARTENARIATS          | Nécessaires                                                                           | Formalité                                   | Formalité                                                       | Obligatoires                                                | Formalité                                                              |
| RECIPROCITE                          | Outil, formation                                                                      | Référentiels,<br>formation                  | Formation<br>Relai domicile                                     | Actes                                                       | Formation<br>Relai domicile                                            |
| RECRUTEMENT<br>DES<br>PROFESSIONNELS | Patients<br>Bouche à<br>oreille,<br>Opérations de<br>communication<br>et de promotion | Patients                                    | Patients<br>Mailing pour les<br>professions<br>rares            | Patients<br>sélection et                                    | Patients, le<br>bouche à<br>oreille,<br>opérations de<br>communication |
| RECIPROCITE<br>ATTRACTIVITE          | EPP<br>Rémunération<br>par dossier<br>Formations<br>gratuites non<br>obligatoires     | Formations<br>gratuites non<br>obligatoires | Rémunération<br>des formations<br>gratuites non<br>obligatoires | Rémunération<br>des formations<br>gratuites<br>obligatoires | Rémunération<br>des formations<br>gratuites non<br>obligatoires        |
| RECRUTEMENT<br>DES PATIENTS          | Généraliste<br>Opérations de<br>promotion                                             | Neurologue                                  | Hôpital<br>Neurologue                                           | Hôpital                                                     | Hôpital<br>Autres réseaux                                              |
| RELATIONS<br>RESEAUX                 | Collaboration<br>Mutualisation<br>de formations                                       | Informations                                | Informations                                                    | Fusion                                                      | Collaboration                                                          |

Tableau 12 : Les éléments significatifs de communication externe des réseaux étudiés

Tous les réseaux font état d'une communication productive de réduction cognitive avec la ou les personnes représentantes des tutelles qui sont des interlocuteurs privilégiés et qui ne disposent d'aucune autorité finalement, mais d'une délégation d'attribution de budgets selon les objectifs déterminés par l'ARH. Ainsi leur entendement et la compréhension dont ils font preuve s'arrête toutefois à la taille des enveloppes budgétaires dont ils ont la responsabilité et qui n'est en aucun cas de leur ressort.

Les relations sont plutôt bonnes pour tous les réseaux étudiés avec une position privilégiée pour RÉSP13 qui fait partie du plan national pour le cancer et qui donc bénéficie de plus de générosité.

Les tutelles sont placées en position d'autorité et de contrôle vis-à-vis de tous. Elles sont toutefois peu exigeantes sur l'utilisation des crédits lorsqu'ils sont attribués, laissant ainsi chacun des réseaux investir dans l'action qui lui sera utile (MARSEILLE DIABETE utilisera son reliquat pour tester une opération de coaching des patients, PACASEP demande des avenants à posteriori, RÉSP13 transfère des dérogations tarifaires non utilisées d'un patients à un autre qui a asséché tous ses crédits) ce qui constitue des marges de manœuvre qui apportent la preuve de relations de confiance au sens de ARROW<sup>170</sup>, « *un lubrifiant du système social* » établies et renforcées au cours du temps, confirmant ainsi les dires de BIDAULT<sup>171</sup>, « *la confiance, dans cette perspective, est le résultat de l'interaction entre les agents économiques. Elle n'est pas nécessaire pour expliquer la genèse des transactions, mais elle peut être générée au cours de la transaction* ».

Nous remarquons que même les relations avec les tutelles sont basées sur des relations humaines et sociales qui n'excluent pas la négociation, mais le rapport de financeur à financé, plus ou moins ressenti fortement selon la personnalité du coordinateur et son investissement émotionnel personnel, génère aussi des décisions arbitraires et autoritaires. A ce propos, tous les réseaux (sauf RÉSP13 qui est quand même privilégié du fait de sa position dominante par son rattachement au détenteur public du monopôle des soins aux enfants cancéreux), font état d'une forme d'incohérence des tutelles dans l'attribution des moyens face aux différents besoins, MARSEILLE DIABETE parce qu'il y a une méconnaissance des acteurs de terrain, PACASEP parce qu'il y a une impossibilité d'accepter sa stratégie de diversification de survie pour des raisons purement administratives, SLAPACA parce qu'ils ne conçoivent pas la réalité quotidienne des patients et des soignants et RÉSP13 parce qu'il y a un manque flagrant d'évaluation fiable des besoins de la population au départ.

Ces 4 réseaux (RÉSP13, SLAPACA, PACASEP, MARSEILLE DIABETE) sont tous dans une situation d'incompatibilité de moyens face aux objectifs assignés, sauf peut-être MARSEILLE DIABETE qui arrive à faire face grâce à son outil informatique et à une suractivité de la coordination qui d'ailleurs est particulièrement bien dotée en ETP, pour mobiliser les professionnels. Ils sont d'ailleurs tous en quête de financements complémentaires. Il n'en reste pas moins que les réseaux, sont de plus en plus encadrés, subissent des exigences de plus en plus contraignantes au fur et à mesure qu'ils grossissent et qu'ils se trouvent en même temps face aux besoins réels du terrain ce qui leur demande de plus en plus d'investissement. Aussi, cela témoigne du caractère expérimental du départ qui voulait favoriser les initiatives spontanées en laissant de grandes libertés d'actions et d'un durcissement de politique destiné à contenir les dépenses qui n'ont pas été anticipées au départ faute de connaissance exacte des besoins.

Les tutelles aussi ont été le siège d'apprentissage comme en témoigne PACASEP, RÉSP13 et MARSEILLE DIABETE ont modifié leurs exigences, ce qui fait dire à MARSEILLE DIABETE qu'il souhaiterait plus de communication et d'explicitation pour pouvoir y répondre d'emblée et ne pas avoir, à recommencer par exemple toute sa comptabilité sur 3 ans ! A ce jour, les avis sont donc partagés, RÉSP13 qui semble plutôt optimiste et pense que si les tutelles sont objectives, elles consentiront des moyens en phase avec les objectifs ou auront la correction de les abaisser suite à une négociation honnête, SLAPACA qui dénonce de la mauvaise foi, un manque de loyauté et des injonctions, PACASEP qui est atterré devant tant d'injustice et d'incohérence, parle d'ordre et dénonce une mauvaise direction de chasse au gaspils.

<sup>170</sup> ARROW, 1974, cité par NEVEU, « La confiance organisationnelle : définition et mesure ».

<sup>171</sup> BIDAULT, 1998, cité par GEINDRE.S, « Confiance et pratiques de réseau ».

D'une manière générale, tous les réseaux sont d'accord pour dire que leur pérennité est sujette à l'attribution de financements conséquents et donc est remise en cause par la décision de les abaisser pour 2007. Les réseaux ne sont pas touchés pour l'instant de la réduction des budgets (sauf bien sûr PACASEP), puisque celle-ci interviendra effectivement sur l'activité 2008-2011 (demande élaborée en 2007, pour les 3 années suivantes). Cependant, nous notons des inégalités de traitement entre les différents réseaux puisque pour MARSEILLE DIABETE les formations pour les professionnels ne sont plus rémunérées alors que cette action fait partie de celles qui sont les plus positives des réseaux tandis que celles de SLAPACA et RÉSP13 le sont et celles de RÉSOP à un tarif exorbitant.

La négociation est pourtant présente avec les tutelles et s'envisage notamment pour RÉSP13 et encore plus pour SLAPACA comme une guerre d'argumentaires de plus en plus difficile à mener et qui consiste à gagner ou céder du terrain selon les enjeux de chacun, permettant ainsi de conquérir peu à peu la reconnaissance des besoins et des acteurs de terrain. Pour autant, le SROS reste bien comme l'avaient souligné GADREAU, JAFFRE et LANCIAU<sup>172</sup> de l'ordre de la contrainte, ainsi que le COM qui de fait est bien un contrat bâtard. Le cas de RÉSOP est particulier puisque la négociation se joue surtout avec les piliers institutionnels qui du fait de leur poids et de leur influence peuvent établir un contrat de confiance, qui repose sur un arrangement et des engagements réciproques soutenus par l'Etat par son plan national de lutte contre le cancer.

De plus, les tutelles exigent que les réseaux signent des conventions et RÉSP13 met en garde contre l'inversion de la constitution de la convention qui peut engendrer des incohérences et des pseudos partenariats avec des gens qui ne se rencontrent jamais, ce dont peut d'ailleurs témoigner PACASEP, alors que tous (MARSEILLE DIABETE, RÉSOP, SLAPACA) s'accordent pour dire qu'elles doivent être d'abord réfléchies, conçues, au sens de RICHARDSON<sup>173</sup> « *la coordination est achevée à travers la coopération quand deux ou plusieurs organisations indépendantes s'entendent pour élaborer leurs plans à l'avance* », expérimentées, éventuellement ajustées avant d'être formalisées par une signature parce que le réseau est bien comme le disait POWELL<sup>174</sup>, « *ni une transaction, ni une structure hiérarchique, mais un mode d'échange distinct, différent, avec sa propre logique* » dont les transactions concernant l'allocation des ressources, « *n'apparaissent pas à travers des échanges discontinus ou par une autorité administrative, mais à travers des réseaux d'individus engagés dans des actions mutuelles, réciproques, préférentielles* ».

Donc, c'est bien la confiance interpersonnelle des individus appartenant aux structures qui envisagent de coopérer qui permet l'établissement de relations de partenariat tout d'abord efficace et ensuite durables, parce que basées sur une compréhension réciproque des besoins et des possibilités d'engagement de chacun, limitant par là même tout comportement opportuniste dont ont aussi parlé MARSEILLE DIABETE et RÉSP13. Comportements opportunistes des établissements qui s'expliquent par la même obligation de signature qui leur a été faite (RÉSOP et MARSEILLE DIABETE), l'insuffisance de l'offre de soin par rapport à certaines prises en charge (RÉSP13), ou encore plus simplement par la tentation de bénéficier des formations du réseau de façon généralisée (MARSEILLE DIABETE).

La dimension fonctionnelle des réseaux est donc bien liée à l'établissement de relations de partenariats qui reposent sur des relations de confiance et des mécanismes de réciprocité. MARSEILLE DIABETE offre un outil pratique et formations en contrepartie d'inclusions et de remplissage des dossiers, RÉSP13 offre formations contre inclusions critériées, RÉSOP offre actes supplémentaires contre respect des procédures et protocoles, SLAPACA offre suivi des patients à domicile et formations contre soutien

<sup>172</sup> GADREAU, JAFFRE et LANCIAU, « La reconstitution en réseau du système hospitalier ».

<sup>173</sup> RICHARDSON, 1972, cité par GEINDRE.S, « Confiance et pratiques de réseau ».

<sup>174</sup> POWELL, 1990, cité par GEINDRE.S, « Confiance et pratiques de réseau ».

institutionnel si besoin et PACASEP aurait pu offrir formations contre inclusions et remplissage des dossiers.

Tout ceci est aussi valable pour les relations avec les professionnels libéraux, avec lesquels pourtant, la réciprocité demande plus d'engagement du réseau que pour les établissements, à penser que ceux-ci n'en ont pas l'obligation ou en ont moins besoin. MARSEILLE DIABETE offre outil pratique et facilitant le suivi, formations, dérogations assurant pour certains une clientèle supplémentaire et évaluation des pratiques professionnelles, contre respect des préconisations et remplissage du dossier, RÉSP13 offre soutien logistique, conseils, formations rémunérées et dérogations tarifaires avec clientèle supplémentaire pour certains ou maintien de clientèle, contre prise en charge difficile du patient et des familles, RÉSOP offre formations rémunérées, soutien logistique et dans une moindre mesure psychologique, clientèle plus lucrative, contre engagement du respect strict des procédures et protocoles et prise en charge difficile des patients et des familles, SLAPACA offre soutien psychologique, logistique, conseils, formations rémunérées, contre prise en charge difficile des patients et des familles et remplissage de dossier quand il y en a un. Enfin, PACASEP aurait offert formations, dérogations tarifaires pour certains avec clientèle supplémentaires, contre respect des protocoles et remplissage du dossier. Nous voyons que c'est le seul qui avait moins à offrir que les autres du fait de son financement FAQSV (les autres sont tous DRDR), ce qui explique en partie son échec, d'autant que c'est celui qui a rencontré le plus de réticences des professionnels comme le non engagement des spécialistes dans la prise en charge de la maladie, le non respect des recommandations par les radiologues parce que limitant l'optimisation de leur outil de production et donc leur rentabilité et leur niveau de revenu, la non tarification officielle de l'acte d'éducation du patient SEP par les IDE et la sous tarification non avantageuse de la rééducation préconisée pour la SEP que les kinés refusent de faire parce que limite leur niveau de revenu. Le déséquilibre apparent entre les engagements des réseaux, et ceux des professionnels est dû à l'individualisme forcené des professionnels libéraux dont beaucoup, si l'on en croit MARSEILLE DIABETE et PACASEP et même RÉSP13 pour les kinés, souhaitent rester dans leur fonctionnement individuel qui leur permet de mener leur activité comme ils l'entendent et d'optimiser ainsi leur niveau de revenu, c'est d'ailleurs l'une des grandes raisons de l'échec de PACASEP.

Pour limiter ces problèmes et respecter la volonté des patients, tous les réseaux recrutent les professionnels par le biais de leurs patients, avec des variantes pour certains selon leurs spécificités. MARSEILLE DIABETE qui a besoin d'atteindre une masse critique pour bénéficier d'économies d'échelles et de l'effet de club a réalisé des opérations de promotion par des formations gratuites et de recrutement massif par des dépistages gratuits. RÉSP13, s'en tient à l'équipe patient et bénéficie de la notoriété de ses formations qui sont de grande qualité, SLAPACA est amené à faire des mailings pour les professions rares dont elle a besoin mais pour le reste s'en tient globalement à l'équipe patient, PACASEP voulait s'en tenir à l'équipe patient mais celui-ci avait grand mal à en réunir une du fait de la pénibilité et de la non rentabilité de la prise en charge. RÉSOP a quant à lui une spécificité due à son hyper formalisation et procédurisation qui est d'organiser une sélection stricte et rigoureuse des IDE dans le but de sécuriser au maximum les opérations les plus risquées au cours de la prise en charge si elles ne suivent pas scrupuleusement leur protocole.

L'apport de patient est le plus souvent assuré par les établissements au départ (RÉSP13, RÉSOP, SLAPACA) sauf pour MARSEILLE DIABETE pour qui l'inclusion est réalisée par le médecin généraliste et c'est pour cela qu'il a développé sa stratégie de recrutement des professionnels d'abord et des patients ensuite, et SLAPACA pour qui l'inclusion était orientée, mais seulement orientée par les neurologues qui refusent de s'investir plus que cela, ce qui lui fait pointer la problématique de la logique du réseau facultatif.

Tous les réseaux participent à des formations, soit universitaires (RéSP13, RéSOP, SLAPACA), ou spécifiquement orientées vers des organismes publics dans le but d'améliorer son efficacité (SLAPACA), ou encore mutualisées avec d'autres réseaux pour MARSEILLE DIABETE, dans le but de faire connaître son réseau et promouvoir d'une manière générale la forme et le travail en réseau. SLAPACA utilisant tout son ETP et au-delà pour la coordination et toutes les autres actions prioritaires notamment l'extension et le développement de références nationales, et PACASEP, pour la coordination, ils n'ont pas envisagé de collaborations avec d'autres réseaux mais font comme les autres du benchmarking pour comparer leur organisation.

MARSEILLE DIABETE est en avance dans la collaboration avec d'autres réseaux sur un dossier informatisé commun car il avait choisi cette option dès le départ, RéSP13 commence à y réfléchir sérieusement et RéSOP regrette que cela n'ait pas encore pu se mettre en place. C'est-à-dire que les réseaux au bout d'un certain temps de croissance et d'expérience, envisagent d'améliorer leur coordination par l'optimisation de la transmission d'informations et donc de la communication.

### C - COMMUNICATION INTERNE

La communication est à la base du fonctionnement de toute organisation et il en est de même pour tous les réseaux étudiés. Cependant, du fait de leur structuration qui est différente, nous retrouvons là encore des éléments communs et d'autres plus particuliers car établis en fonction de leurs objectifs opérationnels et surtout du type de prise en charge qu'ils proposent. Nous différencions la communication interne aux instances et leurs membres, de la communication interne entre plus particulièrement la cellule et la périphérie constituée des adhérents.

|                                                            |         | MARSEILLE<br>DIABETE                    | PACASEP                                | SLAPACA                                  | RÉSOP                                              | RÉSP13                                   |
|------------------------------------------------------------|---------|-----------------------------------------|----------------------------------------|------------------------------------------|----------------------------------------------------|------------------------------------------|
| OBJECTIF<br>DOMINANT                                       |         | Modification<br>des pratiques           | Modification<br>des pratiques          | Amélioration<br>de la prise en<br>charge | Qualité et<br>sécurité de la<br>prise en<br>charge | Amélioration<br>de la prise en<br>charge |
| COMMUNICATION<br>INTERNE RESEAU                            |         | Réunions de<br>bureau                   | Réunions                               | Informelle<br>Réunions                   | Informelle<br>Réunions                             | Réunions                                 |
| COMMUNICATION<br>INTERNE CELLULE                           |         | Informelle<br>Entre-aide                | Informelle<br>Entre-aide               | Informelle<br>Entre-aide                 | Informelle<br>Collaboration                        | Hiérarchisé<br>Réunions<br>Collaboration |
| NOMBRE CELLULE                                             |         | 4                                       | 3                                      | 3                                        | 3                                                  | 5                                        |
| RELATIONS<br>ELEMENTS<br>DOMINANTS                         |         | Consensus                               | Consensus                              | Consensus                                | Hiérarchisé<br>Concertation                        | Hiérarchisé<br>Négociation               |
| COMMUNICATION<br>CELLULE/PROF.                             |         | Continue<br>motivation                  | Formations                             | Continue<br>soutien                      | Continue<br>appui                                  | Continue<br>appui                        |
| COMMUNICATION<br>CELLULE/PATIENTS                          |         | Continue<br>Motivation<br>Education     | Education                              | Ecoute patient<br>Soutien famille        | Information<br>familles                            | Information<br>familles                  |
| PATHOLOGIE                                                 |         | Très fréquente<br>et peu<br>mobilisante | Peu fréquente<br>et peu<br>mobilisante | Peu fréquente<br>et mobilisante          | Peu fréquente<br>et très<br>mobilisante            | Très fréquente<br>et mobilisante         |
| CONDITIONS<br>FAVORABLES AUX<br>ECHANGES<br>PROFESSIONNELS |         | Formations                              | Formations                             | Mise en<br>relation des<br>intervenants  | Mise en<br>relation des<br>intervenants            | Mise en<br>relation des<br>intervenants  |
| STRATEGIE DE<br>MOBILISATION ET<br>D'IMPLICATION           |         | OUI                                     | OUI                                    | NON                                      | NON                                                | NON                                      |
| FORCE<br>DU<br>LIEN                                        | PROF.   | +++                                     | +                                      | +++                                      | +                                                  | +                                        |
|                                                            | PATIENT | +                                       | +                                      | +                                        | +—                                                 | + —                                      |

Tableau 13 : Les éléments significatifs de communication interne des réseaux étudiés

Tous les réseaux reposent sur l'association originelle de personnes investies et motivées, impliquées, et pour la plupart, les membres du départ sont toujours présents. Les relations interpersonnelles reposent en grande partie sur la communication informelle, plus ou moins prégnante selon le réseau.

Nous ne pouvons pas en mesurer exactement la quantité, néanmoins, il nous semble que les plus informels et les plus productifs de ce point de vue là sont MARSEILLE DIABETE et SLAPACA, mais tous font état de ces relations qui s'inscrivent dans la durée, à l'origine de confiance partagée et de collaboration (PACASEP, RÉSOP et RÉSP13).

Il n'empêche la formalisation de réunions pour tous afin d'élaborer leur consensus à la base des orientations stratégiques de leur réseau. Cependant, nous notons que RÉSOP qui est plus formalisé et hiérarchisé a développé un processus de décisions relevant plus de la concertation à partir des propositions de ses différentes commissions, et que la coordinatrice de RÉSP13 est plus dans de la négociation du fait de sa position hiérarchique et de sa non appartenance à l'association du départ. Le résultat étant le même pour tous, c'est-à-dire l'accord partagé, le consensus.

La communication interne aux cellules de coordination elles-mêmes, du fait du peu de personnes qui les composent est essentiellement informelle et relève de l'entre-aide pour MARSEILLE DIABETE, PACASEP et SLAPACA et de la collaboration pour RÉSOP et RÉSP13. C'est-à-dire que les réseaux les plus hiérarchisés sont aussi les plus formalisés ou du moins les plus attachés à la structuration de leur fonctionnement interne. Il n'empêche pas que les autres aient aussi développé des éléments de structuration de leur activité interne que ce soit pour en optimiser l'efficacité (MARSEILLE DIABETE) ou parce que cela répondait aux exigences des tutelles (SLAPACA) mais à l'usage, l'intérêt de la chose leur est apparu.

D'une manière générale, nous notons que cette structuration s'est faite à partir de l'existant, suite à l'accumulation de l'expérience et que cette formalisation a permis à chacun de prendre du recul par rapport à leur activité quotidienne et d'en améliorer l'efficacité, par l'éclaircissement et la spécialisation, la répartition des tâches et des responsabilités en fonction des compétences de chacun. Nous notons aussi, que plus le nombre de personnes est important, et plus la structuration de l'activité l'est aussi (RÉSP13, 5 personnes). Nous remarquons enfin que malgré les spécificités de chaque personne, du fait du manque de moyens humains soulevés par tous les réseaux, le travail réel a conduit à un élargissement de l'éventail des tâches accomplies et donc à une acquisition de compétences nouvelles pour tous et un développement de la polyvalence.

La communication entretenue avec les professionnels est déterminée à la fois par le type de prise en charge proposée par le réseau et donc les caractéristiques de la population cible dont découle l'intérêt éventuel des professionnels et les objectifs du réseau. Tous les réseaux entretiennent une communication continue avec leurs adhérents, sauf PACASEP qui a abandonné sa cause faute de mobilisation suffisante.

MARSEILLE DIABETE qui souhaite modifier les pratiques notamment des médecins, est très actif et procède par relances systématiques, rappels, campagnes d'informations ciblées auprès des professionnels et des patients de façon synchronisée. Nous notons que les coordinatrices connaissent personnellement tous les adhérents. Ce réseau a adopté une stratégie de réduction de l'incertitude dirigée vers la réduction du besoin d'analyser l'information par la diminution de ses attentes et la réorientation de ses résultats : il relate effectivement d'actions très ciblées sur des petits objectifs, d'abord la micro albuminurie, puis la phénylcétonurie, puis la consultation endocrinologue et le fond d'œil, pour aboutir à un suivi global tel qu'il est préconisé. Par rapport aux patients, qui sont généralement particulièrement non observant des régimes ou autres, la cellule les relance aussi systématiquement dans le but d'améliorer d'une part les résultats quantitatifs du réseau et d'autre part de généraliser son action d'éducation et donc de

prévention auprès des patients, ce qui constitue à la fois un objectif de plus long terme mais aussi de moyen terme parce qu'en lien avec l'attribution de dérogations.

SLAPACA et RéSP13 qui souhaitent améliorer la prise en charge au domicile ont développé une stratégie de réduction de l'incertitude dirigée vers la capacité de traitement de l'information en développant les relations latérales entre les membres de l'organisation c'est-à-dire entre les membres de l'équipe patient. Le positionnement de soutien pour SLAPACA qui a mis en place des espaces de parole, et d'appui pour RéSP13 consiste en la disponibilité pour des conseils ou autres, de façon plus personnelle et surtout plus large dans le temps pour SLAPACA (24h/24) mais cela est dû au positionnement de la coordinatrice qui est très proche émotionnellement des patients et des soignants, certainement à cause de sa formation initiale (médecin) alors que la coordinatrice de RéSP13 reste en dehors de la relation personnelle pour dit-elle, renforcer le positionnement de son réseau, qui d'ailleurs est bien plus menacé que SLAPACA par les comportements opportunistes du fait de la fréquence de la pathologie.

RÉSOP est particulier puisque son objectif est de sécuriser et garantir la qualité de la prise en charge au domicile de ses patients, il a donc adopté comme SLAPACA et RéSP13 une stratégie de réduction de l'incertitude dirigée vers la capacité de traitement de l'information en développant les relations latérales entre les membres de l'organisation c'est-à-dire entre les membres de l'équipe patient mais dans une moindre mesure et il semble aussi se positionner en appui de coordination comme RéSP13, en retrait de la relation personnelle. Il a cependant une large action d'information et de formation auprès des familles.

Les actions dirigées vers la mobilisation et l'implication des adhérents professionnels sont complètement différentes d'un réseau à l'autre du fait des particularités de la pathologie. En effet, certains n'en ont pas besoin soit parce que la pathologie est d'emblée mobilisante même si elle est peu fréquente parce que particulièrement atroce (RÉSOP, SLAPACA), ou très fréquente et tout aussi difficile à prendre en charge (RéSP13). MARSEILLE DIABETE est sur une pathologie peu mobilisante parce que les complications sont sournoises et relèvent du long terme, mais elle est très, très fréquente et constitue une bonne part de la clientèle des généralistes, donc ses actions de mobilisation sont efficaces parce que les professionnels sont confrontés quotidiennement à ce type de patients. En revanche, PACASEP est sur une pathologie très peu fréquente et très peu mobilisante, non pas parce qu'elle est moins atroce que celle de SLAPACA puisqu'elle aboutit à peu près aux mêmes handicaps, mais elle évolue sur de très longues années et a donc moins d'effet de choc immédiat auprès des professionnels et tout les efforts déployés n'ont pas abouti. Les réseaux sont donc inégaux selon la population cible qu'ils ont choisi et de fait devant les professionnels qui s'en occupent.

Tous les réseaux travaillent à la mise en place de conditions favorables aux échanges entre les professionnels, de très près, SLAPACA avec ses réunions de synthèse, de moins près RÉSOP avec ses réunions patients ou RéSP13 avec ses réunions de coordination ou de plus loin, MARSEILLE DIABETE et PACASEP par leurs formations. PACASEP aurait souhaité mettre en place le même type de réunion que RéSP13, mais n'y est pas parvenu du fait du défaut d'investissement des professionnels et du manque de moyens matériel et humain.

Nous constatons donc que les deux réseaux qui se positionnent en appui de coordination RéSP13 et RÉSOP visent largement à établir la mise en relation des intervenants, c'est-à-dire à véritablement remplir leur fonction et leur rôle de coordination. Le moindre investissement de la coordination de RÉSOP concernant l'accompagnement des professionnels est compensé par l'hyper protocolisation et procédurisation du réseau assimilables à des conventions au sens de FAVEREAU, des « *dispositifs cognitifs collectifs* », qui assurent la coordination par la normalisation des pratiques puisque chaque information codifiée est associée à un schéma d'exécution préétabli. SLAPACA se positionne un peu différemment, plus comme un soutien qu'en appui de coordination bien qu'il remplisse aussi ce rôle et a donc développé un mode relationnel beaucoup plus

personnel et individuel à mettre en lien nous pensons avec le fait que les professionnels refusent les rémunérations pour les formations par exemple.

Tous les réseaux proposent une adhésion volontaire assorties de plus ou moins grandes marges de liberté, très grande pour MARSEILLE DIABETE, SLAPACA et RÉSP13, moins pour PACASEP qui n'a d'ailleurs pas pu concilier ce fait avec la non implication de base des professionnels et pratiquement nulle pour RÉSOP qui garanti ainsi sa stratégie de différenciation par la qualité.

#### D - COORDINATION STRICTO SENSU

L'enjeu de la coordination est selon WEINSTEIN<sup>175</sup>, de « *construire une capacité collective de production et d'organisation* » dont découle la fonction de coordination *stricto sensu* qui a pour but de rendre cohérente, pertinente et continue la qualité de la prise en charge des patients. Cette fonction repose sur la maîtrise de l'information relative aux patients, aux ressources et au fonctionnement qui permet d'organiser les processus de prise en charge. Tous les réseaux ont donc développé un système d'information adapté à leurs spécificités adoptant par là une stratégie de réduction de l'incertitude dirigée vers la capacité de traitement de l'information, complétant le développement des relations latérales que nous venons de voir par le développement de l'information verticale entre le patient et les professionnels participant de la chaîne de production de soins : le dossier médical.

|                                | MARSEILLE<br>DIABETE  | PACASEP                          | SLAPACA                                           | RÉSOP                                  | RÉSP13                                 |
|--------------------------------|-----------------------|----------------------------------|---------------------------------------------------|----------------------------------------|----------------------------------------|
| POSITIONNEMENT                 | Soutien pratique      | Facilitateur                     | Soutien psychologique et logistique               | Soutien pratique et logistique         | Soutien logistique                     |
| REFERENTIEL DE PRISE EN CHARGE | OUI choix patients    | OUI mais professionnels refusent | OUI besoins patients                              | OUI besoins patients                   | OUI besoins patients                   |
| SYSTEME D'INFORMATION PATIENTS | DMP informatique      | Tentative de DMP papier          | DMP papier seulement pour les cas les plus lourds | DMP papier Fiche de transmission       | DM non partagé papier Fiche de liaison |
| PROCEDURES                     | +                     | +                                | +                                                 | +++                                    | +++                                    |
| SYSTEME D'INFORMATION RESEAU   | DMP informatique      | Retour de documents papiers      | Tableaux de bords                                 | Fiches de signalement et de suggestion | DMP non partagé                        |
| APPRENTISSAGE ORGANISATIONNEL  | OUI Collectif partagé | OUI                              | OUI Collectif partagé                             | OUI Collectif partagé                  | OUI Collectif partagé                  |

Tableau 14 : Les éléments significatifs de coordination *stricto sensu* des réseaux étudiés

Le dossier médical est donc une constante à tous les réseaux mais son utilisation est variable pour chacun. Pour MARSEILLE DIABETE il est indispensable afin de pouvoir suivre l'activité du réseau et faire ses évaluations, il constitue un élément clé de son développement puisqu'il y a fait de gros investissement au départ et bénéficie aujourd'hui de retombées positives, il a cherché à améliorer la productivité de la coordination par une technologie de pointe qui lui permet de générer une réduction des coûts de traitement avec l'augmentation de la quantité de dossiers suivis, d'ailleurs c'est le réseau qui a le plus de patients en file active. SLAPACA met en place le DMP seulement pour les cas les plus lourds, c'est-à-dire qu'il optimise son investissement dans les cas où il est certain que les bénéfices pour le patient et les professionnels seront réels. Les professionnels remplissent sans problèmes parce qu'ils en ont besoin. RÉSP13 a choisi de disposer d'un DM non partagé, dans une optique de maîtrise des coûts et maintien cependant un outil de communication entre les professionnels par une fiche de suivi qui reste au domicile du patient. RÉSOP a systématisé le DMP papier car il est le support de

<sup>175</sup> WEINSTEIN, 1997, cité par PEILLON, « Le pilotage des coopérations interentreprises, le cas des groupements de PME ».

communication et de transmission des informations concernant les patients tant entre les professionnels du domicile, qu'entre ceux-ci et les institutionnels, il est l'élément de sécurité et de transmission des consignes. PACASEP a mis en place une centaine de DMP, mais ils n'ont pas été aussi efficaces que prévus parce que les professionnels ne voulaient pas les remplir et n'en voyaient pas l'utilité.

Tous les réseaux sont donc confrontés à la nécessité de disposer de données concernant le patient et à la participation des professionnels pour y parvenir. MARSEILLE DIABETE a pendant longtemps et continue parfois de saisir les informations à la place des professionnels, mais cette activité devrait peu à peu diminuer et disparaître du fait de la prise de position dominante de cette technologie au sein du réseau et dans le secteur de la santé en général (presque tous les généralistes sont équipés d'un terminal de la CPCAM et donc de l'outil informatique). SLAPACA et RÉSOP saisissent les données systématiquement lorsque le patient est hospitalisé de façon à pouvoir réaliser leurs évaluations, RÉSOP aurait souhaité passer à un dossier informatisé mais le fort ancrage institutionnel et les résistances l'accompagnant paralysent cette innovation pour l'instant. PACASEP avait commencé à saisir à la place des professionnels mais devant l'ampleur de la tâche et surtout le coût, a abandonné.

Tous les réseaux ont formalisé un référentiel de prise en charge correspondant à l'offre du réseau, nous notons cependant que SLAPACA, RÉSOP et RÉSP13 l'adaptent aux besoins du patient selon le stade de son évolution, tandis que les patients de MARSEILLE DIABETE sont autonomes et choisissent de consommer ou non les produits proposés, ce qui explique sa stratégie de diversification pour être attractif, il multiplie les thèmes et les activités proposés, ainsi que les communications visant à leur promotion et on pourrait le rapprocher d'une sorte de club.

Tous les réseaux ont des procédures de fonctionnement permettant une prise de décision efficiente malgré la rationalité limitée et l'incertitude, mais nous notons que ceux qui ont le plus axé leur développement sont les réseaux soit les plus structurés (RÉSOP), soit les plus formalisés dans leur mode de fonctionnement (RÉSP13), SLAPACA étant un peu moins enclin à le faire l'a tout de même réalisé pour répondre aux exigences des tutelles et se rend compte que c'est utile notamment pour l'ouverture de sa seconde cellule de coordination. PACASEP en a très peu parlé et on comprend que ce n'était pas sa priorité, MARSEILLE DIABETE en a aussi et en affirme l'utilité. RÉSOP a pu bénéficier du niveau d'expérience en la matière de l'institution à laquelle il est totalement intégré et RÉSP13 a recruté une spécialiste, un ingénieur en organisation de santé publique.

Tous les réseaux font état de fait d'un apprentissage organisationnel découlant directement de la rédaction et de l'application de ces procédures. RÉSP13 affirme même que cela lui a permis de mieux se positionner dans l'offre de soin et déjouer par là toute tentative d'opportunisme. Cependant, ce sont les réseaux les plus formalisés et les plus structurés qui sont le siège d'un réel apprentissage collectif partagé parce qu'ils ont formalisé des réunions de réflexion sur le fonctionnement (RÉSP13 et RÉSOP qui d'ailleurs est avantagé par rapport à tous les autres puisque les participants aux réunions sont indemnisés par des dérogations tarifaires). MARSEILLE DIABETE et SLAPACA sont aussi le siège d'apprentissage collectif partagé parce qu'au cours des réunions de bureau, tout se discute, même le fonctionnement. PACASEP n'a pas trop développé ce point parce qu'il était en voie de dissolution.

Le système d'information concernant le réseau en lui-même est donc dépendant du degré de développement des autres systèmes d'information. MARSEILLE DIABETE centralise tout grâce à l'informatique, PACASEP ne sait rien (ou presque) parce que les professionnels ne retournent pas les documents au réseau, SLAPACA tient des tableaux de bords au fur et à mesure de son activité, RÉSP13 a créé le dossier non partagé et a modifié sa façon de travailler en interne, développant la traçabilité pour pouvoir disposer de toutes les informations utiles. RÉSOP qui est le plus étoffé en la matière est le seul à avoir élaboré une fiche de signalement d'évènement indésirable et de suggestion.

Mais il est évident pour tous les réseaux que les renseignements sur le fonctionnement remontent aussi par le biais de relations informelles au cours des différents entretiens et échanges qu'ils soient téléphoniques ou autres au cours de la prise en charge du fait de la communication suivie. Nous constatons donc par là même, que la confiance est bien un mécanisme de coordination à part entière et que les mécanismes de coordinations ne sont pas purs, mais au contraire pluriels comme l'ont affirmé BRADACH et ECCLES<sup>176</sup> : « *Les combinaisons des mécanismes de contrôle [...], ont été caractérisés comme enchevêtrés, encastrés, entrelacés, juxtaposés et nichés.* »

Nous notons aussi que MARSEILLE DIABETE est le seul à avoir mis en place un réel management participatif nécessaire pour obtenir l'adhésion des professionnels aux objectifs du réseau et surtout à l'utilisation de son outil informatique, cela lui demande beaucoup d'investissement personnel, mais ils sont nombreux en comparaison des autres réseaux (en ETP), et il en retire tous les bénéfices.

La coordination *stricto sensu* telle que nous l'avons décrite découle directement du mode relationnel établi avec les professionnels, lui-même découlant du positionnement de chacun des réseaux dans l'offre de soin.

RÉSOP est en position de monopôle, il domine et exige, impose ses procédures et protocoles qui sont appliqués sans réticences parce que les professionnels ont besoin d'être sécurisés dans leur pratique, mais il ressent lui-même les limites de cette position qui est la restriction de la capacité d'innovation : le développement des outils et des méthodes de production, de formalisation ne favorise guère la créativité. Cependant sa stabilité de fonctionnement lui permet de croître en fusionnant avec deux autres réseaux (selon la demande des tutelles) dans un but de rationalisation des dépenses de fonctionnement.

RÉSP13 qui subi une forte concurrence des HAD ou des autres réseaux, s'en détourne et adopte une stratégie de niche qui le place aussi en situation de monopôle sur son segment ce qui lui permet d'être tout aussi exigeant surtout sur les conditions d'inclusion des patients, une fois inclus, il est en position d'appui et devient moins exigeant surtout du fait du manque de moyens, mais nous pressentons que s'il pouvait mettre en place un DMP à tous les patients et réaliser des réunions de coordination et d'évaluation pour tous, il le deviendrait tout autant. D'ailleurs, la coordinatrice nous a bien dit qu'ils avaient développé les instruments les plus essentiels au fonctionnement mais qu'il était prévu qu'ils s'attèlent maintenant aux protocoles de soins et de prise en charge, et comme la « *la normalisation vise à réduire la complexité et l'incertitude en simplifiant l'information échangée entre les partenaires, sans en altérer la portée* », cela lui permettra de se dégager d'un certain nombre d'activités dévouées au suivi pour recentrer son activité sur son cœur de métier c'est-à-dire la coordination proprement dite et inclure encore plus de patients. Le facteur clé de réussite de ce réseau réside en un avantage d'efficacité fondé sur les compétences de coordination, construites in situ grâce à l'expertise de la coordinatrice. En effet, la maîtrise de ces compétences lui permet tout comme RésOP mais dans une moindre mesure, de choisir ses partenaires.

SLAPACA se pose en soutien, en étayage et compense son manque de formalisation et la non utilisation systématique du DMP par sa forte présence sur le terrain, et sa formation de médecin neurologue lui permet d'ailleurs de pallier aux insuffisances du système parce qu'elle peut répondre elle-même aux problématiques médicales des professionnels. Son facteur clé de succès repose essentiellement sur ses qualités relationnelles, ce qui est fragile et pas forcément reproductible au niveau de la seconde cellule de coordination, d'ailleurs ils ont d'immenses difficultés à recruter un deuxième coordinateur. SLAPACA adopte donc une stratégie de croissance par régionalisation, parce qu'il est en position de monopôle sur son segment, qu'il a développé un savoir-faire et des compétences réels et qu'il obtient des résultats en terme de qualité très satisfaisants. Néanmoins, il coûte plus cher qu'une prise en charge en institution parce qu'il y ajoute des services.

<sup>176</sup> BRADACH et ECCLES, 1989, cités par GEINDRE.S, « Confiance et pratiques de réseau ».

MARSEILLE DIABETE est quant à lui sur un secteur très peu attractif (une pathologie peu mobilisante et très courante dont les complications sont sournoises et tardives) et a opté pour une stratégie de différenciation par rupture qui lui a coûté en investissement au départ mais qui constitue aujourd'hui son facteur clé de succès. En effet, les conditions normales de l'activité (le suivi des diabétiques par le généraliste) sont dépassées par une manœuvre audacieuse, en l'occurrence l'outil informatique qui introduit une offre radicalement nouvelle et diversifiée pour en augmenter l'attractivité, didactique, qui alerte le médecin des examens à prescrire, lui permet de réaliser pleins de calculs de façon automatisée ou encore d'éviter de recopier inutilement certaines données avec un système de validation. Il est voué à évoluer vers un outil d'aide à la décision de prescription, ce qui est encore plus révolutionnaire et correspond tout à fait aux objectifs de l'HAS. MARSEILLE DIABETE est un pionnier, un visionnaire.

L'échec de PACASEP s'explique principalement par le défaut de compétences clé, l'absence d'investissements des professionnels. Il aurait souhaité adopter une stratégie de diversification de survie avec les personnes volontaires, c'est-à-dire créer une nouvelle activité, en l'occurrence une consultation avancée pour les patients, qui aurait pu lui permettre de justifier de résultats mesurables pour répondre aux exigences des tutelles, mais celles-ci le lui ont interdit. Il s'est aussi orienté vers la création de compétences clé, d'expertise dans son domaine par ses formations, mais évoque le manque de temps qui lui a été attribué pour faire ses preuves, dépendantes d'un éventuel pouvoir de lobbying des patients qui, mieux informés sélectionneraient leurs soignants en fonction du fait que ceux-ci travaillent et fonctionnent avec des outils du réseau, mais cela prend des années. Son cas met en lumière le rôle de l'Etat dans la régulation des activités des professionnels par non seulement la fixation du prix des actes mais aussi par son pouvoir de contrôle et de sanction qui est à ce jour inexistant au moins pour les activités qui concernent ce réseau.

## E - COORDINATION COGNITIVE

L'enjeu de la coordination défini par WEINSTEIN<sup>177</sup>, de « *construire une capacité collective de production et d'organisation* », nécessite une deuxième fonction qui est celle de coordination cognitive dont le but est la construction d'« *un espace d'intersubjectivité, de compréhension réciproque* »<sup>178</sup>, réduisant la distance cognitive des participants et établissant une base de connaissances communes et collectives. Ce processus s'il est complet, selon BOUVIER PATRON<sup>179</sup>, « *permet [...] d'intégrer des connaissances complexes assurant la possibilité d'apprentissage relationnel et simultanément d'apprentissage organisationnel interne* ». Apprentissages qui assurent l'efficacité dynamique de la coopération et renvoient à la logique de création de ressources et donc à la construction d'un avantage d'efficacité fondé sur les ressources et les compétences à même de constituer un facteur clé de succès.

Nous constatons que les réseaux étudiés ne sont pas tous parvenus à l'effectivité totale de ce processus, pour des raisons qui leur sont propres.

<sup>177</sup> WEINSTEIN, 1997, cité par PEILLON, « Le pilotage des coopérations interentreprises ».

<sup>178</sup> ZARIFIAN, « Travail et communication », Paris, Presses Universitaires de France, 1996.

<sup>179</sup> BOUVIER PATRON, 1993, cité par PEILLON, « Le pilotage des coopérations interentreprises ».

|                                                            | MARSEILLE<br>DIABETE                              | PACASEP                              | SLAPACA                                                          | RÉSOP                                                | RÉSP13                                      |
|------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|--------------------------------------|------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|---------------------------------------------|
| TEXTES DE<br>REFERENCE                                     | OUI                                               | OUI                                  | OUI                                                              | OUI                                                  | OUI                                         |
| PROTOCOLES                                                 | OUI créés                                         | Référentiels<br>interactifs<br>créés | OUI existants                                                    | OUI existants                                        | OUI existants                               |
| REUNIONS EQUIPE<br>PATIENT                                 | NON                                               | Echec des<br>réunions                | Réunions de<br>synthèse non<br>systématique                      | Réunions<br>patient                                  | Réunions<br>évaluation non<br>systématiques |
| APPRENTISSAGES<br>PROFESSIONNELS<br>DOMINANTS              | Collectif<br>partagé<br>Collectif de<br>diffusion | Collectif de<br>diffusion            | Collectif de<br>diffusion                                        | Individuel de<br>diffusion                           | Collectif de<br>diffusion                   |
| CONDITIONS<br>FAVORABLES AUX<br>ECHANGES<br>PROFESSIONNELS | Formations                                        | Formations                           | Formations<br>Education par<br>les pairs<br>Espaces de<br>parole | Formations<br>Education par<br>les pairs             | Formations<br>Réunions de<br>coordination   |
| FORMATIONS                                                 | Pluri<br>disciplinaires                           | Mono<br>disciplinaires               | Pluri<br>disciplinaires                                          | Mono<br>disciplinaires<br>et Pluri<br>disciplinaires | Pluri<br>disciplinaires                     |
| CAPITALISATION ET<br>DIFFUSION                             | Site internet                                     | Patients et<br>Neurologues           | Courriers                                                        | Formation                                            | Formations                                  |

Tableau 15 : Les éléments significatifs de coordination cognitive des réseaux étudiés

Tous les réseaux disposent de textes de références scientifiques dans la prise en charge de leurs patients, mais ceux-ci sont méconnus et le réseau participe de leur diffusion de façon active que ce soit lors de l'adhésion (SLAPACA, RÉSP13) ou lors de formations (RÉSOP, PACASEP, MARSEILLE DIABETE).

MARSEILLE DIABETE a sur ce point un avantage par rapport aux autres, c'est qu'ayant réussi l'adoption de l'outil informatique il s'en sert aussi de support de diffusion. Cette action participe d'un premier degré d'apprentissage qui est l'apprentissage individuel qui correspond à la simple réception d'une information et à son expérimentation dans le cadre de son activité.

Tous les réseaux organisent des sessions de formations qui sont l'occasion de rencontre et de connaissance mutuelle, d'établir des relations interpersonnelles qui sont à la base d'échanges professionnels, ils sont donc tous le siège d'apprentissage collectif de diffusion, ce qui est somme toute la base minimale pour avoir des connaissances communes et collectives et qui correspond à la diffusion des bonnes pratiques au sens des recommandations. Cependant nous notons la particularité de RÉSOP qui, exigeant le strict respect de son protocole, dans un souci de sécurité et de qualité, organise des formations individuelles dans l'institution pour les IDE qui sont formées dans un véritable contexte pratique par un pair. La relation qui s'établit alors est certes à l'origine d'échanges professionnels mais relève plus de la transmission du savoir à un apprenant, qui ensuite va d'ailleurs être évalué. SLAPACA qui organise aussi l'éducation par les pairs pour les gestes très techniques semble moins dans cette optique puisque l'objectif est de mettre en contact les professionnels novices dans la prise en charge de la SLA avec ceux qui ne le sont plus et qui constituent par la suite des personnes ressources non plus seulement pour les soins techniques mais pour tout ce qui peut en susciter le besoin.

Les sessions de formations sont pour la majorité, pluridisciplinaires parce que la pluralité des origines professionnelles permet la confrontation de différentes interprétations de la réalité d'un problème considéré et que par un processus de négociation, de discussion, de partage, d'échange de points de vues, de nouvelles interprétations et les solutions différentes qui en découlent peuvent être prises en considération. Cependant, nous discutons du passage du niveau d'apprentissage collectif partagé à celui d'apprentissage organisationnel pour RÉSP13, RÉSOP, SLAPACA et PACASEP.

RÉSP13 dont la vocation est pour l'instant d'informer, de promouvoir et de favoriser la pratiques des soins palliatifs, présente plus à notre sens un apprentissage collectif de diffusion, néanmoins, les sessions étant organisées en nombre restreint (15 personnes), les échanges sont facilités et un apprentissage collectif partagé émerge des différents systèmes cognitifs et renvoie à une dynamique collective qui selon LEROY<sup>180</sup>, est productrice de règles communes dans la conception et la réalisation des soins palliatifs, mais nous considérons que l'apprentissage organisationnel ne peut être effectif par ce processus que si l'organisation modélise ces règles en les formalisant sous forme de protocole ou de procédures, ce qui n'est pas encore le cas ici.

RÉSOP détient une expertise sur un domaine particulier qui a tendance à susciter des craintes et un recul chez les soignants tant par la dangerosité des produits utilisés que par la pénibilité émotionnelle de la prise en charge des enfants cancéreux. Ses formations sont destinées à opérationnaliser en le moins de temps possible les capacités des soignants à prendre en charge ses patients, c'est-à-dire qu'elles relèvent plus du domaine de l'instruction au sens de prescription qu'au sens d'éducation. Il vise l'efficacité et la sécurité et son avantage d'efficacité est basé sur la maîtrise de ce savoir, tant professionnel qu'organisationnel qui a été largement formalisé de façon à le transmettre facilement, rapidement, efficacement. Sa stratégie de domination passe donc par la transmission de compétences clés qui ne sont pas dans l'imédiat discutables parce que devant être exercées dans la plus grande immence et que toute erreur ou manquement peut être fatal. Néanmoins, cet état de fait lui confère un caractère attractif pour les professionnels qui y voient l'expression d'une véritable image de marque à laquelle ils sont fiers d'être associés. Laquelle association est une marque de reconnaissance sociale et professionnelle des institutionnels aux libéraux qui dans l'opinion commune est généralement absente. De même que pour RÉSP13, nous pensons que le passage au niveau supérieur d'apprentissage organisationnel au sens d'organisation apprenante n'a pas lieu ici, parce que la formalisation est déjà toute faite.

SLAPACA est particulier parce que ses formations sont à la fois dirigées vers l'efficacité de la prise en charge de ses patients SLA et recouvrent pour cela des domaines à la fois d'expertise mais qui ne sont pas pour autant spécifiques (ventilation non invasive) et généralistes (matériel médical, ergonomie). De plus, il semble qu'elles soient particulièrement le lieu de partages d'expériences qui rapprochent émotionnellement les personnes. Le mode relationnel impulsé par la coordinatrice semble prendre le pas sur l'action de formation proprement dite et contribue à renforcer des liens qui relèvent du partage de conceptions communes concernant le rôle professionnel et en particulier la capacité de don de soi dans toute prise en charge, qui les conduit à des comportements véritablement vertueux et altruistes. La réussite de ce réseau repose essentiellement sur les compétences relationnelles de ses membres, lesquelles sont protégées, favorisées et développées par ces moments de formation, les espaces de paroles proposés et d'une manière générale l'attitude de la coordinatrice et le positionnement du réseau envers tous. Son avantage d'efficacité est donc basé sur ces compétences relationnelles qui sont des ressources rares (aucun autre réseau étudié ne peut se prévaloir de disposer de professionnels qui refusent l'argent), qui ont de la valeur puisqu'elles conditionnent le bien-être du patient, de sa famille et la confiance dans le réseau, sont non substituables parce que se sont établies au cours du développement du lien social et sont difficilement imitables parce qu'elles sont intrinsèquement liées aux caractéristiques personnelles des personnes. Mais nous ne pouvons pas dire que ses formations sont le siège d'apprentissage organisationnel pour les mêmes raisons que RÉSP13.

Nous notons que la codification de nouveaux savoirs n'intervient que dans MARSEILLE DIABETE (protocoles) et PACASEP (référentiels interactifs). Pour PACASEP le fait s'explique parce que les professionnels qui sont investis dans le réseau (il y en a quand même) sont des experts en ce qui concerne cette pathologie (il a d'ailleurs dit que ces

<sup>180</sup> LEROY, 1998, cité par JOSSERAND.E, GRIMA.F, « Organisation en réseau et apprentissage : une analyse interindividuelle de la dynamique relationnelle », Actes du Congrès ASAC-IFSAM, Montréal, 2000, 11 pages.

personnes-là, n'avaient pas besoin du réseau pour transformer leurs pratiques puisqu'elles étaient déjà bonnes), et que leur réflexion commune, sur une base d'expertise commune (neurologues), lors de formations mono disciplinaires, génère des instruments d'encadrement des pratiques que l'on peut alors qualifier d'apprentissage collectif partagé. Néanmoins, ces référentiels, qui ont une visée beaucoup plus ambitieuse que de générer une compatibilité de pratiques dans le réseau, ou une normalisation d'une pratique individuelle d'un adhérent, mais d'être à l'origine d'une transformation des pratiques de tout professionnel amené à l'utiliser, ne sont pas la preuve d'un apprentissage organisationnel découlant parce qu'étant diffusé uniquement par le patient, qu'il n'y en a pas beaucoup, qu'il peut oublier, et surtout que les professionnels ne veulent pas appliquer, les effets bénéfiques ne sont pas au rendez-vous. En effet, ils ne peuvent adopter ces dispositifs cognitifs collectifs, convention au sens de FAVEREAU parce qu'ils ne font pas partie du collectif au sein duquel elle s'est créée et est d'usage et parce qu'aucune accréditation ou certification ne leur est pour l'instant imposée avec ces critères-là.

MARSEILLE DIABETE est lui aussi productif de codification, et nous pouvons l'expliquer par le fait que ce réseau est managé d'une façon réellement participative, avec consultation de la périphérie sur un mode relationnel de confiance partagée, favorisant la confrontation des idées et le mélange des cultures professionnelles. La fédération des professionnels autour d'un outil commun semble être un élément de fondement d'une véritable culture organisationnelle favorisant à la fois l'apprentissage collectif partagé et l'apprentissage organisationnel. La codification intervient suite à un processus de conversions (*Annexe 4, p.14*) qui ne peut se réaliser sans une forte socialisation des connaissances individuelles qui sont partagées et conceptualisées collectivement. L'apprentissage collectif partagé est constitué à partir du moment où les personnes échangent à la fois sur les connaissances pratiques concernant le suivi et la prise en charge des diabétiques mais aussi sur l'expérimentation de leur coopération et de leurs ajustements réciproques autour de l'utilisation de leur outil de communication, dont les éléments sont recueillis par la coordination afin d'améliorer l'outil ou sa communication. Il est donc bien le siège d'un apprentissage organisationnel.

C'est-à-dire que la création véritable de connaissances nouvelles et donc d'innovation ne peut se réaliser que dans un réseau qui repose véritablement sur un tissu social ténu et que la réussite de ce réseau qui en est porteur tient essentiellement en la combinaison de cet aspect avec la performance du système de diffusion de l'information et un type de management à l'écoute de toute proposition d'amélioration. Cette combinaison est le facteur clé de succès de MARSEILLE DIABETE et constitue bien son avantage d'efficacité durable, parce qu'il est rare (sur 5 réseaux, c'est le seul à l'avoir construit ainsi), il a de la valeur (parce qu'il est source d'enrichissement pour tous et bénéfique pour les patients qui bénéficient d'un suivi et d'une prise en charge réellement coordonnée, de meilleure qualité), il est non substituable parce qu'il est fortement dépendant du tissu social sur lequel il repose, et il est difficilement imitable, parce qu'il est intrinsèquement lié aux caractéristiques personnelles de tous les acteurs et au travail de fond de motivation de la coordination, qui lui-même est conditionné par l'implication des personnes responsables, leurs qualités managériales et les moyens dont ils disposent.

L'utilisation de l'outil réunion se retrouve chez SLAPACA, RésOP et RéSP13 mais ont des objectifs et des effets sensiblement différents. D'abord, tous soulignent la difficulté de les organiser du fait du manque de disponibilités communes, confirmée par PACASEP qui lui n'a pas réussi. Ensuite, la différence de traitement entre les catégories professionnelles n'incite pas ceux qui ne sont pas dédommagés à s'y rendre (SLAPACA ne prend pas en charge les déplacements et RéSP13 fait état d'une absence totale de forfait pour certains) et nous, nous notons une différence de tarif entre les différentes professions qui semble inappropriée dans un système qui devrait favoriser l'équité de traitement puisqu'il se veut non hiérarchique dans une logique de professionnalisation et de non qualification, d'autant que ces réunions sont le siège non pas d'actes engageant les responsabilités professionnelles et donc soumises au niveau de formation, mais simplement de

discussions entre personnes. Enfin, leur réalisation est mesurée du fait de l'investissement en temps de coordination qu'elles nécessitent (SLAPACA et RéSP13).

RéSP13 les utilise au début de la prise en charge dans la continuité de leur évaluation des besoins du patient et elles ont pour objectifs de déterminer ensemble les éléments qui vont être mis en place par le réseau, d'élaborer un projet de vie c'est-à-dire de s'entendre sur des bases communes d'action ou de non action en fonction de l'évolution de la situation et sur l'ajustement de chacun aux désirs du patient. Elles sont l'occasion de prise de contact entre les membres et d'initier la mise en lien. Elles sont source d'un apprentissage collectif partagé par la confrontation des différents systèmes cognitifs productive effectivement de règles communes, mais ces règles ont une valeur locale et non pas organisationnelle.

SLAPACA l'utilise en situation de crise, pour rétablir une harmonie de fonctionnement, pour rassembler à nouveau les soignants en un consensus qui a pu être troublé par la différence du seuil d'acceptabilité de chacun devant la souffrance et la fin de vie. Elles ne peuvent pas non plus être à l'origine d'un apprentissage organisationnel parce que généralement ce sont des moments où les esprits sont échauffés, où les nerfs sont à vifs et que cela ne peut favoriser la réflexion sur l'expérimentation de leur coopération. Néanmoins, elles sont le lieu d'échanges de convictions et d'ajustements pour maintenir la cohérence de la prise en charge jusqu'à la mort et donc à la base de production de règles communes témoins de l'apprentissage collectif partagé.

RésOP l'utilise pour établir un consensus concernant notamment les choix thérapeutiques. Elles se déroulent toujours à l'Hôpital, et lorsque le domicile des patients est éloigné du centre de référence, on peut supposer que les soignants de proximité ne s'y rendent pas. Néanmoins, leur présence est souhaitable et souhaitée et lorsque c'est le cas, les échanges sont riches en réflexion éthique alimentée des visions de chacun, c'est-à-dire aussi bien le point de vue de l'expertise médicale, que celui de la médecine de ville et de l'IDE. L'objectif est de prendre une décision commune sur la conduite à tenir et donc de produire une règle d'action, l'apprentissage collectif partagé a bien lieu.

De plus, puisque toutes ces réunions sont enregistrées pour garantir la traçabilité, nous supposons que si le besoin ou l'idée germait, le réseau pourrait effectivement analyser ces enregistrements pour y recueillir des éléments de possibles règles qui pourraient être formalisées et cela constituerait alors la formalisation de l'apprentissage organisationnel. Mais sur ce point, notre dispositif de recherche est insuffisant puisque nous n'avons pas obtenu l'information de façon explicite. Néanmoins, nous avons constaté que l'apprentissage organisationnel avait bien eu lieu au sein de RésOP grâce à la fusion avec les autres réseaux et nous avons soulevé le fait que les apprentissages de niveaux les plus évolués se sont déroulés entre les membres de l'institution et non avec les libéraux, ce qui nous fait pointer la persistance d'un cloisonnement que même le réseau n'a pu mettre à bas.

Ceci nous amène à la remarque que l'apprentissage organisationnel est très difficilement cernable parce que très largement informel, et si par définition il découle de l'apprentissage collectif partagé, c'est-à-dire de la confrontation des systèmes cognitifs au cours de l'action, qui est à l'origine de la production de règles communes, alors, il conviendrait de différencier quatre situations :

- si cela a lieu au cours de formation, il y a tout lieu de penser que les effets en seront plus atténués parce que beaucoup plus dilués donc pas forcément appliqués, sauf à bénéficier d'un système d'information ultra performant et d'une implication majeure des adhérents, et qui correspond alors à l'apprentissage collectif de diffusion, qui est un premier niveau d'apprentissage organisationnel
- si cela se produit au cours des réunions patients, alors cela a pour conséquence une application locale limitée à la seule équipe patient qui les aura élaborées, ce qui correspond à un deuxième niveau d'apprentissage organisationnel, sauf à penser que la coordination des réseaux se saisisse des éléments d'ajustements pour les

formaliser (ce qui constituerait un troisième niveau d'apprentissage organisationnel) et éventuellement les diffuser à d'autres équipes patients, ce qui est peu envisageable actuellement vu le manque de moyens. On peut raisonner de même pour les réunions internes aux différentes instances du réseau

- si cela se produit au cours de réunions de réflexion formelle sur le fonctionnement du réseau, cela constitue un quatrième niveau d'apprentissage organisationnel.

### SECTION III CONCLUSIONS DE LA RECHERCHE

#### A - RESULTATS

Au terme de nos analyses, nous avons identifié les facteurs de contingence à prendre en considération dans l'analyse stratégique de la structuration des réseaux de santé. Les configurations que nous avons rencontrées sont toutes singulières du fait de la composition spécifique de l'environnement de chacun et des caractéristiques de leur composante propres. Leur dimension physique, dépend donc de ces différents facteurs et de leur mise en cohérence progressive, dépendant fortement du tissu relationnel sur lequel ils reposent, de leur stade de développement et des moyens matériel et humain dont ils disposent.

| FACTEURS DE CONTINGENCE EXTERNES                   | Mode de mise en cohérence                                                                                           | FACTEURS DE CONTINGENCE INTERNES                       |
|----------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|
| Etendue du territoire                              | Formalisation structurelle<br>Formalisation de fonctionnement<br>Hiérarchisation<br>Centralisation des informations | Proximité géographique des membres                     |
| Densité de patients                                |                                                                                                                     | Investissement bénévole des membres                    |
| Nombre de patient en file active                   |                                                                                                                     | Nombre d'ETP et particulièrement celui de coordination |
| Type de coopération visée horizontale ou verticale |                                                                                                                     | Stade de développement                                 |
| Centralisation sur un hôpital                      |                                                                                                                     | Degré d'informalité des relations                      |

Tableau 16 : Les facteurs de contingence externes et internes déterminants

Le défi des réseaux est de présenter une stratégie et un fonctionnement permettant de favoriser la qualité de la prise en charge (nature, quantité, accessibilité des services) des patients en organisant la coopération par la structuration d'une coordination. Pour cela les partenaires considèrent trois types d'éléments :

- L'offre de soins et de service d'accompagnement disponibles dans le secteur géographique d'action qui conditionnent la structure organisationnelle du réseau.
- Les besoins de la population cible (caractéristiques socio-économiques de la population d'une zone géographique donnée, nature et degré de dépendance et des pathologies associées) qui conditionnent à leur tour la nature de l'offre de soins et de service de manière à ce qu'elle soit flexible et donc compatible avec la variation des besoins ou l'augmentation croissante de la dépendance.
- L'adéquation réseau/besoins de la population ciblée qui dépend de la dynamique du réseau et de l'équilibre entre la structure organisationnelle, la bonne connaissance réelle et la prise en considération des besoins de la population. Le portefeuille d'activité des réseaux dépend donc bien de la confrontation de données issues des environnements internes et externes. Les résultats ainsi obtenus permettent d'identifier les principales pathologies ou niveaux de d'évolution de la pathologie à prendre en charge, les principaux actes à pratiquer, les principales prestations à offrir et la répartition des patients entre les différents processus de prise en charge.

La considération de ces éléments dans la constitution du réseau, amène les promoteurs à développer des stratégies de développement de façon à faire leurs preuves auprès des tutelles qui par des décisions arbitraires conditionnent leur existence ou leur disparition, c'est à dire à démontrer leur efficacité.

Nous avons au travers de l'analyse qualitative des nos 5 études de cas, identifié les stratégies développées par chacun des réseaux, nous donnons donc un élément de réponse à notre problématique : effectivement, les réseaux élaborent des stratégies huer égard à des facteurs de contingence.

|                      | ELEMENTS SIGNIFICATIFS                                                              | STRATEGIES                                                                                                               |
|----------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| MARSEILLE<br>DIABETE | Forte densité de patients                                                           | Stratégie de réduction des coûts par les volumes (masse critique) et la standardisation du produit (suivi du diabétique) |
|                      | Avantage d'efficacité fondé sur la technologie                                      | Stratégie de rupture                                                                                                     |
|                      | Attractivité pour les professionnels                                                | Différenciation des services                                                                                             |
|                      | Attractivité pour les patients                                                      | Différenciation des produits (ateliers, coaching)                                                                        |
| PACASEP              | Manque de compétences clé                                                           | Formations                                                                                                               |
|                      | Législation non favorable                                                           | Pas de solutions                                                                                                         |
|                      | Attractivité pour les professionnels                                                | Stratégie de qualité mais suscite peu d'intérêt                                                                          |
|                      | Attractivité pour les patients                                                      | Diversification de survie                                                                                                |
| SLAPACA              | Faible densité de patient                                                           | Stratégie de niche                                                                                                       |
|                      | Avantage d'efficacité fondé sur les compétences relationnelles                      | Stratégie de croissance par régionalisation extension                                                                    |
|                      | Attractivité pour les professionnels                                                | Différenciation des services                                                                                             |
|                      | Attractivité pour les patients                                                      | Différenciation des produits                                                                                             |
| RÉSOP                | Situation de monopôle                                                               | Stratégie de réduction des coûts par la standardisation des processus                                                    |
|                      | Avantage d'efficacité fondé sur les compétences professionnelles et de coordination | Stratégie de fusion visant la réduction des coûts                                                                        |
|                      | Attractivité pour les professionnels                                                | Image de marque                                                                                                          |
|                      | Attractivité pour les patients                                                      | Différenciation par la qualité                                                                                           |
| RÉSP13               | Forte densité de patients                                                           | Stratégie de niche pour bénéficier d'une position dominante                                                              |
|                      | Avantage d'efficacité fondé sur les compétences en coordination                     | Stratégie de croissance conditionnée par les financements                                                                |
|                      | Attractivité pour les professionnels                                                | Image de marque                                                                                                          |
|                      | Attractivité pour les patients                                                      | Différenciation par la qualité                                                                                           |

Tableau 17 : Les différentes stratégies adoptées par les réseaux étudiés

Mais nous avons constaté aussi qu'elles ne consistent pas seulement à s'adapter à l'environnement ou à subir des contraintes. Les réseaux doivent aussi identifier leurs forces et leurs faiblesses et développer des compétences qui leur permettront de mieux maîtriser leurs facteurs clé de succès.

La théorie des ressources et des compétences localise l'avantage concurrentiel, que nous avons nommé avantage d'efficacité, dans l'exploitation judicieuse des compétences clés, et par l'analyse détaillée de la coordination de chacun des réseaux, nous avons découvert, que celles-ci ne se situent pas forcément là où nous pouvions le penser a priori. En effet, la logique commune aurait voulu que nous raisonnions ainsi : si l'objectif est d'obtenir une production de soins de qualité, il conviendrait qu'ils soient réalisés par des professionnels compétents relié par un système d'information performant et la ressource facteur clé de succès se trouverait être alors la compétence des professionnels qu'il convient de former ou d'entretenir. Or nous constatons, pour 4 cas sur 5 que ce n'est pas seulement le cas.

Les réseaux ont un objectif global de coordination, de permanence et de continuité des soins et aussi de meilleure articulation des prises en charges hospitalières et extrahospitalières. Trois objectifs opérationnels sont identifiés : assurer une meilleure orientation du patient notamment pour les épisodes aigus ou les hospitalisations de courte durée, favoriser le maintien ou le retour à proximité de leur lieu de vie des patients atteints de maladies chroniques ou invalidantes, assurer la continuité et la coordination des soins pour l'ensemble des patients. Ainsi, les ressources facteur clé de succès se trouvent être les compétences en coordination.

Or, il existe peu de formations qui y préparent et les initiatives des promoteurs de réseaux étaient jusqu'alors très peu encadrées. RésOP et RéSP13 tirent effectivement leur facteur clé de succès dans leurs compétences développées en coordination, très formalisée et nous pouvons dire aussi que ce n'est pas seulement le fait du coordinateur puisque l'un est médecin et l'autre non. Ceci illustre un effet d'apprentissage résultant de l'expérience et des modifications successives apportées à la coordination. Mais aussi l'influence heureuse de la promiscuité hospitalière pour l'un et la valeur des compétences en ingénierie des organisations de santé publique pour l'autre.

Or l'enjeu majeur de la coordination est de mettre en place des conditions favorables à la coopération qui elle-même n'est possible que si les acteurs sont d'accord pour le faire, c'est à dire qu'a priori, il faudrait que les professionnels en ressentent le besoin. C'est le cas pour 3 réseaux sur 5 (SLAPACA, RésOP et RéSP13). Sur les deux restants, un seul a réussi son projet de mise en coopération : MARSEILLE DIABETE.

MARSEILLE DIABETE tire son facteur clé de succès dans la maîtrise d'une technologie et qui plus est une nouvelle technologie de l'information. Il ne correspondait pas vraiment à un besoin des professionnels à la base, mais au fur et à mesure de son développement, il tente et est en voie de réussir à le créer, c'est-à-dire à devenir indispensable tant au niveau de la communication entre les intervenants et c'est le but de départ, qu'au niveau des avantages personnels que les principaux utilisateurs, les généralistes, vont en retirer. En développant l'évaluation des pratiques professionnelles, il présente une offre de choix pour cette catégorie de soignant, car bien que la législation en ait formalisé la nécessité, personne jusqu'alors ne s'était encore saisi de l'activité à cette échelle. Cette activité contribue à renforcer un éventuel lien de dépendance qui pourrait se créer à l'usage de l'outil du réseau. Lien de dépendance qui pourrait être encore plus fort quand l'outil présentera la fonctionnalité d'aide à la décision.

D'autre part, la gestion de la flexibilité au sens du nombre d'acteurs nécessaire et suffisant pour une prise en charge est aussi l'un des enjeux majeur des réseaux parce qu'elle est la condition de l'ajustement quantitatif et qualitatif de l'offre. Dans les cas que nous avons visités, elle repose notamment sur une véritable stratégie de gestion des ressources humaines, pour laquelle les réseaux ne disposent pas des mêmes facilités que les entreprises : pas de contrat de travail, engagement réversible à tout moment, pas de lien de subordination... et selon MARTIN<sup>181</sup>, il ne peut y avoir de stratégie coopérative, au sens d'un ensemble de personnes qui partagent les valeurs et principes de la coopération, sans que les personnes s'investissent, aussi, les partenaires, en dépit de logiques parfois opposées doivent développer une certaine forme de solidarité. SLAPACA a réussi à créer une forme de communauté mue, semble-t-il par des liens émotionnels et affectifs. Il tire son facteur clé de succès de ses ressources humaines parce que par son management attentif, à l'écoute, humain, respectueux, il a transformé ce qui aurait pu être au départ un désavantage, à savoir les bouleversements émotionnels que génère la prise en charge d'un patient SLA, en une forme d'avantage d'efficacité. La culture du partage des émotions, institutionnalisée par les groupes de parole est un facteur clé de succès de ce réseau, mais il repose essentiellement sur la personnalité de la coordinatrice, des personnes qui ont fondé le réseau et des adhérents qui semble-t-il, bien qu'ayant les mêmes formations, ne sont pas exactement les mêmes que ceux qu'a pu rencontrer PACASEP par exemple, ce qui pose la question de sa reproductibilité.

En définitive, la flexibilité du réseau est effectivement soutenable dans certains cas, et selon certaines manières que nous présentons page suivante :

<sup>181</sup> MARTIN, 1999, cité par LOUP, ERFI Université de Montpellier « Etude d'un cas particulier de stratégie collective dans le secteur des métiers d'art : la stratégie coopérative », 2004, 17 pages.

- ✎ Marseille Diabète a réussi à créer une communauté et une certaine culture organisationnelle secondée d'un puissant management participatif et ultra stimulant, mais aussi avec de l'argent et nous pouvons nous demander si ces dépenses compensent réellement les bénéfices engendrés, sachant que le diabète est une maladie chronique et que tôt ou tard, les complications surviendront, de toute façon. La question du caractère soutenable est alors la question de la pertinence.
- ✎ RésOP ne s'encombre pas d'une telle question, il est assez incitatif (rémunération), mobilisant (pathologie), valorisant (image de marque, considération) et sécurisant (encadrement des pratiques), pour obtenir l'adhésion et l'engagement respecté des soignants et s'offre même le luxe de changer à chaque patient. La question du caractère soutenable devient ici financière, combien de temps encore notre système pourra-t-il supporter ces investissements en capital humain non rentabilisés suffisamment? D'autant que cela est possible par la volonté politique incarnée dans le plan national de lutte contre le cancer, mais restera-t-il d'actualité? Il est déjà question d'un plan national de lutte contre la maladie d'Alzheimer... Combien pourrions-nous assumer correctement de plans nationaux?
- ✎ RésP13 manque de moyens et fait face à de nombreux comportements opportunistes qui sont l'expression d'une saturation du système de soins face à la prise en charge des patients en fin de vie, mais soutient sa flexibilité grâce à la structuration de sa coordination qui lui donne de la solidité (elle l'a dit elle-même), alors la flexibilité serait-elle soutenable par de la rigidité dans un environnement où le besoin est largement insatisfait?

Le deuxième élément de notre problématique était de tenter d'extraire de nos observations, des constantes qui pourraient constituer une base de référence modélisant une voie de développement réussi. Ce à quoi nous répondrons par des généralités que nous avons effectivement constatées et qui ont déjà été préconisées.

Les acteurs du réseau s'engagent au travers d'une convention constitutive du réseau fixant les conditions de fonctionnement et par la signature d'une Charte. La définition des pratiques professionnelles communes, les plans de formation des différents acteurs ainsi que les procédures liant les acteurs (système d'information, coordination, évaluation) sont cités comme les conditions d'un fonctionnement en réseau. La prise en compte de la volonté du patient, la mise en place de pratiques communes sur la base de référentiels, le système d'information et l'évaluation traduisent l'évolution de la position du patient dans le système de soin français vers un patient consommateur éclairé et susceptible à terme de choisir en fonction de critères de qualité.

L'organisation en réseau doit adopter des principes clairs : respect du choix du patient en s'attachant « à éclairer » ce choix, respect de l'autonomie des structures et de chacun des établissements membres, il se différencie en cela des filières dont l'objectif est l'optimisation de l'utilisation des structures. Mise en œuvre du principe de subsidiarité consistant à « *faire ensemble ce qu'il est impossible de faire seul* » et à garantir par le travail en réseau « *une valeur ajoutée* » à la pratique isolée.

Le réseau doit mettre en place un système de communication interne fort et performant. Cet élément est confirmé par l'importance d'un dossier médical commun au moins dans certaines de ses composantes. De ce point de vue, la transmission des photocopies d'un dossier institutionnel ne peut suffire car la compréhension de l'information transmise ne peut être assurée que par un travail en commun des acteurs sur la nature de cette information. Un élément clé de cette communication est la crédibilité réciproque de chacun des acteurs du réseau. Il ne saurait y avoir de relations hiérarchiques dans un réseau sans que soient reconnues par les autres membres du réseau la place et la compétence de chacun de ses membres. Ainsi, tous les acteurs doivent se reconnaître dans le réseau auquel ils adhèrent. La définition des valeurs qu'ils partagent et des principes qui sous-tendent l'organisation et la production du réseau est un temps essentiel de la constitution d'un réseau.

Enfin, nous avons pour objectif de recherche d'identifier les difficultés que rencontrent les coordinateurs de réseaux pour faire coopérer les professionnels.

Nous relevons en premier lieu, le manque de suivi systématique des recommandations qui pose la question de la conscience professionnelle et par là suggérerait une réglementation et des contrôles encore plus développés alors qu'ils sont déjà largement pesants et qui pourraient contribuer à accentuer la pénurie de certaines professions.

Une constatation surprenante est le fait que les professionnels ne veulent pas coopérer. Elle est l'expression d'un individualisme engendré par notre société et des conditions d'activité de plus en plus difficiles pour certains. Le motif avancé étant celui de la rémunération qui amène à réfléchir à la fois sur les modalités de rémunération des professionnels d'un réseau, mais aussi sur celles de tous les professionnels.

La question du cloisonnement institutionnel a été soulevée :

- au niveau des tutelles dont les préoccupations, malgré la forte communication entretenue, semblent déconnectées des réalités du terrain et donc des véritables besoins de la population, et évoque le besoin d'une évaluation fiable afin de pouvoir fixer des objectifs en cohérence avec les ressources attribuées
- au niveau des institutions elles-mêmes qui commencent à prendre conscience de ce handicap même pour leur fonctionnement propre. Cela pose la question de la capacité d'ouverture au reste du monde que le leur et de la rigidité de l'organisation
- au niveau des professionnels libéraux, beaucoup pensent que les problèmes des autres n'ont pas à venir perturber leur fonctionnement propre, ou s'en tiennent à l'idée (finalement bien partagée) qu'un « *corps de métier* » doit fonctionner selon des règles définies en propre (verticalement) et pose la question de la capacité de travail en équipe, de la culture des professionnels et donc de leurs formations initiales

La question de la disponibilité des professionnels à prendre part aux diverses manifestations du travail en réseau, les réunions, les formations qui constituent des éléments indispensables pour arriver à générer toutes les potentialités qu'il recèle, nous interroge à la fois sur l'efficacité du système de santé, qui pour certain semble débordé et sur le caractère indispensables de certains actes qui sont parfois réalisés pour rien.

Nous avons personnellement soulevé la question de la disparité de revenus entre des professionnels certes de formations différentes mais qui participent à une action ne relevant pas de leur compétences mais simplement de la communication humaine. Il est reproché aux tutelles d'être enfermées, « *dans un autisme de la quantification qui les coupe de plus en plus de la réalité de la vie des peuples.* »<sup>182</sup>, mais force est de constater, par l'attachement de certains à la cotation de leurs heures de présence, qu'elles y sont obligées.

<sup>182</sup> SUPIOT.A, 2005, cité par DEFALVARD.H, « La coordination suppose-t-elle la cohésion sociale ? ».

## B - PERSPECTIVES

Le financement globalisé transversal apparaît comme une condition indispensable de l'efficacité productive du réseau. Il transforme l'opérateur en « *acheteur avisé* » qui, dans la perspective du réseau « *allocation de ressources* » sera incité à utiliser au mieux les moyens qui lui seront confiés. Selon MOUGEOT<sup>183</sup>, ce mode de financement correspond, en théorie économique à un contrat de type « *prix fixe* » qui limite le comportement stratégique de risque moral (prenant ici la forme d'une surproduction) en déconnectant la rémunération du médecin de son niveau d'activité ; alors que la rémunération à l'acte au sens strict correspond à un contrat de type « *remboursement des coûts* » qui encourage au contraire le comportement de risque moral en liant la rémunération du médecin au nombre d'actes réalisés. Le financement globalisé peut prendre la forme soit d'un forfait patient par an (capitation), soit d'une rémunération en fonction du temps passé (rémunération à la vacation).

On peut envisager un contrat de type mixte qui maintienne le principe de rémunération à l'acte tout en limitant les conséquences néfastes selon deux modalités possibles :

- Soit par un mécanisme d'ajustement automatique du prix de l'acte (système allemand du « *point flottant* » : le prix du point flotte en fonction des quantités pour garantir le respect d'une rémunération globalement encadrée),
- Soit par la mise en œuvre d'un prix de l'acte dégressif au-delà d'un certain plafond de rémunération (Québec).

Ces modalités de rémunération garantissent à des degrés divers la vraie liberté d'exercice du médecin au service du patient, en dégageant le médecin de la responsabilité de déterminer lui-même son revenu par arbitrage de son activité.

Le système à la capitation présente pourtant une limite intrinsèque, comme tout contrat de type fixe, s'il encourage à la « *juste activité* », il ne garanti pas la qualité de cette activité : il favorise le comportement de sélection adverse, c'est-à-dire qu'il incite le médecin soit à sélectionner ses patients les plus faciles à traiter, soit à ne pas soigner correctement les patients pris en charge (alors que la rémunération à l'acte ne comporte pas ce risque implicite si tant est qu'elle soit perçue comme suffisante). En ce sens, autant le bon fonctionnement d'un réseau nécessite un financement globalisé, autant il est indispensable que cette nouvelle modalité de financement s'accompagne de l'élaboration et de l'application effective d'une procédure d'évaluation et d'accréditation garantissant la qualité des soins.

La question de la pérennité des réseaux est remise en cause lors de la décision de diminuer les financements et de stopper ceux de toutes nouvelles demandes, pour une reconsidération de la coordination qui devrait être organisée et recentrée sur le médecin généraliste, pour lequel d'ailleurs toute une série de livrets de recommandations est en train d'être éditée. Or 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, ce qui, il ne va pas sans dire, suscite déjà des mouvements de mécontentement. D'autre part, nous imaginons mal le médecin généraliste dont le cabinet est déjà bien rempli, s'attacher à étudier tous ces petits livrets pour satisfaire aux exigences. Enfin, si nous considérons comme la loi le fait, que le réseau de santé est destiné à favoriser la prévention et l'éducation de la population, il semble hors de propos qu'un médecin généraliste puisse le faire à sa place, sans aucuns moyens supplémentaires.

<sup>183</sup> MOUGEOT, 1999, cité par « Les réseaux dans le système de santé et l'arbitrage entre efficacité et équité ».

Marie ALESSANDRI – Université de la Méditerranée – MASTER GRH – 2006 – 2007

« L'insoutenable flexibilité des réseaux de santé : analyse qualitative de 5 expériences de coordination »

La mise en place d'un système de coordination relève d'une conduite de projet qui constitue un véritable challenge si l'on souhaite lui donner toutes les dimensions qu'il recèle. L'activité est intense et difficile et conditionne l'efficacité de la coopération. Le tableau des éléments à prendre en compte signifie toute la complexité de la démarche et implique de s'y attarder, alors que les réseaux ont en fait très peu de temps pour impulser une véritable dynamique. Les choix sont déterminants quant aux différentes stratégies à développer et au management à instituer souvent très chronophage et éprouvant. Il s'agit de s'astreindre à optimiser le processus de coordination comme tous les autres et l'insérer dans le système de santé en général pour y créer de nouvelles synergies gagnantes. La mise en ligne des enjeux stratégiques du réseau, de l'organisation de la coopération, de la gestion des compétences et de la mobilisation des bonnes volontés est ce sur quoi se jouera dans l'avenir sa pérennité et sa valeur ajoutée pour les patients et ne peut être assumée par le seul généraliste.

### C - FORCES ET FAIBLESSES DU DISPOSITIF DE RECHERCHE

Au terme de cette recherche, il convient de nous interroger sur les caractéristiques des connaissances que nous avons pu mettre à jour. La connaissance en sciences de gestion n'est pas qu'une connaissance formelle, elle revêt aussi de fortes dimensions de savoir-faire et de logique. De plus, nous étant positionnées dans le paradigme de l'interprétativisme, la voie de la connaissance scientifique est celle de la compréhension. Il est admis que la connaissance produite est subjective et contextuelle.

Nous avons bien conscience de l'impact de notre propre subjectivité sur différentes interprétations éparses tout au long de notre analyse, d'autant que connaissant par ailleurs le secteur de la santé pour y avoir travaillé pendant dix ans, nous ne pouvions faire totalement abstraction de certains ressentis qui, quoique partagés par certains, ne peuvent tenir lieu de vérité universelle. Nous avons tâché de nous rapporter le plus souvent à des références pour compenser ces effets. Cela confirme en outre les propos de BERTHELOT « *On ne fait jamais une recherche sans qu'il y ait écho en soi de l'objet avec une survalorisation affective de certains éléments en relation avec son histoire personnelle* », et explique à la fois la dimension de l'ouvrage, l'application avec laquelle nous avons tenu à le réaliser, le temps et l'énergie que nous y avons consacré.

D'autre part, en choisissant d'interroger uniquement le coordinateur de chaque réseau, nous avons bien sûr pénétré le monde de la coordination des réseaux de santé, mais au travers de leur interprétation personnelle de la réalité, qui relève de leur propre subjectivité, nous avons donc donné une place importante « à la *compréhension du sens que les acteurs donnent à la réalité*<sup>184</sup> », ce qui peut être critiquable mais néanmoins indispensable si nous voulions accéder à la compréhension de leur problématique. Ainsi, il peut nous être opposé que RÉS13 et RÉSOP ne sont peut-être pas aussi rigides et éloignés du contact humain que ce que nous avons pu l'interpréter, tout comme SLAPACA et MARSEILLE DIABETE ne sont peut-être pas aussi souples qu'ils en ont témoigné et doivent receler d'une certaine forme d'autorité. Quant à SLAPACA, nous avons rencontré un homme, qui bien qu'ayant passé la phase de révolte (celle que nous avons perçue l'année dernière), est encore très touché émotionnellement des réalités de son contexte, ce qui l'a sans doute conduit à pointer les problèmes avec sévérité et sans grande indulgence et omettre d'éventuels effets positifs noyés dans l'absurdité de tout ce qu'il a pu rencontrer. Néanmoins, nous pensons avoir, par notre interprétation des données, fait une représentation la plus proche possible de la façon dont les coordinateurs perçoivent eux-mêmes la réalité, en mettant en exergue les éléments les plus dominants : « *Les connaissances ne sont pas démontrées, elles sont argumentées et donc à la fois constructibles et reproductibles de façon à permettre leur intelligibilité pour l'interlocuteur* »<sup>185</sup> (critère d'enseignabilité).

<sup>184</sup> GIROD-SEVILLE et PERRET, 1999, cités par BORNAREL, « La confiance comme mode de contrôle social, l'exemple des cabinets de conseil ».

<sup>185</sup> GIROD-SEVILLE et PERRET, 1999, cités par BORNAREL, « La confiance comme mode de contrôle social, l'exemple des cabinets de conseil ».

Les analyses effectuées au cours de cette recherche ont été discutées et validées par notre Directeur de mémoire, expert en la matière (critère de dépendance : vérifier la cohérence entre les données initiales, le produit de l'étude et la démarche). Mais comme il n'y a pas de vérité absolue, celles-ci peuvent être contredites dans d'autres contextes.

Nous avons envoyé par mail nos résultats individuels aux différents coordinateurs pour qu'ils les approuvent, mais nous n'avons pas eu de réponse de leur part, nous en déduisons que rien ne les a choqué, et que nous satisfaisons donc au critère de crédibilité.

Nous pensons que la validité de notre recherche repose sur l'empathie dont nous avons fait preuve mais surtout sur son caractère idiographique, par la description rigoureuse des éléments de contexte dont fait montre la force du détail de notre développement (critère de confirmabilité). La recherche en gestion ne peut prétendre à révéler des recettes miracles pour établir une coordination efficace, mais chaque recherche éclaire une facette de la complexité d'appréhension des réseaux de santé, chaque recherche éclaire les processus de recherche.

Nos éléments de conclusions n'ont pas pour objet de proposer un modèle universel de stratégie de développement des réseaux de santé, mais de présenter des « *points de passage obligés* », dont la prégnance de certains ou leur pertinence est variable selon les contextes, pour obtenir l'efficacité de la coordination, c'est-à-dire les réflexions qui doivent être menées avec les acteurs et au-delà, avec les autorités politiques dans le cadre de la recherche de la performance de notre système de santé. Nous souhaitons par ce moyen, contribuer à l'intelligibilité de la complexité de gestion d'un réseau de santé, qui met en lumière des problématiques nationales d'ordre éthique et politique.

Nous pensons que chaque réseau, et donc chaque coordination est unique et qu'il n'y a pas de meilleures façons que d'autres. Les formes que prend la coordination et la gestion d'un réseau sont variées et évoluent dans le temps et l'espace notamment parce que les relations personnelles entretenues, les habitudes de travail, l'établissement finalement de routines restent de l'ordre de l'informel et ne peuvent apparaître indépendamment de la pratique de la coordination, de l'action. Nous n'accordons pas aux éléments présentés dans ce mémoire de statut universel, nous souhaitons que ceux-ci soient lus indépendamment de leur contexte et de leur genèse.

Aussi, en référence au philosophe Milan KUNDERA, auteur de l'ouvrage « *L'insoutenable légèreté de l'être* », dont la leçon est que l'on ne peut puiser d'une réalité des éléments significatifs intemporels et a-contextuels sans en dénaturer profondément l'essence, nous avons donné pour titre à notre mémoire :

« *L'insoutenable flexibilité des réseaux de santé* ».

« *Qu'est-il resté des agonisants du Cambodge ? Une grande photo de la star américaine tenant dans ses bras un enfant jaune. Qu'est-il resté de Tomas ? Une inscription : Il voulait le Royaume de Dieu sur la terre. Qu'est-il resté de Beethoven ? Un homme morose à l'invraisemblable crinière, qui prononce d'une voix sombre : "Es muss sein !" Qu'est-il resté de Franz ? Une inscription : Après un long égarement, le retour. Et ainsi de suite, et ainsi de suite. Avant d'être oubliés, nous serons changés en kitsch. Le kitsch, c'est la station de correspondance entre l'être et l'oubli.* » Milan KUNDERA.

En tirant des expérimentations diverses et variées les facteurs déterminants du succès des réseaux, des éléments constants, reproductibles, on les '*kitsche*'! ... et alors... on les dénature, on les épure de toute la nature humaine qu'ils recèlent, on les détache de leur dimension sociale, on en fait "*des objets technico-économiques complexes*" qui n'ont rien à voir avec la dimension de la relation, d'entraide, d'altruisme et de vertu qui devraient participer de leurs fondements, et du soin, alors qu'ils sont justement créés pour l'améliorer! Tout cela, nous ne devons pas l'oublier.

# CONCLUSION

« Ce que l'esprit comprend, il le comprend par assimilation, ou par comparaison, ou par analogie ». J. Diderot, « Opinions des anciens philosophes »

« Si les gouvernements, si les peuples, n'ont pas, sous peu, un sursaut de sagesse, ou d'instinct de conservation, nous roulons tous au gouffre de la guerre générale. ». J. Romain, « Les Hommes de bonne volonté »

« L'eschatologie ne consiste pas à dire : voilà où l'on va aboutir, mais à dire : demain peut être différent, c'est-à-dire : tout ne peut pas être réduit à ce qui existe aujourd'hui. ». R. Garaudy, « Paroles d'homme »

« Une démocratie ne vaut et ne dure que si elle sait refondre dans la communauté l'individualisme qu'elle fait naître. ». A. J. de Lacretelle, « Idées dans un chapeau », 1945

Le choix politique de laisser le développement des réseaux de santé à l'initiative des professionnels, est pertinent dans la mesure où il permet à chaque promoteur ou groupe de promoteurs de s'appuyer sur un système social informel déjà en place dont la qualité des relations conditionne pour une bonne part la réussite du réseau. Il apparaît comme l'expression d'un retournement de situation parce qu'il s'agissait au départ de confier à la médecine ambulatoire des patients de manière anticipée à la sortie de l'hôpital, alors que jusqu'alors persistaient de nombreuses réticences. Néanmoins, en référence au rapport de l'IGAS, force est de constater que les sommes colossales qui y ont été consacrées, ne l'ont pas toujours été de la façon la plus efficace et finalement n'ont consisté qu'en un saupoudrage diffus expliquant le foisonnement et la grande disparité de constitution des réseaux. De plus, cherchant à sécuriser cet investissement conséquent, les autorités avaient imposé l'évaluation externe pour laquelle un pourcentage non négligeable des ressources a été engouffré sans aucun résultat probant.

Il aurait sans doute été plus souhaitable, à l'instar de la Suisse, de favoriser la constitution de réseaux peut-être moins nombreux et pouvant alors bénéficier de plus grandes ressources, nous avons vu d'ailleurs que la charge de travail des coordinations des réseaux actuels est souvent considérable, et de les accompagner dans leur développement avec plus de méthode et de sérieux, pour effectivement obtenir de nouvelles formes de coopération, de nouvelles organisations, tout à fait aptes à modifier les pratiques en profondeur et contribuer de manière plus efficace à l'amélioration de l'efficacité du système de santé. Mais pour ce faire, il aurait fallu arbitrer entre les risques à prendre en considération et les économistes soutiennent que les résultats effectifs seraient bien plus performants pour des pathologies chroniques, de grande prévalence, comme le diabète, la maladie asthmatique ou les affections cardiovasculaires.

Cet arbitrage est devenu aujourd'hui impérieux mais il advient alors que nous avons laissé se développer des réseaux qui, bien qu'ils soient centrés sur des pathologies moins courantes, obtiennent une réelle amélioration de la qualité de la prise en charge de leurs patients. Mais, leur activité est plus coûteuse et s'il advenait que l'on doive les supprimer, cela interpellerait d'autant plus qu'ils sont en fonctionnement, notre sens de la solidarité et de l'équité sur lequel repose notre Sécurité Sociale. Tout arbitrage pourtant nécessaire implique l'abandon de certaines causes et il est certain que nous ne pouvons assumer de soutenir des efforts maximums dans toutes les directions. Néanmoins, nous pensons que certains comportements méritent d'être encouragés, valorisés et récompensés.

Le décloisonnement du système repose en partie sur l'amélioration de la communication entre les différents acteurs. Les expérimentations concernant le développement du dossier médical informatisé national, qui pourrait très certainement éradiquer la redondance des actes inutiles, n'ont pas encore été rapportées dans leur totalité mais déclenchent déjà les esprits, quant à la préservation de la confidentialité des données médicales personnelles de santé, qui se poseraient alors non plus dans une relation de confiance entre le patient et son médecin, mais comme une carte d'identité de santé, dont l'exploitation du contenu par les assurances ou les employeurs pourrait suivre un courant néfaste de discrimination. Mais, la centralisation des informations de toutes sortes, tant concernant la consommation des patients, que le suivi de l'activité des professionnels, faciliterait le contrôle et limiterait les abus.

Notre système est aux abois parce que la société est à la dérive et d'une manière générale, nous ressentons un défaut de solidarité et de valorisation de l'intérêt général, l'extrême rareté de valeurs telles l'altruisme et la vertu sont balayées par l'égoïsme voire l'égoïsme et la maximisation du profit. Mais peut-être que le système lui-même a favorisé tout cela, en laissant pendant des décennies les soignants libres de tout mécanismes de contrôle, sans doute aussi parce que nous avons besoin de répondre à une demande de plus en plus importante.

Les réseaux qui fonctionnent, sont ceux qui répondent aux besoins des professionnels, alors pourquoi ne pas engager une réflexion sur l'éventuelle suscitation de ce besoin en passant par des mécanismes d'agrément ? Si les professionnels ne peuvent plus travailler sans adopter les pratiques recommandées par les réseaux, certainement qu'ils vont s'adjoindre à eux. Mais cela demande aussi une reconsidération objective de l'adéquation de l'offre de soins aux réels besoins correctement dimensionnés et des modalités de rémunération.

La problématique est complexe et demande un réel positionnement des autorités politiques dans la prise en compte des enjeux de demain. Si l'on se place à court terme on peut envisager que les réseaux puissent satisfaire aux exigences d'efficacité en se consacrant aux risques chroniques et de grande prévalence, mais cela peut-être contestable dans la mesure où la prévention repose sur des habitudes d'hygiène alimentaire ou de vie qui relèvent de l'éducation, et qui, si l'on considère la souveraine liberté de l'individu, consisterait en un conditionnement à propos duquel, nous ne sommes pas certaines qu'il devrait être pris en charge par la société, ni d'ailleurs qu'elle doive assumer les conséquences pour ceux qui ne se conforment pas. Certes, l'éducation est fondamentale et si l'on veut vraiment y contribuer, cela se pose comme un profond choix de société, qui pourrait être mis en œuvre en établissant la convergence du système éducatif et du système de santé, dans une vision à très long terme car les résultats ne seraient perceptibles qu'au bout de plusieurs décennies.

## BIBLIOGRAPHIE

### Ouvrages

CROZIER et FRIEDBERG, « L'acteur et le système », Seuil, Paris, 1977.

LEROY F, « Les stratégies de l'entreprise », Dunod, Collection Les topos, 2<sup>ème</sup> édition, 2004.

MINTZBERG, 1993, « Structure et dynamique des organisations », Edition d'organisation, (1<sup>ère</sup> éd 1983), 1998.

QUIVY et VAN CAMPENHOUDT, « Manuel de recherche en sciences sociales », Paris, Dunod, 1988, 138 pages.

STIMEC.A, « La négociation », Les topos, DUNOD, 2005, 119 pages.

WILLIAMSON.O, « Market and Hierarchies: Analysis and Antitrust Implication », 1975, The Free Press.

ZARIFIAN, « Travail et communication », Paris, Presses Universitaires de France, 1996.

### Thèses universitaires

BORNAREL, « La confiance comme mode de contrôle social, l'exemple des cabinets de conseil », Thèse pour l'obtention du titre de Docteur es Sciences de Gestion, Université de Paris XII, Val de Marne, Institut de Recherche en Gestion, 2004, 641 pages.

PEILLON, « Le pilotage des coopérations interentreprises, le cas des groupements de PME », Thèse pour le doctorat en sciences économiques, Université Jean Monnet, Ecole Nationale des Mines de Saint-Etienne, 2001, 243 pages.

PELISSIER.F, « Le réseau en santé et l'assurance maladie », tiré d'une Thèse pour le doctorat en sciences économiques, Université de Bourgogne, 2003, 292 pages.

### Mémoire universitaire

CACI, « Réseau Centre : une nouvelle stratégie de mise en réseau par le développement des filières », Mémoire de diplôme en Economie et Administration de la santé, Université de Lausanne, 2000, 46 pages.

### Articles scientifiques

AUTIER, « Organiser l'évasion des ressources clés une stratégie de GRH performante », EM Lyon, 2004, 20 pages.

ASSENS, BARONCELLI et FROEHLICHER, « Le pilotage des réseaux intra-organisationnels : une approche relationnelle et conventionnaliste des modes de coordination », IX<sup>ème</sup> Conférence Internationale de Management Stratégique, 2000, 22 pages.

BONAFINI.P, « Les réseaux de santé : une injonction paradoxale ? », IAE Rouen, GRECO, 2006, 18 pages.

BRASSEUR et MZABI dans « Implication des salariés, clé de réussite du changement ? », CEROG, Université de droit, d'économie et des sciences d'Aix Marseille, IAE, 2003, 28 pages.

BRUYERE, « La gestion paradoxale des réseaux de santé : vers une régulation ago-antagoniste réseau-hiérarchie », Université Aix-Marseille II, 2006, 25 pages.

COWAN, JONARD et ZIMMERMANN, « Complémentarités cognitives et production de connaissances nouvelles, une analyse en termes de réseaux », Groupement de Recherche en Economie Quantitative d'Aix-Marseille, Université d'Aix-Marseille II et III, 2003, 21 pages.

DAMERON, « Les deux conceptions du développement de relations coopératives dans l'organisation », Université Paris IX Dauphine, CREPA, 2001, 31 pages.

DEFALVARD.H, « La coordination suppose-t-elle la cohésion sociale ? », Université de Marne-la-Vallée, Colloque Economix, Paris X Nanterre, 2006, 20 pages.

GADREAU, « Les réseaux dans le système de santé et l'arbitrage efficacité-équité », GRES/LATEC, Université de Bourgogne, in Economie Appliquée, tome LIV, 2001, n°2, p 91-128.

GADREAU, JAFFRE et LANCIAU, « La recomposition en réseau du système hospitalier. Entre contrainte, contrats et conventions », Université de Bourgogne, Centre de Recherche en Economie de la Santé, Finance Contrôle Stratégie, volume 2, N°4, décembre 1999, p53-75.

GEINDRE, « Confiance et pratiques de réseau », Ecole Supérieure des Affaires, Laboratoire du CERAG, 1999, 21 pages.

GRENIER et PAUGET, « La création de connaissances dans les réseaux émergents : l'impact de la connaissance relationnelle sur la connaissance métier », Euromed, XIV<sup>ème</sup> Conférence Internationale de Management Stratégique, 2005.

HERRBACH, MIGNONAC et SIRE dans « Identification ou implication organisationnelle ? Enjeux théoriques et de mesure pour la recherche en GRH », Université de Toulouse, 2004, 21 pages.

JARNIAS.S, « Les pratiques de gestion des compétences : quels impacts sur l'implication organisationnelle des salariés ? », CERAG, Université Pierre Mendès France, Grenoble, 2004, 20 pages.

JOSSERAND.E, GRIMA.F, « Organisation en réseau et apprentissage : une analyse interindividuelle de la dynamique relationnelle », Actes du Congrès ASAC-IFSAM, Montréal, 2000, 11 pages.

LOULMET, « Concept d'apprentissage et changement organisationnel : une réflexion pour la conceptualisation des réseaux d'entreprises », CRIEF, Faculté de Sciences Economique de Poitiers, 2000, 27 pages.

MBENGUE et VANDANGEON-DERUMEZ, « Positions épistémologiques et outils de recherche en management stratégique », VIII<sup>ème</sup> Conférence de l'Association Internationale en Management Stratégique, 1999, 22 pages.

NAIDITCH.M, BOURGUEIL.Y, GRIGNON.M, « Apports potentiels de réseaux dans l'évolution des systèmes de soins », Perspectives soignantes, n°9, décembre 2000.

NEVEU, « La confiance organisationnelle : définition et mesure », Université Paris I, Panthéon Sorbonne, 2004, 41 pages.

SAINT PIERRE, « Les réseaux ont-ils un avenir dans le secteur de la santé ? », Université de Laval, XII<sup>ème</sup> Conférence de l'Association Internationale de Management Stratégique, 2003, 23 pages.

TEIL, Université de Lyon III, Lass-Graphos CNRS, « Qu'appelle-t-on système de soins ? », in ADSP, n°33, décembre 2000.

WEIL.T et DURIEUX.F, « Gérer l'innovation en réseau », Association Nationale de la Recherche Technique, 30/10/00, p 12.

### Revue scientifique

Dr BREMOND, Médecin, Directeur du groupe Image-ENSP, « Politique de soins, la légitimation des décisions », in ADSP, n°33, décembre 2000, 16 pages.

Dr GREANT, Professeur de Santé Publique, « Filières et réseaux : vers l'organisation et la coordination du système de soins », Gestion Hospitalières, juin-juillet 1997, pp433 à 438.

MEYER, « Partenariats, filières, coopérations, coordinations, réseaux : dans tout le système de soins... » La documentation Française, 1994, 146 pages.

NAIDITCH.M, BOURGUEIL.Y, GRIGNON.M, « Apports potentiels de réseaux dans l'évolution des systèmes de soins », Perspectives soignantes, n°9, décembre 2000.

NIZET.J et PICHULT.F, « Configurations organisationnelles : Mintzberg revisité », Revue Française de Gestion, 1999.

ROBELET.M, SERRE.M et BOURGUEIL.Y, « La coordination des réseaux de santé : entre logiques gestionnaires et dynamiques professionnelles », Revue française des Affaires sociales, n°1, janvier-mars 2005, 59<sup>ème</sup> année, « Dynamiques professionnelles dans le champ de la santé », p233-260.

### Rapports officiels

ARH-URCAM, Mission Régionale de Santé-PACA, « Rapport d'activité 2005 : objectifs, résultats et perspectives pour 2006 », 2006, 66 pages.

Conseil Economique et Social, « Aménagement du territoire et établissements de santé », présenté par PICARD, 2004, 246 pages.

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales, Rapport présenté par DANIEL.C, DELPAL.B, LANNELONGUE.C, « Contrôle et évaluation du FAQSV et de la DNDR », Mai 2006, 163 pages, p 52.

Rapport de la Conférence Européenne sur la durabilité des systèmes de santé qui a eu lieu le 8 février 2007 à Helsinki.

Rapports de la cours des comptes concernant les comptes de la Sécurité sociale de 2004 et 2005.

Rapport du groupe De PAILLERETS « Réseaux de soins et les relations entre Hôpital et médecine de ville », 16 pages.

RITTER RAIMUNDO MATTIAS, « Planification sanitaire qualitative », 2002, 43 pages.

### Autres sources

ELLUL, « L'organisation apprenante », La lettre du CEDIP n°16, Janvier 2001.

Dr CHOSSEGROS - Président CNR, « La défense des réseaux de santé passe par une large mobilisation autour des élections », lettre ouverte, 23-01-2007.

SCHLERET, « La coordination : un processus, une procédure », Observatoire Régional de la Santé et des Affaires Sociales en Lorraine, 2004, 5 pages.

## Cours

DELLE VIRGINI, Licence AGES 2005/2006, « Techniques de la GRH », 3<sup>ème</sup> séquence.

HUARD, « Les réseaux de soins : l'intéressement des acteurs », Université de Lausanne, 2005, 25 pages.

HUARD, « Les réseaux de soins : variété et pertinence », 2005, Université de Laval.

## Sites Internet

Agir ensemble pour la santé. L'Assurance Maladie à vos côtés  
<http://www.urcam.assurance-maladie.fr>

Assemblée Nationale <http://www.assemblee-nationale.fr>

Association Internationale de Management Stratégique <http://www.strategie-aims.com>

Comité des Yvelines d'Education pour la Santé <http://www.cyes.info>

Commission Communautaire Française <http://www.cocof.be>

Cour des Comptes <http://www.ccomptes.fr>

Institut Français pour la Recherche sur les Administrations Publiques  
<http://www.ifrap.org>

Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé <http://www.irdes.fr>

Ministère de la Santé et des Solidarités <http://www.sante.gouv.fr>

Observatoire National des recompositions des activités des établissements de santé  
<http://www.recomposition-hospitaliere.sante.gouv.fr>

Observatoire National des Réseaux de Santé <http://www.onrs.net>

Profession médecin en pratique <http://www.professionmedecin.com>

Réseau Marseille Diabète <http://www.diabete-marseille.org>

Réseau PACASEP <http://www.pacasep.org>

Réseau SLAPACA <http://www.sla13.free.fr>

Réseau RésOP <http://www.resop.fr>

Réseau RéSP13 <http://www.apsp-paca.net>

Savoirs en réseau <http://www.savoirsenreseau.com>

Sénat <http://www.senat.fr>

Service Public de la diffusion du droit <http://www.legifrance.gouv.fr>

## LISTE DES FIGURES

|                                                                                        |    |
|----------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Figure 1 : Les défis actuels du système sanitaire .....                                | 7  |
| Figure 2 : Les liens entre coordination, qualité et réduction des coûts .....          | 11 |
| Figure 3 : Les différents types d'interdépendance .....                                | 40 |
| Figure 4 : Les déterminants cognitifs de l'incertitude.....                            | 41 |
| Figure 5 : Schématisation du réseau et de la filière.....                              | 42 |
| Figure 6 : Schématisation des diverses formes d'apprentissage au sein des réseaux .... | 47 |
| Figure 7 : Les enjeux d'une gestion de réseau.....                                     | 55 |
| Figure 8 : Gérer un réseau.....                                                        | 56 |
| Figure 9 : Principes de gestion par processus .....                                    | 57 |
| Figure 10 : Schéma d'agrément et de financement des réseaux .....                      | 57 |
| Figure 11 : La coordination de proximité.....                                          | 58 |
| Figure 12 : La coordination d'appui.....                                               | 59 |
| Figure 13 : La coordination de pilotage.....                                           | 60 |
| Figure 14 : L'instance de direction .....                                              | 60 |
| Figure 15 : La gestion en mode réseau.....                                             | 61 |
| Figure 16 : Les fonctions de coordination des réseaux de santé .....                   | 62 |
| Figure 17 : Les critères de scientificité de la recherche .....                        | 67 |
| Figure 18 : Les étapes de la démarche scientifique .....                               | 70 |
| Figure 19 : Schématisation de notre modèle de recherche .....                          | 71 |
| Figure 20 : Le statut accordé aux données.....                                         | 77 |

## LISTE DES TABLEAUX

|                                                                                                                                                   |     |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Tableau 1 : Evolution comparée du déficit de l'Assurance maladie, de l'ONDAM fixé par la LFSS, de la DNDR et de la DRDR pour la région PACA ..... | 16  |
| Tableau 2 : Caractéristiques du marché, de la hiérarchie et du réseau.....                                                                        | 31  |
| Tableau 3 : Caractéristiques principales des réseaux « allocation de ressources » et des réseaux « création de ressources » .....                 | 35  |
| Tableau 4 : Construction des connaissances métiers selon les mécanismes de connaissance relationnelle dans un réseau de santé.....                | 48  |
| Tableau 5 : Récapitulatif des avantages et des inconvénients à travailler en réseau ....                                                          | 55  |
| Tableau 6 : Les cinq réseaux de santé sélectionnés pour notre recherche .....                                                                     | 72  |
| Tableau 7 : Les formations initiales des coordinateurs interviewés .....                                                                          | 73  |
| Tableau 8 : Référentiel d'interprétation des entretiens (1) .....                                                                                 | 78  |
| Tableau 9 : Référentiel d'interprétation des entretiens (2) .....                                                                                 | 79  |
| Tableau 10 : Récapitulatif des éléments généraux différenciant les réseaux étudiés ....                                                           | 145 |
| Tableau 11 : Répartition des fonctions de coordination en regard des instances.....                                                               | 147 |
| Tableau 12 : Les éléments significatifs de communication externe des réseaux étudiés                                                              | 148 |
| Tableau 13 : Les éléments significatifs de communication interne des réseaux étudiés                                                              | 152 |
| Tableau 14 : Les éléments significatifs de coordination <i>stricto sensu</i> des réseaux étudiés .                                                | 155 |
| Tableau 15 : Les éléments significatifs de coordination cognitive des réseaux étudiés .                                                           | 159 |
| Tableau 16 : Les facteurs de contingence externes et internes déterminants.....                                                                   | 163 |
| Tableau 17 : Les différentes stratégies adoptées par les réseaux étudiés .....                                                                    | 164 |

## TABLE DES MATIERES

|                                                                           |    |
|---------------------------------------------------------------------------|----|
| INTRODUCTION .....                                                        | 1  |
| PREMIERE PARTIE PRESENTATION GENERALE                                     |    |
| CHAPITRE I LE BESOIN DE COORDINATION ET LES RESEAUX.....                  | 3  |
| SECTION I LE BESOIN DE COORDINATION .....                                 | 3  |
| A - Le constat des besoins et la répartition de l'offre.....              | 3  |
| 1 - Une nouvelle donne épidémiologique.....                               | 3  |
| 2 - Une inégale répartition de l'offre de soins .....                     | 4  |
| B - Offre et demande de soins .....                                       | 4  |
| 1 - Une forte différenciation de l'offre de soins .....                   | 4  |
| 2 - Un manque de coordination entre l'offre et la demande .....           | 5  |
| 3 - Une surconsommation effective.....                                    | 5  |
| SECTION II LA JUSTIFICATION DES RESEAUX .....                             | 6  |
| A - Les défis actuels du système sanitaire .....                          | 7  |
| B - Un manque de régulation du système dans son ensemble .....            | 7  |
| C - La réponse des réseaux de santé .....                                 | 9  |
| 1 - La rationalisation du fonctionnement.....                             | 10 |
| 2 - La rationalisation des structures .....                               | 12 |
| 3 - La rationalisation de la demande .....                                | 12 |
| CHAPITRE II ORIGINES DE LA RECHERCHE .....                                | 13 |
| SECTION I VERS NOTRE QUESTION DE DEPART.....                              | 13 |
| SECTION II LES RESEAUX DE SANTE EN FRANCE .....                           | 14 |
| A - ETAT DES LIEUX DES RESEAUX .....                                      | 14 |
| B - LA QUESTION DU FINANCEMENT .....                                      | 16 |
| SECTION III PROBLEMATIQUE ET PRESENTATION DU MEMOIRE .....                | 19 |
| A - PROBLEMATIQUE .....                                                   | 19 |
| B - PRESENTATION DU MEMOIRE.....                                          | 21 |
| DEUXIEME PARTIE ANALYSE DE LA LITTERATURE                                 |    |
| CHAPITRE I LE CONCEPT DE RESEAU .....                                     | 23 |
| SECTION I LES DIFFERENTES ACCEPTIONS DES RESEAUX.....                     | 23 |
| A - Le sens commun : Réseau et filière .....                              | 23 |
| B - Ambivalence du terme réseau.....                                      | 24 |
| 1 - Espace réseau et territoire : la dimension physique.....              | 25 |
| 2 - La dimension fonctionnelle du réseau : réseaux d'infrastructures..... | 26 |
| 3 - Les réseaux sociaux ou la dimension relationnelle du réseau .....     | 26 |
| SECTION II EVOLUTION DU CONCEPT RESEAU .....                              | 27 |
| A - Le réseau selon la théorie standard .....                             | 27 |
| B - Le réseau entre marché et hiérarchie .....                            | 28 |
| 1 - Le SROS, entre contrainte et contrat ? .....                          | 29 |
| 2 - Le COM, un contrat bâtard ? .....                                     | 29 |
| C - Le réseau, une structure gouvernée par la confiance .....             | 30 |
| SECTION III LE RESEAU CREATION DE RESSOURCES.....                         | 32 |
| A - L'apport de l'économie des conventions .....                          | 33 |
| 1 - L'accréditation, une convention dénaturée ?.....                      | 33 |
| 2 - La convention de confiance .....                                      | 33 |
| B - L'apport des théories évolutionnistes .....                           | 35 |
| SECTION IV SYNTHÈSE DE CE CHAPITRE.....                                   | 35 |

|             |                                                                 |    |
|-------------|-----------------------------------------------------------------|----|
| CHAPITRE II | LE CONCEPT DE COORDINATION .....                                | 38 |
| SECTION I   | COORDONNER POUR COOPERER .....                                  | 38 |
| A -         | Le champ de la coordination.....                                | 38 |
| 1 -         | Définitions .....                                               | 38 |
| 2 -         | Généralités .....                                               | 39 |
| B -         | La coordination des réseaux de santé .....                      | 39 |
| 1 -         | La coordination <i>stricto sensu</i> .....                      | 40 |
| 2 -         | La coordination cognitive et l'apprentissage .....              | 44 |
| SECTION II  | LES RÔLES DE LA COORDINATION .....                              | 49 |
| A -         | Les rôles liés à l'apprentissage.....                           | 49 |
| B -         | Les rôles liés à l'implication des membres .....                | 51 |
| 1 -         | Définition.....                                                 | 51 |
| 2 -         | Le rôle de la coordination dans l'implication des membres ..... | 52 |
| 3 -         | Les conditions de la coopération .....                          | 53 |
| C -         | Les rôles liés à la gestion .....                               | 55 |
| 1 -         | Un rôle managérial d'animation de la coopération .....          | 55 |
| 2 -         | Un rôle de structuration de l'action .....                      | 56 |
| 3 -         | Un rôle de gestion des processus.....                           | 57 |
| SECTION III | LES FONCTIONS DE LA COORDINATION .....                          | 58 |
| A -         | La coordination de proximité .....                              | 58 |
| B -         | La coordination d'appui.....                                    | 59 |
| C -         | La coordination de pilotage .....                               | 60 |
| D -         | L'instance de direction .....                                   | 60 |
| SECTION IV  | SYNTHESE DE L'ANALYSE DE LA LITTERATURE .....                   | 63 |

### TROISIEME PARTIE LA RECHERCHE

|            |                                                                            |    |
|------------|----------------------------------------------------------------------------|----|
| CHAPITRE I | LA DEMARCHE DE RECHERCHE .....                                             | 65 |
| SECTION I  | LA QUESTION DE RECHERCHE .....                                             | 65 |
| A -        | Les objectifs.....                                                         | 65 |
| B -        | La question de recherche .....                                             | 65 |
| SECTION II | PRESENTATION DE LA DEMARCHE SCIENTIFIQUE .....                             | 66 |
| A -        | Positionnement épistémologique .....                                       | 66 |
| 1 -        | Le paradigme de l'interprétativisme .....                                  | 68 |
| 2 -        | Une méthodologie essentiellement qualitative .....                         | 69 |
| 3 -        | Design général de la recherche.....                                        | 70 |
| 4 -        | Notre modèle de recherche .....                                            | 71 |
| B -        | Le choix du terrain et le mode d'accès aux données .....                   | 72 |
| 1 -        | Le choix du terrain.....                                                   | 72 |
| 2 -        | Mode d'accès aux données.....                                              | 73 |
| C -        | Instrumentation et progression de la démarche .....                        | 74 |
| 1 -        | La construction du guide d'entretien .....                                 | 74 |
| 2 -        | La conduite des entretiens .....                                           | 75 |
| D -        | Méthode de traitement et de restitution des données .....                  | 76 |
| 1 -        | Le statut des données .....                                                | 76 |
| 2 -        | Traitement des données et élaboration du référentiel d'interprétation .... | 78 |
| 3 -        | Techniques d'analyse .....                                                 | 80 |

|                                                                                                            |                                                      |     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|-----|
| CHAPITRE II                                                                                                | PRESENTATION DES RESULTATS.....                      | 82  |
| SECTION I                                                                                                  | ANALYSE INDIVIDUELLE DES ENTRETIENS.....             | 82  |
| A -                                                                                                        | ENTRETIEN N°1 MARSEILLE DIABETE.....                 | 82  |
| 1 -                                                                                                        | Structure.....                                       | 82  |
| 2 -                                                                                                        | Com munication externe.....                          | 84  |
| 3 -                                                                                                        | Com munication interne.....                          | 86  |
| 4 -                                                                                                        | Coordination stricto sensu.....                      | 87  |
| 5 -                                                                                                        | Coordination cognitive.....                          | 89  |
| B -                                                                                                        | ENTRETIEN N°2 PACASEP.....                           | 90  |
| 1 -                                                                                                        | Structure.....                                       | 90  |
| 2 -                                                                                                        | Com munication externe.....                          | 91  |
| 3 -                                                                                                        | Com munication interne.....                          | 95  |
| 4 -                                                                                                        | Coordination stricto sensu.....                      | 97  |
| 5 -                                                                                                        | Coordination cognitive.....                          | 98  |
| C -                                                                                                        | ENTRETIEN N°3 SLAPACA.....                           | 102 |
| 1 -                                                                                                        | Structure.....                                       | 102 |
| 2 -                                                                                                        | Com munication externe.....                          | 104 |
| 3 -                                                                                                        | Com munication interne.....                          | 109 |
| 4 -                                                                                                        | Coordination stricto sensu.....                      | 111 |
| 5 -                                                                                                        | Coordination cognitive.....                          | 113 |
| D -                                                                                                        | ENTRETIEN N°4 RésOP.....                             | 115 |
| 1 -                                                                                                        | Structure.....                                       | 115 |
| 2 -                                                                                                        | Com munication externe.....                          | 117 |
| 3 -                                                                                                        | Com munication interne.....                          | 122 |
| 4 -                                                                                                        | Coordination stricto sensu.....                      | 124 |
| E -                                                                                                        | ENTRETIEN N°5 RéSP13.....                            | 129 |
| 1 -                                                                                                        | Structure.....                                       | 129 |
| 2 -                                                                                                        | Com munication externe.....                          | 132 |
| 3 -                                                                                                        | Com munication interne.....                          | 137 |
| 4 -                                                                                                        | Coordination stricto sensu.....                      | 142 |
| 5 -                                                                                                        | Coordination cognitive.....                          | 144 |
| SECTION II                                                                                                 | ANALYSE COMPARATIVE ET DISCUSSION.....               | 145 |
| A -                                                                                                        | STRUCTURE.....                                       | 145 |
| B -                                                                                                        | COMMUNICATION EXTERNE.....                           | 148 |
| C -                                                                                                        | COMMUNICATION INTERNE.....                           | 152 |
| D -                                                                                                        | COORDINATION <i>STRICTO SENSU</i> .....              | 155 |
| E -                                                                                                        | COORDINATION COGNITIVE.....                          | 158 |
| SECTION III                                                                                                | CONCLUSIONS DE LA RECHERCHE.....                     | 163 |
| A -                                                                                                        | RESULTATS.....                                       | 163 |
| B -                                                                                                        | PERSPECTIVES.....                                    | 168 |
| C -                                                                                                        | FORCES ET FAIBLESSES DU DISPOSITIF DE RECHERCHE..... | 169 |
| CONCLUSION                                                                                                 | .....                                                | 171 |
| BIBLIOGRAPHIE                                                                                              | .....                                                | 173 |
| LISTE DES FIGURES                                                                                          | .....                                                | 177 |
| LISTE DES TABLEAUX                                                                                         | .....                                                | 177 |
| TABLE DES MATIERES                                                                                         | .....                                                | 178 |
| TABLE DES ANNEXES                                                                                          | .....                                                | 181 |
| Marie ALESSANDRI – Université de la Méditerranée – MASTER GRH – 2006 – 2007                                |                                                      | 180 |
| « L'insoutenable flexibilité des réseaux de santé : analyse qualitative de 5 expériences de coordination » |                                                      |     |

## TABLE DES ANNEXES

|                                                          |    |
|----------------------------------------------------------|----|
| ANNEXE 1 Historique des réseaux de santé en France ..... | 1  |
| ANNEXE 2 Circulaire DHOS/03/DSS/CNAMTS n°2002-610.....   | 6  |
| ANNEXE 3 Arrêté déterminant la DNDR pour 2006 .....      | 12 |
| ANNEXE 4 L'apprentissage au sein des réseaux.....        | 13 |
| ANNEXE 5 L'évaluation des réseaux de santé .....         | 15 |
| ANNEXE 6 Le guide d'entretien .....                      | 18 |
| ANNEXE 7 Retranscription littérale des entretiens .....  | 21 |
| ENTRETIEN N°1   MARSEILLE DIABETE .....                  | 21 |
| ENTRETIEN N°2   PACASEP .....                            | 32 |
| ENTRETIEN N°3   SLAPACA .....                            | 44 |
| ENTRETIEN N°4   RESOP .....                              | 56 |
| ENTRETIEN N°5   RESP 13.....                             | 65 |

## ANNEXE 1 Historique des réseaux de santé en France

### A - De la ville vers l'hôpital

Historiquement, la première apparition organisée de réseau remonte au début du XX<sup>e</sup> siècle dans le cadre de la lutte contre la tuberculose. Plus tard, les réseaux médico-sociaux se sont développés spontanément pour répondre à des problèmes de santé publique dans les années 1980, puis sous l'impulsion de circulaires émanant du ministère de la santé.

Les années 1990 officialisent les réseaux : la circulaire DGS/DH n°612 du 4 juin 1991 (circulaire Durieux) relative à la mise en place des réseaux Ville-Hôpital dans le cadre de la prévention et de la prise en charge sanitaire et sociale des personnes atteintes d'infection à VIH permet aux réseaux mis en place spontanément par les professionnels de trouver légitimité et financements pérennes et mixtes entre Etat et Assurance Maladie.

Ce texte est suivi par une série de circulaires accompagnant des réseaux ciblés sur des pathologies (alcool, hépatite C...) ou des populations (situation de précarité) : la circulaire DGS n°74 bis du 2 décembre 1993 et n°88 du 1 décembre 1994 relatives à la mise en place de réseaux de santé de proximité, la circulaire DGS/DH n°93-72 du 9 novembre 1993 et n°94-15 du 7 mars 1994 relatives à la mise en place des réseaux toxicomanie ou bien encore la circulaire DGS n°707 du 19 novembre 1996 relative à la promotion du travail en réseau pour l'organisation de la prise en charge des problèmes liés à l'alcool.

Par ailleurs, le réseau permet de mettre en œuvre une démarche préventive, garante d'un meilleur état de santé de la population et à terme source d'économies (journées d'hospitalisation évitées) et à titre d'exemple nous pouvons citer notamment le rôle du préservatif dans la lutte contre le SIDA<sup>1</sup> et de manière plus générale le rôle de la prévention dans toute politique de santé publique.

Cet aspect évoque le passage du réseau de soins au réseau de santé, (ce dernier ayant vocation à se substituer au précédent), véritablement institutionnalisé par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 article L6321-1 du code de la santé publique qui stipule que :

*« Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charges sanitaires, notamment 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. »*

En définitive, un réseau de soins comportant en amont de la prévention et en aval de l'éducation est un réseau de santé.

Cette succession de loi et surtout ces deux dernières (la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative aux GCS et la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux réseaux de santé), l'une dans le champ sanitaire, l'autre dans le champ social, montrent la volonté de décroisement et même de rapprochement, en terme de travail en partenariat, organisé et construit par l'intermédiaire des réseaux.

En effet, la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux réseaux de santé dans son chapitre 5, établit « un seul cadre de référence pour les réseaux de santé, permettant d'assouplir et de faciliter la création de ces réseaux ». <sup>2</sup> Elle élargit les possibilités de recrutement des membres du réseau aux médecins du travail, aux centres de santé et surtout aux représentants des usagers, et les possibilités de financement aux collectivités locales. Elle crée les réseaux coopératifs de santé, sociétés de prise en charge pluridisciplinaires répondant aux critères des réseaux de santé désormais ouverts hors de la seule dimension de soins.

---

<sup>1</sup> SIDA : Syndrome d'Im muno Déficience Acquise

<sup>2</sup> PONCHON.F, La loi du 4 mars 2002/des droits et des devoirs, in Gestions Hospitalières, Mars 2002, p149 à 154.

## ANNEXE 1 : HISTORIQUE DES RESEAUX DE SANTE EN FRANCE

Ainsi, ces nouvelles formes d'action peuvent se développer à côté du système de soins ou en interaction avec celui-ci et à terme, il paraît raisonnable d'envisager un nouvel équilibre entre les activités dévolues aux soins et à la santé. Sur le plan macro-économique, il s'agirait d'une nouvelle répartition des ressources allouées aux actions de soins et de santé, les actions orientées vers la santé permettant de modérer les allocations de celles orientées vers le soin<sup>3</sup>. En d'autres termes, la valorisation d'actions ayant pour objectif de préserver sinon d'empêcher de se dégrader un peu plus l'état de santé permettrait de diminuer les dépenses consacrées aux soins ; la production du bien « santé publique » induirait la diminution de la consommation du bien « soin ». Il est donc naturel que les pouvoirs publics aient parallèlement cherché à développer ce mouvement à partir de l'Hôpital, afin d'optimiser leur coordination.

### 1 - Eléments de la réforme du système sanitaire

L'appropriation par l'économie de la santé du concept de réseau est relativement récente et ne cesse de connaître depuis un succès croissant. A l'instar des entreprises du secteur marchand qui ont développé différentes formes organisationnelles pour optimiser l'utilisation de leurs ressources et rester sinon rentable, au moins efficaces, le législateur a favorisé l'apparition de nouvelles formes organisationnelles, notamment les réseaux au sein de notre système sanitaire.

#### a- Cadre général

La restructuration du système sanitaire repose sur de grands principes fondateurs de la réforme que sont la régionalisation, la contractualisation, l'accréditation et la coopération.

La régionalisation prend forme avec l'institution des Agences Régionales d'Hospitalisation (ARH) qui ont pour mission de définir et mettre en œuvre la politique régionale de l'offre de soins au travers du Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS), d'analyser et de coordonner l'activité des établissements de santé (coopérations), et de déterminer leurs ressources par le biais d'une « contractualisation planifiée » : le Contrat d'Objectifs et de Moyens (COM) qui favorise la coopération et encourage la constitution des réseaux.

Ainsi, l'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 accorde une place privilégiée à la notion de réseau envisagée comme une nouvelle modalité d'organisation des soins hospitaliers et donne la possibilité aux établissements de santé de « constituer des réseaux de soins spécifiques à certaines installations, ou à certaines pathologies<sup>4</sup> ». Le réseau est donc le support conceptuel des nouvelles formes institutionnelles de coopération que nous présenterons plus loin.

Parallèlement, en modifiant le Code de la Santé Publique, les ordonnances établissent l'obligation d'« une procédure externe d'évaluation dénommée accréditation », dans un délai de cinq années suivant leur parution, conduite par l'ANAES<sup>5</sup> créée par ces mêmes ordonnances. L'objectif est d'« assurer une amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins ». Comme les établissements, les réseaux sont soumis à cette procédure.

La mise en réseau des établissements de santé doit permettre d'atteindre la fameuse masse critique, garante d'un certain niveau de sécurité des soins. Au travers d'« une nécessaire gradation et continuité des soins, les réseaux prodiguent des soins de qualité et de proximité, en assurant une meilleure assise aux établissements de santé dits de proximité qui, ainsi articulés avec d'autres services ou activités plus spécialisées, pourront mieux cibler leur propre niveau de prestation tout en assurant aux patients traités une continuité des soins qui leur sont dispensés ». (Circulaire n° 97/227 du 9 avril 1997, relative aux réseaux de soins et communautés d'établissements de santé).

Les réseaux, éléments majeurs du Contrat d'Objectifs et de Moyens, participent, puisqu'ils en sont l'instrument essentiel, à l'amélioration de la qualité des soins, elle-même clause du Contrat d'Objectifs et de Moyens. Ainsi, la réorganisation du système de santé en réseau à partir de l'hôpital, essentiellement axée sur une graduation<sup>6</sup> de la prise en charge (régionalisation) et une mutualisation des moyens (contractualisation), est marquée par une volonté politique forte et menée par les ARH<sup>7</sup>, dans le cadre des Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire<sup>8</sup> (SROS).

<sup>3</sup> Exemples : le dépistage des cancers permet des traitements plus précoces, moins lourds et moins coûteux. Les actions de vaccinations préventives systématiques évitent la survenue de maladies requérant du soin...

<sup>4</sup> Article L. 712-3-2

<sup>5</sup> ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

<sup>6</sup> La graduation des soins permet d'identifier différents niveaux de prise en charge depuis la proximité jusqu'au niveau interrégional.

<sup>7</sup> ARH : Agence Régionale d'Hospitalisation

La circulaire 101/DHOS/O/2004 du 5 mars 2004 relative à l'élaboration des SROS de troisième génération, facilitée par le nouveau cadre juridique prévu par le plan « *Hôpital 2007* », énonce quatre priorités : une meilleure évaluation des besoins de santé, une plus grande prise en compte de la dimension territoriale, une association plus étroite des établissements, des professionnels, des élus et des usagers, et une véritable animation de leur mise en œuvre au sein de chaque territoire de santé. Ces nouveaux SROS ont donc pour objectifs :

-  D'assurer une organisation sanitaire territoriale permettant le maintien et le développement d'activités de proximité et la mise en place d'une organisation graduée des plateaux techniques.
-  De veiller à ce que cette organisation de l'offre de soins réponde aux objectifs de santé publique et plans stratégiques prévus par le projet de la loi d'orientation en santé publique et à leurs déclinaisons régionales.

La prise en compte des « *soins préventifs, curatifs et palliatifs* » à partir des « *besoins de santé de la population* », place la dimension de santé publique comme principe fondateur.

*« L'organisation en réseau associera les CHU, les Centres Hospitaliers et les établissements de proximités, hôpitaux locaux et établissements médico-sociaux. L'offre de chacun des niveaux de graduation, et les modalités de coordination entre eux seront formalisées au sein du réseau, qui doit pouvoir intégrer des structures privées. Il s'agit de promouvoir une logique de service s'appuyant sur une coopération intra et interrégionale en matière sanitaire. »<sup>9</sup>*

A ce titre, il est notamment demandé aux ARH d'« *inciter fortement le développement des réseaux de santé* » et de poursuivre l'élan de coopération inauguré depuis déjà plusieurs années. En conjuguant maîtrise des dépenses et amélioration de la qualité (procédure d'accréditation), rationalisation de l'offre de soins et recentrage des différents acteurs autour du patient, les textes législatifs et réglementaires encadrent un mouvement de décentralisation de la gestion, organisé selon une logique territoriale (régionalisation) basée sur la réticularité, adaptée aux besoins de la population, qui soutient ou favorise des dynamiques de coopération préexistantes ou encore à instituer.

Au-delà de la distinction entre coopération et réseau qui apparaît dans les ordonnances, peut-on utiliser la même expression de réseau, qualifié soit d'inter hospitalier lorsqu'il se réfère aux communautés d'établissements de santé, soit d'extrahospitalier lorsqu'il se réfère aux réseaux de soins qui englobent un ensemble plus large d'acteurs de santé. Leur fonction est la même puisqu'il s'agit d'organiser des coopérations visant à générer des synergies gagnantes en vue d'améliorer l'efficacité globale du système.

### Evolution des développements

Initialement dévolues à l'hôpital, les formes de coopération les plus structurantes voient le jour avec la loi hospitalière de 1970, qui fixe un cadre à la coopération entre les établissements publics et privés PSPH en prévoyant le recours aux conventions et aux syndicats inter hospitaliers. On évoquait alors plutôt la notion de coopération sanitaire que véritablement le terme de réseau.

La véritable réforme de la coopération est entamée avec la loi n°91.748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière qui élargit les modalités juridiques de coopération hospitalière. Cette loi fait obligation aux hôpitaux locaux de passer des conventions avec des centres hospitaliers s'ils veulent conserver des lits de médecine.

D'autres formes sont apparues par la suite :

-  Les Groupements d'Intérêts Public sont une forme de coopération appliquée à d'autres domaines, comme l'Education Nationale, le sport, la culture depuis la loi d'orientation et de programmation de la recherche et de la technologie du 15 juillet 1982, avant de se voir reconnaître une identité sanitaire par le décret n° 88.1034 du 7 novembre 1988 relatif aux GIP<sup>10</sup> sanitaire. Le GIP est une structure destinée à associer des établissements publics et privés qui leur permet de réaliser des équipements que chacun d'eux ne pourrait assurer économiquement tout seul.

<sup>8</sup> SROS : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire

<sup>9</sup> Circulaire n° 101/DHOS/O/2004/ du 5 mars 2004 relative à l'élaboration des SROS de troisième génération.

<sup>10</sup> GIP : Groupement d'Intérêt Public

Notons que les ARH, qui négocient tous les 3 à 5 ans le Contrat d'Objectif et de Moyens des établissements de santé, fixant par là leurs orientations stratégiques sous contrainte du respect des orientations du SROS, sont constituées sous la forme de GIP entre l'Etat et l'Assurance Maladie. Les ARH sont ainsi appelées à devenir « les têtes du réseau de régulation régionale de l'offre de soins hospitaliers »<sup>11</sup>.

 Les Groupements d'Intérêt Economique sont une innovation de la loi du 31 juillet 1991, ils trouvent leur origine dans l'ordonnance n° 67-821 du 23 septembre 1967 et la loi n° 89-377 du 13 juin 1989 et ont pour but de faciliter le développement de l'activité économique de leurs membres pour en améliorer les résultats. Un amendement à l'article L713-12 de la loi du 31 juillet 1991 permet aux établissements de santé de contracter ou d'adhérer à un GIE. Le GIE est utilisé dans le domaine hospitalier en matière d'acquisition et d'utilisation d'équipements matériels lourds entre établissements publics et privés.

Les GIE comme les GIP ne peuvent gérer des activités de soins, ils ne peuvent prendre en charge des missions de diagnostic, de surveillance et de soins, leur structure ne s'applique donc pas à la coopération d'activités médicales et ne concernent donc que les champs des activités subsidiaires (blanchisserie...).

 Les Groupements de Coopération Sanitaire représentent la forme la plus aboutie de coopération que ce soit entre le secteur public et le secteur privé, entre le champ sanitaire et le champ social, entre les personnes morales et les personnes privées et sont aujourd'hui la forme privilégiée de coopération. Ils sont définis par l'article L 6133-1 du code de la Santé Publique modifié par la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 : *Le groupement de coopération sanitaire n'est pas un établissement de santé. Toutefois il peut être autorisé [...], [...] à exercer les missions d'un établissement de santé, [...] et à dispenser à ce titre des soins remboursables aux assurés sociaux.*

Redéfini par le décret du 26 décembre 2005, le GCS figure comme un élément fondamental de la réforme « *Hôpital 2007* » qui veut en faire le mode de coopération privilégié. Concrètement le GCS est un outil qui permet soit de développer une activité pour laquelle la structure hospitalière ne dispose pas de ressources suffisantes, soit de la maintenir pour contrecarrer la concurrence privée, soit de mettre en commun des équipements lourds et coûteux.

Cependant les craintes de voir devenir le GCS prédominant au détriment de l'Hôpital Public est légitime car le GCS est une structure souple qui lorsqu'il bénéficie d'infrastructures privées, de type plateau technique, peut conduire à un fort développement d'activités car il n'est pas soumis aux règles hospitalières comme l'impossibilité d'opérer après 16 heures par exemple. Il est de plus incitatif pour les praticiens libéraux qui y exercent (paiement à l'acte, ce qui n'est pas le cas pour les praticiens hospitaliers qui restent rémunérés par l'hôpital).

Le GCS est donc avant tout une structure qui permet d'effectuer une activité hors de l'hôpital et de la facturer comme si elle était réalisée à l'hôpital. La plupart des GCS ont vu leur activité prévisionnelle démultiplier et rapporter ainsi des recettes bien supérieures aux dépenses engagées.<sup>12</sup> Le GCS peut en outre être gestionnaire d'un réseau de santé car il peut intégrer toutes les catégories de membres et faire travailler ainsi ensemble des professionnels ayant des statuts différents.

Toutefois, nous notons que cette option s'est développée sur notre territoire national à concurrence de 70 GCS dont un seul dans notre région Provence Alpes Côte d'Azur.

C'est ainsi que se concrétise la logique de répartition de l'offre de soins qui se détermine en fonction de pôles d'expertise coopérant pour assurer la prise en charge globale des patients. Quoi de plus logique que d'organiser un échange de moyens et de services entre le secteur libéral riche des atouts de la proximité des patients et de la connaissance de leur milieu socioprofessionnel, et le secteur hospitalier pôle d'expertise technique, détenteur de puissants moyens financiers, le plus souvent au contact des derniers développements thérapeutiques et pouvant donc contribuer à la diffusion des avancées de la recherche biomédicale à la population, y compris au-delà des murs de l'hôpital.

<sup>11</sup> MAQUART, 1996, cité par GADREAU, JAFFRE et LANCIAU, « La recomposition en réseau du système hospitalier. Entre contrainte, contrats et conventions », Université de Bourgogne, Centre de Recherche en Economie de la Santé, Finance Contrôle Stratégie, volume 2, N°4, décembre 1999, p53-75.

<sup>12</sup> Citons pour exemple un GCS qui avait tablé sur 750 interventions et qui fin 2005 est à 1800 interventions pour lesquelles le résultat financier est parlant puisque la part des dépenses s'élève à 1M€ et les recettes à 1,8 M€ sur la base de 100% T2A.

D'autres formes particulières de réseaux de soins coordonnés existent :

-  L'association n'est pas citée par le code de la Santé Publique comme forme de coopération mais la souplesse qu'elle permet attire les initiateurs de projet de coopération. L'association présente des avantages synonymes de liberté, liberté de se créer, liberté de se développer, liberté d'agir, opposés à des contraintes mineures, objet licite et absence de bénéfices. Le support juridique de certains réseaux peut donc être l'association, mais les associations peuvent aussi être des acteurs du réseau, en effet, leur professionnalisation de plus en plus importante en font des partenaires de choix dans le cadre des réseaux extrahospitaliers
-  Les Réseaux de Soins Coordonnés dont la mise en place a été encouragée par la loi du 19 janvier 1983 n'ont pas rencontré le succès escompté. L'idée était que le réseau fixe lui-même le prix annuel de prise en charge de l'ensemble des soins et que les caisses d'assurances maladie versent pour chaque adhérent assuré un forfait annuel fixe (capitation), celui-ci payant la différence pour accéder à une totale prise en charge.

Ainsi, devant le foisonnement des modalités d'organisation en réseau, l'ANAES<sup>13</sup>, a proposé une définition qui synthétise ce que recouvre aujourd'hui cette notion : *« Un réseau de santé constitue une forme organisée d'action collective apportée par des professionnels en réponse à un besoin de santé des individus et/ou de la population à un moment donné, sur un territoire donné. Le réseau est transversal aux institutions et aux dispositifs existants. Il est composé d'acteurs : professionnels du champ sanitaire et social, de la ville et des établissements de santé, associations d'usagers ou de quartier, institutions locales ou décentralisées. La coopération des acteurs dans un réseau est volontaire et se fonde sur la définition commune d'objectifs. L'activité d'un réseau de santé comprend non seulement la prise en charge des personnes malades ou susceptibles de l'être mais aussi des activités de prévention collective et d'éducation pour la santé ».*

L'organisation des coopérations passe par la formalisation de cette nouvelle fonction qu'est la coordination des différents acteurs intervenant dans un processus de production de soins. Se dégagent alors plusieurs niveaux d'analyse selon les catégories d'acteurs participant aux différents niveaux de coopération possibles.

L'ANAES<sup>14</sup>, retient un découpage :

-  Les réseaux d'établissements visés par l'article L 712-3-2 du Code de la Santé Publique (ordonnance 96-346) qui sont bien formalisés n'ont pas pour objet la coordination entre la ville et l'hôpital.
-  Les réseaux de santé de proximité, ou réseaux ambulatoires qui sont centrés sur les populations (personnes âgées, handicapées, précaires, petite enfance...), à l'échelle du quartier ou de la ville. Ils développent parallèlement à la prise en charge médico-sociale des personnes une activité de santé publique, et associent les services publics locaux, les professionnels de santé et les associations autour de projets de diagnostic, de prévention et de formation. Ils ont tous une attache avec l'hôpital voisin.
-  Les réseaux ville-hôpital monothématiques ou réseaux monothématiques de référents qui *« ont pour vocation à transmettre un savoir ou un mode de traitement très spécifique »* (cancer, diabète, douleur, maladie rare...) sont centrés sur les professionnels et couvrent une zone plus étendue que les précédents.

<sup>13</sup> Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, « Principes d'évaluation des réseaux de santé », 1999.

<sup>14</sup> ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, créée par les ordonnances de 96 et remplacée depuis la loi 2004-810 du 13 août 2004 par l'HAS Haute Autorité de Santé.

## ANNEXE 2 Circulaire DHOS/03/DSS/CNAMTS n°2002-610

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins Bureau 03  
Direction de la sécurité sociale

Circulaire DHOS/03/DSS/CNAMTS n° 2002-610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé, en application de l'article L. 6321-1 du code de la santé publique et des articles L. 162-43 à L. 162-46 du code de la sécurité sociale et des décrets n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 relatif au financement des réseaux et n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation des réseaux de santé  
NOR : SANH0230614C

(Texte non paru au *Journal officiel*)

Date d'application : immédiate.

### Références :

Loi n° 2001-1246 du 21 décembre 2001 de financement de la sécurité sociale pour 2002 (art. 36), codifiée aux articles L. 162-43 à L. 162-46 du code de la sécurité sociale ;  
Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé (art. 84), codifiée aux articles L. 6321-1 et L. 6321-2 du code de la santé publique ;  
Loi n° 2002-322 du 6 mars 2002 portant rénovation des rapports conventionnels entre les professionnels de santé libéraux et les organismes d'assurance maladie ;  
Décret n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 relatif au financement des réseaux et portant application des articles L. 162-43 à L. 162-46 du code de la sécurité sociale et modifiant ce code (deuxième partie : décrets en Conseil d'Etat) ;  
Décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux ;  
Décret n° 2002-793 du 3 mai 2002 relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile pris pour l'application de l'article L. 162-1-10 du code de la sécurité sociale ;  
Arrêté du 30 avril 2002 portant détermination de la dotation nationale de développement des réseaux pour 2002.  
Texte abrogé : circulaire n° 99-648 du 25 novembre 1999 relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux qu'elle annule et remplace.

Mesdames et Messieurs les directeurs des agences régionales de l'hospitalisation (pour exécution), Mesdames et Messieurs les préfets de région (directions régionales des affaires sanitaires et sociales), Mesdames et Messieurs les préfets de département (directions départementales des affaires sanitaires et sociales [pour information]) ; Mesdames et Messieurs les directeurs des unions régionales des caisses d'assurance maladie et des caisses générales de sécurité sociale (pour exécution) ; Mesdames et Messieurs les directeurs de CPAM ; Mesdames et Messieurs les directeurs des caisses régionales d'assurance maladie ; Mesdames et Messieurs les médecins-conseils régionaux ; Monsieur le médecin-conseil chef de service de la Réunion (pour information)  
Selon les termes de la loi du 4 mars 2002, 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 spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires... »

Ils sont ainsi interdisciplinaires et multiprofessionnels, centrés sur le patient dont ils assurent une prise en charge adaptée à ses besoins tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Les réseaux de santé contribuent à l'évolution de notre système de santé, qui doit être moins cloisonné et s'ouvrir à la coopération et à la complémentarité entre structures sanitaires, établissements de santé publics et privés, secteur libéral et structures médico-sociales et sociales.

- Les lois précitées ont posé le fondement de leur encadrement juridique, leur organisation, leurs financements : la présente circulaire en précise les modalités de mise en œuvre. Deux axes opérationnels la structurent :
- les principes généraux communs aux réseaux : structuration et organisation, coordination, système d'information, qualité et évaluation, financement ;
- l'instruction régionale : dispositif commun d'instruction, modalités d'organisation de la décision conjointe ARH/URCAM de financement sur la dotation régionale de développement des réseaux.

## I. - UN CADRE LÉGISLATIF ET RÉGLEMENTAIRE RÉNOVÉ ET SIMPLIFIÉ

Les nouvelles dispositions législatives et réglementaires reconnaissent et définissent les réseaux de santé d'une part, simplifient et modifient les procédures administratives et financières applicables d'autre part. Ainsi les procédures d'agrément des réseaux de soins par les ARH ou des réseaux de soins expérimentaux « SOUBIE » par le ministère sont supprimées, mais les financements acquis à ce titre sont poursuivis jusqu'à échéance.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité des soins (art. 84) a introduit au sein du code de la santé publique l'article L. 6321-1 qui donne une définition unique et souple des « réseaux de santé » et se substitue à l'ancien article L. 6121-5 relatif aux réseaux de soins. Le décret d'application fixe les critères de qualité ainsi que les conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation auxquels les réseaux doivent satisfaire pour bénéficier de financements publics.

La loi de financement de la sécurité sociale pour 2002 (art. 36) introduit de nouveaux articles dans le code de la sécurité sociale, articles L. 162-43 à L. 162-46, qui créent au sein de l'ONDAM une enveloppe financière mixte ville/hôpital et clinique, champs sanitaire/médico-social et social, spécifiquement dédiée aux réseaux ; le montant de cette dotation nationale de développement des réseaux est fixé et réparti chaque année entre les régions par arrêté ministériel. Le décret d'application du 25 octobre 2002 précise les modalités minimales communes relatives à l'instruction préalable et à la décision conjointe.

## II. - DES PRINCIPES GÉNÉRAUX COMMUNS

Pour bénéficier de financements publics, les réseaux de santé doivent s'inscrire dans le cadre des priorités de santé publique et des orientations régionales en matière sanitaire, médico-sociale et sociale ; des priorités de santé publique et s'intégrer dans les orientations des schémas régionaux d'organisation sanitaire et médico-sociaux ; ils répondent à un besoin de santé identifié, dans une aire géographique définie, pour une pathologie et/ou des pathologies et/ou une population déterminée.

### A. - La structuration générale des réseaux et la coordination

Organisés autour du patient, les réseaux en assurent une prise en charge sanitaire et médico-sociale globale et continue, qui associe la ville et l'hôpital.

« Constitués entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi qu'avec des représentants des usagers », les réseaux de santé formalisent leur mode de coordination. Pour pouvoir bénéficier de financements publics, conformément à la loi, ils doivent formaliser également leurs objectifs, leurs modes d'organisation, et de fonctionnement et d'évaluation suivant des modalités décrites dans le décret d'application de la loi droit des malades, et en garantir la transparence.

Les réseaux sont organisés et formalisés : Les réseaux de santé définissent leurs objectifs et font connaître les principes selon lesquels leur action est mise en œuvre pour les atteindre. Des documents contractuels, définis dans le décret précité, sont indispensables nécessaires à leur formalisation :

- document d'information à destination des patients, signé par le patient, sa famille ou son entourage lors d'une prise en charge personnalisée individualisée ;
- charte qualité du réseau cosignée par chacun des acteurs ;
- convention constitutive.

Les droits du patient sont garantis : Toute personne a le libre choix d'entrer ou de sortir d'un réseau. Conformément à la loi, toute personne prise en charge par un réseau de santé a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant ; toutefois, « deux ou plusieurs professionnels peuvent, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible » (art. 3 de la loi droits des malades).

Les réseaux sont structurés : Si la personnalité morale du réseau n'est pas une obligation légale, la création d'une structure juridique adaptée et librement choisie (association, groupement d'intérêt public, groupement d'intérêt économique, groupement de coopération sanitaire...) permettra de donner un support à la gestion et au financement du réseau et d'apporter des garanties juridiques minimales aux financeurs. Un règlement intérieur peut venir compléter ce dispositif et préciser les modalités de fonctionnement.

La coordination constitue le fondement essentiel du réseau :

- La coordination administrative est assurée par un coordonnateur identifié, voire une cellule de coordination qui constitue l'équipe de référence à l'intérieur comme à l'extérieur du réseau. A partir des référentiels de pratiques interdisciplinaires élaborés par les professionnels de santé, elle organise la concertation entre les différents intervenants (réunions de travail transversales, mise en place d'actions pluridisciplinaires de prévention et formation). Elle est aussi l'interlocutrice des institutions et partenaires extérieurs au réseau.
- La coordination médicale nécessite au sein de l'équipe des professionnels de santé intervenant dans le réseau la désignation d'un médecin coordonnateur (ou d'une cellule de coordination) ; celui-ci organise l'accueil du nouveau patient, définit dans la continuité sa trajectoire, et assure son orientation au sein du réseau à chaque étape de sa prise en charge. Il assure l'échange d'informations entre les intervenants et l'étude partagée des cas. Cette coordination médico-administrative peut être assurée par les mêmes personnes.

#### B. - Le système d'information :

Un des enjeux majeurs de la coordination est la mise en oeuvre d'un système d'information, permettant la transmission d'informations de nature médicale et administrative entre les professionnels de santé concernant la prise en charge globale du patient, dès lors qu'il a donné son consentement et désigné les professionnels qu'il autorise à accéder à ces informations. Les modalités d'accès, d'échange, de partage et d'archivage des informations pour l'ensemble des partenaires du réseau dans le respect des règles de déontologie et de confidentialité sont précisées dans la charte du réseau. Les procédures d'accès doivent être sécurisées. Les conditions d'utilisation et d'archivage des informations nominatives relatives aux patients doivent être prévues notamment pour ce qui concerne la dissolution du réseau ou lorsqu'un professionnel ou un malade quittent le réseau. La CNIL doit avoir donné son accord sur l'utilisation des applications. Il est recommandé que les différents systèmes d'information informatisés utilisés au sein d'un réseau soient interopérables ; l'ARH et l'URCAM favoriseront l'utilisation par les réseaux, au sein de leur région, d'une même norme d'échange.

#### C. - Qualité et évaluation

S'inscrivant dans une démarche d'amélioration de la prise en charge, les réseaux proposent à leurs membres un dispositif et une démarche qualité et s'engagent à procéder à leur évaluation.

La qualité des services et prestations du réseau est garantie :

- les professionnels s'engagent au sein de la charte du réseau, dans le respect des règles déontologiques applicables, à suivre les recommandations de bonnes pratiques et mettre en commun référentiels et protocoles ; ils participent à des formations interprofessionnelles et pluridisciplinaires au travail en réseau, à des actions de prévention et à l'éducation thérapeutique du patient et de son entourage
- ils garantissent également le respect des droits des malades, leur droit à l'information, leurs droits en termes de protection des données individuelles. Ils précisent le système d'information choisi tant pour le traitement des données médicales que pour l'évaluation.

Les actions menées sont évaluées : Le promoteur du réseau définit, à partir de l'analyse des besoins sanitaires constatés, pathologies ou problèmes de santé spécifiques, et compte tenu de l'organisation des soins proposée dans l'aire géographique considérée, la liste des objectifs à atteindre et les résultats escomptés ainsi que les modalités d'évaluation de ces résultats.

L'évaluation portera notamment sur les processus de prise en charge médicale et médico-sociale, les processus organisationnels, les coûts correspondants et confrontera les résultats observés aux objectifs attendus. Les professionnels du réseau s'engagent, afin de vérifier le respect des objectifs de ce dernier, à assurer le suivi de son activité tout au long de son développement. Dans le cadre du réseau, les professionnels de santé engageront également une démarche d'auto-évaluation.

En fonction de l'importance du projet, les dispositions suivantes pourront être adoptées pour mener à bien cette évaluation :

- le réseau pourra organiser en son sein une cellule spécifique d'évaluation comprenant éventuellement des membres venus de structures extérieures et des experts en évaluation ;
- les ARH et les URCAM pourront proposer des outils élaborés en commun, à partir de référentiels prédéfinis ;
- les ARH et les URCAM pourront demander au promoteur l'intervention d'un prestataire extérieur.

Cette évaluation du réseau est ainsi structurée :

- au plus tard le 31 mars de chaque année, le promoteur du réseau transmet aux différents financeurs un rapport d'activité relatif à l'année précédente, qui précise les résultats obtenus au regard des objectifs initiaux ;
- tous les trois ans, ou au plus tard trois mois avant le terme de la décision de financement prévue à l'article R. 162-63, un rapport d'évaluation des procédures de financement et des actions du réseau est également produit et transmis. Ce rapport fait notamment état des modalités de financement global du réseau retraçant l'emploi et l'affectation des différentes ressources dont il a bénéficié.

#### D. - Le financement

Les réseaux de santé doivent être assurés de pouvoir poursuivre leurs missions par des financements stables, dès lors que l'ARH et l'URCAM font le constat qu'ils répondent à des besoins de santé et que leur action est utile. Ils ont la possibilité d'avoir recours simultanément à des sources de financement multiples :

- financements pluriannuels sur crédits de l'assurance maladie (notamment au sein de l'ONDAM), subventions de l'Etat et des collectivités territoriales;
- financements conjoncturels sur le fonds d'aide à la qualité des soins de ville géré par l'assurance maladie et les représentants des professionnels de santé libéraux (prise en charge des études préalables, des évaluations et des aides au démarrage - investissement, fonctionnement - pour la première voire, la seconde année de fonctionnement des réseaux).

Ces financements publics ne sont pas exclusifs d'autres financements, à condition que la participation financière directe ou indirecte à l'activité d'un réseau ne soit pas utilisée à des fins de promotion et de publicité et que les règles déontologiques soient respectées. Afin de pouvoir bénéficier de ces ressources, les réseaux présentent un plan de financement comportant un budget prévisionnel, en fonctionnement et en investissement, en recettes et en dépenses. Dans le cadre de la décision de financement sur la dotation régionale qui peut porter sur trois ans, le budget pluriannuel se décompose en budgets annuels, présentés chaque année.

Les documents budgétaires précisent :

- les frais de structure qui comprennent la rémunération des professionnels hors champ conventionnel (diététiciens, psychologues, assistants sociaux...)
- le nombre prévisionnel de professionnels de santé susceptibles d'intervenir dans le réseau et le volume prévisionnel de leurs interventions ainsi que les propositions de tarifs dérogatoires à la nomenclature correspondants, en distinguant par nature d'intervention
- les dérogations aux prestations légales en faveur des patients.

Les réseaux de soins « SOUBIE » sont autorisés à mener leur expérimentation jusqu'au terme de la période autorisée par la loi et à bénéficier des financements acquis (dérogations tarifaires) sur le risque et des financements acquis au titre d'autres sources (FAQSV, collectivités territoriales...). A la fin de cette période, le résultat de l'évaluation de leurs structure et actions servira de support à la décision de poursuivre leur financement sur la nouvelle enveloppe « réseaux ».

S'agissant de la prise en charge des soins palliatifs à domicile, la rémunération des professionnels libéraux exerçant dans le cadre d'une équipe de soins à domicile, dès lors que des dispositions conventionnelles seront mises en œuvre, sera financée sur le risque assurance maladie conformément à la loi n° 99-947 du 9 juin 1999, y compris lorsque les professionnels de l'équipe de soins palliatifs interviennent à domicile au sein d'un réseau. Les membres de l'équipe ainsi rémunérés bénéficient en revanche des actions de formation et d'évaluation proposées par le réseau et financés sur l'enveloppe.

La rémunération des professionnels par des forfaits en application de l'article L. 162-12-20 du code de la sécurité sociale permet d'encourager l'engagement des professionnels à participer à « des actions destinées à renforcer la permanence et la coordination des soins, notamment à des réseaux de soins ». Ce dispositif n'est pas réservé à des réseaux spécifiques mais a une portée générale pour l'ensemble des professionnels de la ville intervenant dans le cadre des réseaux de santé.

## III. - LES MODALITÉS D'ORGANISATION DANS LES RÉGIONS

## A. - Un dispositif d'instruction commun aux différents financeurs autour de l'arh-urcam

Pour simplifier les démarches, éviter au promoteur d'avoir une multiplicité d'interlocuteurs et aider les financeurs potentiels à prendre leur décision, la mise en place d'une structure régionale de coordination sous forme de « guichet unique » qui organise l'ensemble de la procédure d'examen des projets et demandes de financements des réseaux est recommandée :

- un secrétariat technique, commun à l'ARH et à l'URCAM, permet de recevoir, pendant au moins deux périodes prédéterminées dans l'année, les projets de réseaux sollicitant un financement et d'en assurer, le cas échéant, une instruction coordonnée avec les autres financeurs publics. Il enregistre les dossiers, se prononce sur leur recevabilité (dossier déclaré complet), reçoit le promoteur, et lui apporte, le cas échéant, un appui méthodologique ; il analyse les projets en sollicitant les diverses institutions représentant l'assurance maladie et les services de l'Etat, leurs experts respectifs, notamment médicaux, ainsi que les représentants des collectivités territoriales éventuellement financeurs ; il peut faire appel à d'autres experts médico-administratifs et auditeurs préalablement formés ;
- le secrétariat technique peut organiser la consultation des représentants des professionnels de santé libéraux et hospitaliers ainsi que des fédérations d'établissements concernés, des élus éventuellement cofinanceurs et des représentants des usagers, sur les projets de réseaux finalisés. Cette concertation peut avoir lieu au sein d'un comité régional des réseaux lorsqu'un tel comité est constitué. L'avis du comité est consultatif et technique et peut constituer ainsi une aide à la décision des financeurs sollicités. Le comité est informé du suivi et de l'évaluation du plan régional des réseaux de santé.

## B. - Modalités d'organisation de la décision de financer un réseau sur la dotation régionale

La décision de financer un réseau sur la dotation régionale de développement des réseaux (issue de l'enveloppe créée au sein de l'ONDAM) est prise conjointement par le directeur de l'ARH et le directeur de l'URCAM concernés ; déconcentrée, elle est donc prise au plus près des préoccupations régionales, dans le cadre des orientations relatives au développement des réseaux proposées chaque année par les directeurs, pour délibération respective, à la commission exécutive de l'ARH et au conseil d'administration de l'URCAM concernée. Elle devrait ainsi faciliter l'émergence d'initiatives locales adaptées aux besoins.

La prise de décision : Une convention conclue dans chaque région entre le directeur de l'ARH et de l'URCAM définit les conditions de l'instruction conjointe des demandes de financement. La décision conjointe de financer le réseau est prise dans les quatre mois à partir de la réception d'un dossier complet (enregistré à sa réception), indiquant nécessairement les modalités par lesquelles acteurs du réseau et patients manifestent leur volonté de participer au réseau ainsi que les modalités prévues de suivi des dépenses. Elle ne peut porter sur une période supérieure à trois ans. Elle est publiée et notifiée à son promoteur et comprend le numéro d'identification du réseau attribué par l'ARH (suivant des modalités définies en annexe), le silence gardé pendant plus de quatre mois valant rejet.

Les modalités d'imputation sur la dotation régionale : S'agissant des modalités de prise en charge des dépenses des réseaux, l'article L. 162-45 du CSS précise que « la décision peut prévoir la prise en charge par l'assurance maladie sous la forme d'un règlement forfaitaire de tout ou partie des dépenses du réseau. Les financements forfaitaires correspondants peuvent être versés aux professionnels de santé concernés ou, le cas échéant, directement à la structure gestionnaire du réseau. »

Les dépenses qui peuvent être imputées sur la dotation régionale de développement des réseaux sont les dépenses liées aux frais de fonctionnement du réseau (notamment la rémunération des membres de la cellule de coordination, y compris du salaire du coordonnateur), aux actions collectives de prévention (hors financement par les FNPEIS ou FNASS ad hoc, aux formations pluridisciplinaires au travail en réseau (hors formation continue des professionnels concernés qui relève du cadre conventionnel ad hoc), la rémunération des prestations des professionnels hors champ conventionnel, les dérogations aux prestations légales au bénéfice des assurés ou des professionnels de santé (non prévues par les conventions). Lorsque l'engagement de financer le réseau est pluriannuel, le montant du financement est calculé annuellement. Au terme de chaque année du financement autorisé, le budget prévisionnel de l'année suivante doit être soumis à

l'approbation du directeur de l'URCAM et de l'ARH pour bénéficier et ajuster, le cas échéant, le versement annuel suivant à la baisse comme à la hausse.

Dans ce dernier cas, la hausse doit être limitée au budget pluriannuel initialement accordé. La décision conjointe prend en compte pour chaque nouveau projet le montant de l'enveloppe disponible après imputation des dotations résultant des décisions antérieures.

Les modalités de versement du financement accordé : Lorsqu'un financement est accordé sur la dotation régionale de développement des réseaux c'est la décision de financement qui détermine les modalités de versement ainsi que sa périodicité (échéances de paiement). Une attention particulière doit être apportée au respect de l'enveloppe disponible, ce qui conduit à avoir une vision globale de l'ensemble des charges qui seront imputées sur cette enveloppe en terme de fonctionnement et d'activité des professionnels. La décision favorisera le versement d'une dotation globale couvrant l'ensemble des dépenses inscrites au budget, y compris la rémunération des professionnels libéraux, imputées sur la dotation régionale des réseaux. Le versement sera effectué par la CPAM dans la circonscription de laquelle le réseau a son siège, la CPAM prenant le rôle de « caisse pivot ». Toutefois, par convention entre les régimes, le paiement correspondant peut être assuré par une caisse relevant d'un autre régime. La répartition entre les régimes s'effectuera selon les modalités applicables pour la répartition de la dotation hospitalière pour l'année considérée.

Lorsque des dérogations sont versées par le réseau aux professionnels de santé libéraux ou que des prises en charge dérogatoires sont accordées aux patients, un dispositif de suivi est établi par le promoteur avec la CPAM afin de suivre les dépenses correspondantes. S'agissant de la rémunération des professionnels de santé intervenant dans le réseau, elle peut néanmoins être payée directement au professionnel concerné sous forme forfaitaire, tant que des dispositions conventionnelles n'ont pas prévu de rémunérations spécifiques.

Dès lors que des dispositions conventionnelles auront prévu des rémunérations spécifiques pour les professionnels de santé libéraux participant aux réseaux de santé, ces rémunérations seront imputées sur le compte risque de l'assurance maladie, s'agissant de prestations de droit commun. Ce transfert impliquera que les montants des forfaits versés aux professionnels ne pourront en aucun cas être différents de ceux définis dans les annexes tarifaires des conventions.

#### IV. - RELATIONS ENTRE LES RÉGIONS ET LES INSTANCES NATIONALES

Chaque année, les directeurs de l'ARH et de l'URCAM élaborent une synthèse régionale des rapports d'activité et d'évaluation des réseaux qui leur sont adressés ainsi que de la consommation de la dotation régionale de développement des réseaux, et récapitulent les dérogations et dépenses financées à ce titre. Ces documents de synthèse sont transmis à la commission exécutive de l'ARH et au conseil d'administration de l'URCAM concernés ainsi qu'au ministre chargé de la santé (DHOS) et communiqués aux caisses nationales d'assurance maladie pour un suivi national.

#### V. - DISPOSITIONS TRANSITOIRES POUR LA FIN 2002

La parution des différents textes permet dès maintenant de notifier aux réseaux dont les dossiers sont prêts et opérationnels les moyens financiers leur permettant de mener d'ores et déjà leurs actions. Les CPAM sont en mesure de verser les montants prévus dans l'arrêté portant notification de la décision conjointe ARH/URCAM, à condition que la notification leur parvienne au plus tard le 23 décembre et précise le numéro d'identification du réseau, les modalités de versement et les échéances de paiement dès l'exercice 2002.

S'agissant des réseaux relevant du dispositif « SOUBIE », l'amendement à la loi de financement de la sécurité sociale pour 2003 permet de poursuivre les financements sur les bases déjà acquises. En conséquence, le relais de ces financements n'a pas à être assuré dès maintenant sur la dotation régionale des réseaux.

#### Conclusion

L'ensemble des dispositifs législatifs et réglementaires et la présente circulaire doivent permettre aux partenaires régionaux de répondre aux besoins de santé publique par une approche coordonnée des dispositifs et faciliter le développement des réseaux, en appuyant les initiatives des promoteurs qui apportent une vraie valeur ajoutée pour le patient.

## ANNEXE 3 Arrêté déterminant la DNDR pour 2006

21 septembre 2006

JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Texte 21 sur 107

## Décrets, arrêtés, circulaires

## TEXTES GÉNÉRAUX

## MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS

Arrêté du 6 septembre 2006 modifiant l'arrêté du 29 mars 2006 portant détermination de la répartition de la dotation nationale de développement des réseaux pour 2006

NOR : SANH0623705A

Le ministre de la santé et des solidarités,  
 Vu le code de la sécurité sociale, notamment son article L. 162-43 ;  
 Vu le code de l'action sociale et des familles, notamment l'article L. 314-3 ;  
 Vu la loi n° 2005-1579 du 19 décembre 2005 de financement de la sécurité sociale pour 2006, notamment l'article 67 ;  
 Vu l'arrêté du 1<sup>er</sup> mars 2006 portant détermination de la dotation nationale de développement des réseaux pour l'année 2006 ;  
 Vu l'arrêté du 29 mars 2006 portant détermination de la répartition de la dotation nationale de développement des réseaux pour l'année 2006 ;  
 Vu la recommandation du Conseil de l'hospitalisation en date du 13 décembre 2005,

Arrête :

**Art. 1<sup>er</sup>.** – L'article 1<sup>er</sup> de l'arrêté du 29 mars 2006 susvisé est remplacé par les dispositions suivantes :  
 « Le montant limitatif de la dotation régionale de développement des réseaux pour 2006 est fixé comme suit :

| RÉGIONS                         | DNDR<br>(en euros) |
|---------------------------------|--------------------|
| Alsace.....                     | 3 876 037          |
| Aquitaine.....                  | 6 808 567          |
| Auvergne.....                   | 2 837 295          |
| Bourgogne.....                  | 4 743 662          |
| Bretagne.....                   | 7 222 282          |
| Centre.....                     | 3 432 425          |
| Champagne-Ardenne.....          | 2 442 620          |
| Corse.....                      | 886 977            |
| Franche-Comté.....              | 3 796 691          |
| Ile-de-France.....              | 21 526 342         |
| Languedoc-Roussillon.....       | 2 110 357          |
| Limousin.....                   | 2 611 985          |
| Lorraine.....                   | 3 657 238          |
| Midi-Pyrénées.....              | 5 632 614          |
| Nord - Pas-de-Calais.....       | 8 046 104          |
| Basse-Normandie.....            | 3 267 576          |
| Haute-Normandie.....            | 3 176 372          |
| Pays de la Loire.....           | 7 654 019          |
| Picardie.....                   | 2 521 443          |
| Poitou-Charentes.....           | 3 287 060          |
| Provence-Alpes-Côte d'Azur..... | 9 001 758          |
| Rhône-Alpes.....                | 11 948 513         |
| Guadeloupe.....                 | 2 389 472          |
| Guyane.....                     | 1 064 669          |
| Martinique.....                 | 1 898 657          |
| Réunion.....                    | 1 609 483          |
| Total.....                      | 127 450 220        |

## ANNEXE 4 L'apprentissage au sein des réseaux

### A - Les formes d'apprentissage

Selon JOSSERAND<sup>15</sup>, le réseau défini comme une logique d'organisation non hiérarchique et coopérative, « *semble être la logique structurelle la mieux à même de donner ses chances à une dynamique d'apprentissage* ». Dans les conditions de coopération telles que nous les avons décrites précédemment, des espaces transactionnels peuvent ainsi selon WINICOTT<sup>16</sup>, être créés ou émerger : « *Les membres du réseau expérimentent ainsi une relation dans laquelle les individus reprennent le pas sur le respect des règles organisationnelles, ce qui conduit à la fois à un apprentissage individuel et organisationnel* ». Celui-ci peut être compris de deux manières :

#### 1 - Un apprentissage comportemental

Selon SKINNER<sup>17</sup>, il s'agit d'un phénomène adaptatif dans lequel les individus essayent de trouver une réponse à un changement dans leur environnement sans mobiliser de processus cognitif. Ce type consiste à adapter les actions tout en restant dans le cadre des principes et des normes en usage. C'est l'apprentissage en simple boucle qui renforce la stabilité et permet l'adaptation mais devient inopérant quand l'organisation est confrontée à des conditions inédites.

#### 2 - Un apprentissage mobilisant des processus cognitifs

Les individus sont proactifs et leur apprentissage repose sur l'élaboration de nouvelles réponses. C'est l'apprentissage en double boucle qui remet en question les principes, les normes et les croyances existantes pour faire émerger de nouvelles théories de l'action.

Selon ARGYRIS<sup>18</sup>, ce précieux apprentissage en double boucle peut être compromis par l'apprentissage en simple boucle qui peut rigidifier l'organisation. Nous avons ici une des explications de la nécessité de passer : « *d'une culture de l'organisation du travail fondée sur le savoir anatomo-clinique* », à « *une culture de travail fondée sur le savoir clinico-organisationnel* », évoquée plus haut.

C'est l'apprentissage en double boucle qui engendre l'innovation, car le réseau produit des nouveautés qu'il capitalise et dont il se sert pour de nouvelles situations problèmes rencontrés. A chaque nouveauté se produit une transformation du capital de connaissances du réseau ce qui produit à son tour une transformation des réponses apportées aux problèmes rencontrés.

LEMOIGNE<sup>19</sup> qualifie ce phénomène de « spirale innovatrice » représentée par le schéma suivant et qui montre une coévolution du réseau et de l'état de son capital de connaissances :

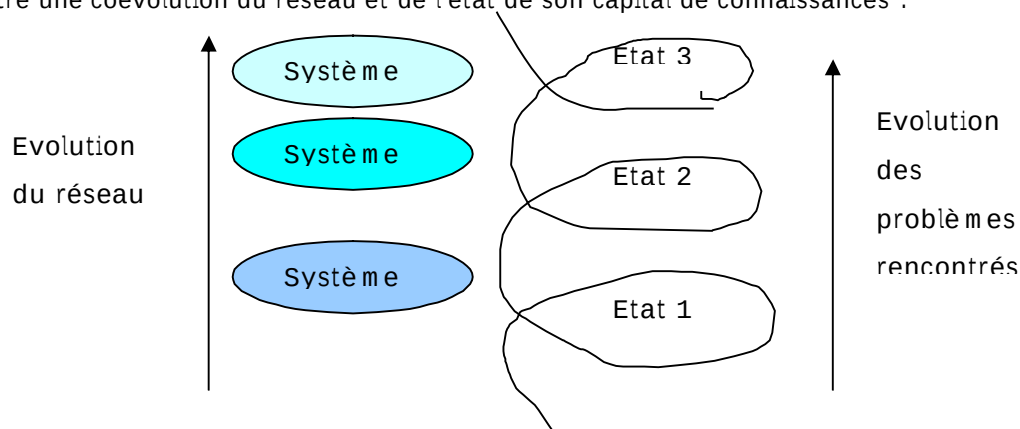


Figure 1 : La spirale innovatrice de LEMOIGNE

<sup>15</sup> JOSSERAND.E, GRIMA.F, « Organisation en réseau et apprentissage : une analyse interindividuelle de la dynamique relationnelle », Actes du Congrès ASAC-IFSAM, Montréal, 2000, 11 p.

<sup>16</sup> WINNICOTT, 1972, cité par JOSSERAND.E, GRIMA.F, « Organisation en réseau et apprentissage : une analyse interindividuelle de la dynamique relationnelle », Actes du Congrès ASAC-IFSAM, Montréal, 2000, 11 p.

<sup>17</sup> SKINER, 1953, Cité par JOSSERAND.E, GRIMA.F, « Organisation en réseau et apprentissage : une analyse interindividuelle de la dynamique relationnelle », Actes du Congrès ASAC-IFSAM, Montréal, 2000, 11 p.

<sup>18</sup> ARGYRIS, 1985, cité par JOSSERAND.E, GRIMA.F, « Organisation en réseau et apprentissage : une analyse interindividuelle de la dynamique relationnelle », Actes du Congrès ASAC-IFSAM, Montréal, 2000, 11 p.

<sup>19</sup> LE MOIGNE.J.L, «La théorie du système général», 4<sup>ème</sup> édition, PUF, 1994.

## B - Création et capitalisation de nouveaux savoirs

La méthodologie de capitalisation des connaissances et la création de compétences nouvelles présentée, est celle développée par NONAKA et TAKEUCHI<sup>20</sup> qui considèrent que la fonction première de l'organisation est de créer un avantage concurrentiel basé sur l'intelligence collective. Dans le cas des réseaux de santé, il s'agit de trouver les solutions les plus adaptées aux patients pris en charge et d'en définir les modalités de coordination. Ce modèle repose sur la distinction entre savoirs tacites et savoirs explicites. Le savoir tacite est enraciné dans l'action, dans les routines, dans un contexte spécifique. Le savoir explicite est la connaissance codifiée transmissible en un langage formel et systématique (production au niveau individuel et gestion informatique ou non au niveau du réseau).

La création et la capitalisation des connaissances interviennent à trois niveaux :

- Au niveau individuel, l'autonomie pour expérimenter : la relation médecin patient ou infirmière patient est par définition singulière et est le siège d'échanges particuliers.
- Au niveau du groupe, l'interaction et le dialogue : les réunions de régulation successives organisées pour définir le projet de soins personnalisé du patient sont les moments privilégiés de récit d'expériences contextualisées complètes, confrontées aux savoirs théoriques des différents acteurs qui s'entendent pour définir le compromis le plus adapté au patient.
- Au niveau du réseau, l'accès aux ressources est dépendant des compétences de ses membres et de leurs expériences cumulées, tant au niveau de la pratique des soins qu'au niveau de leur organisation.

La création et la capitalisation des connaissances font intervenir quatre modes de conversion :

- La Socialisation, correspond à la transformation d'une connaissance tacite spécifique qu'elle soit de l'ordre du soin ou de l'ordre de l'organisation, en une autre connaissance tacite qui devient spécifique à la coopération. La transmission de ce type de connaissance se réalise grâce aux individus, par le biais du partage d'expérience in situ (le partage en réunion, sur le lieu du travail, l'apprentissage par imitation).
- L'Articulation, correspond à la conversion d'une connaissance tacite spécifique en une connaissance qui devient codifiée et propre à la coopération. L'articulation renvoie à un processus de conceptualisation de la connaissance, s'appuyant sur l'usage de métaphores et d'analogies. Cette étape se traduit par l'élaboration de modèle cognitifs communs, favorables à la coordination. (élaboration de modules de formation spécifiques).
- La Combinaison, consiste à convertir une connaissance codifiée en une autre connaissance codifiée (gestion électronique documentaire, réseaux des connaissances, élaboration de nouveaux protocoles de soins et procédures d'organisation et de coordination).
- L'Intériorisation, revoie à la transformation de connaissances codifiées spécifiques à la coopération en compétences tacites pour le réseau à un niveau plus élevé (l'organisation apprenante intègre la production de ces nouveaux savoirs). Il s'agit d'un processus d'apprentissage par lequel les différents partenaires adaptent à leurs propres besoins les compétences développées au sein de la coopération. C'est une interprétation individualisée de compétences communes, préalablement codifiées.

Le processus de création et de capitalisation des connaissances se joue dans les différentes circulations entre l'individu et le collectif, entre savoir tacite et savoir explicite par l'enchaînement de ces quatre modes de conversion et aboutit à « une spirale de la connaissance », ainsi que l'illustre le schéma suivant<sup>21</sup> :

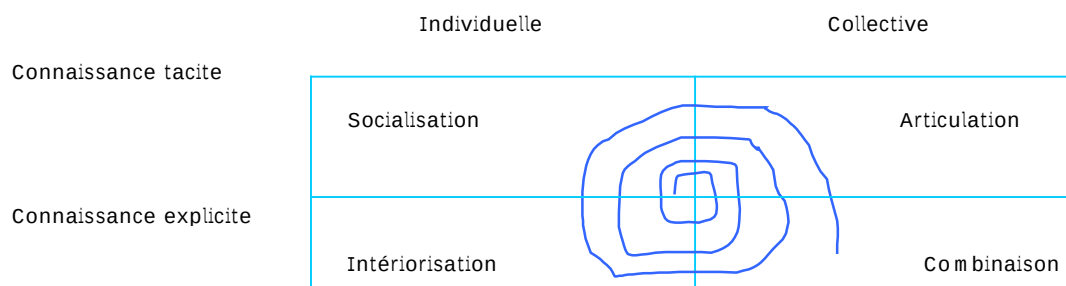


Figure 2 : Typologie des modes de création de savoirs

<sup>20</sup> NONAKA et TAKEUCHI, 1995, cités par HUARD.P, « Cours de théories des organisations ».

<sup>21</sup> HUARD.P, « Cours de théories des organisations ».

## ANNEXE 5 L'évaluation des réseaux de santé

### A - Eléments de méthodologie :

- L'évaluation du réseau porte sur les processus et sur les résultats. L'évaluation des processus est de deux types : les processus de prise en charge et les processus organisationnels (formation, outils et système d'information).
- Deux grands types d'évaluation peuvent être menés : l'évaluation externe, qui se place du point de vue des financeurs mais aussi des usagers et des autorités de tutelle ; l'évaluation interne, dont le but est formatif, et qui doit " coller " aux objectifs des acteurs du réseau. L'évaluation externe doit être acceptée par les professionnels et les promoteurs. Menée de manière périodique, elle permet à la fois aux instances hors réseaux et aux acteurs de connaître les performances du réseau. L'évaluation interne est quant à elle itérative, voire continue tout au long de la vie du réseau. Elle a pour but de produire une connaissance sur leur propre fonctionnement et de l'intégrer à l'action. Les acteurs du réseau doivent reconnaître cette évaluation pour ajuster leurs comportements. Elle permet de les engager dans un processus de gestion de la qualité.

Le choix des évaluateurs dépend des finalités de l'évaluation. Selon les outils à utiliser, on aura recours aux experts spécialistes en la matière. La pertinence de l'évaluation repose sur un juste milieu entre l'indépendance des évaluateurs vis-à-vis du réseau et la connaissance de la réalité pratique du réseau et des acteurs. Ainsi, comme le recommande l'ANAES<sup>22</sup>, un comité de pilotage de l'évaluation est nécessaire pour concilier et piloter les deux. Il est absolument impératif que l'évaluation soit pensée dès la genèse du réseau ; d'autre part les questions du financement, de l'identité du promoteur et de l'évaluation sont dépendantes les unes des autres. Le réseau doit pouvoir développer un système d'information qui permette l'évaluation.

En résumé, l'évaluation doit répondre à six questions :

- Le réseau atteint-il ses objectifs ?
- Quelle est la qualité des processus mis en œuvre et des résultats atteints ?
- Les personnes prises en charge sont-elles satisfaites ?
- Quel est l'apport spécifique de l'organisation en réseau dans le degré d'atteinte des objectifs, la qualité des processus et des résultats ?
- Quels sont les coûts engendrés par le réseau ?
- Quels sont les effets indirects, positifs et négatifs, induits par le réseau ?

Pour répondre à ces questions, trois phases sont nécessaires : documenter chaque question, construire des indicateurs, évaluer leur pertinence et mesurer les résultats.

Les indicateurs peuvent être de trois types : des indicateurs de moyens, des indicateurs de processus ou des indicateurs de résultats intermédiaires et de résultats finaux. L'indicateur peut être constitué par le résultat d'une mesure ou être la synthèse de différentes mesures.

L'évaluation repose ensuite sur la comparaison du niveau de ces indicateurs à un référentiel. Les indicateurs de résultats finaux correspondent à l'objectif final du réseau. Leur mesure intervenant au bout de plusieurs années, ils peuvent être influencés par des facteurs externes à la prise en charge en réseau. Ainsi, la diminution de l'incidence de séroconversion par le virus de l'hépatite C peut être multifactorielle, avec des facteurs externes à l'action menée dans le réseau.

En revanche, les indicateurs de résultats intermédiaires, de moyens et de processus doivent être suivis de très près car ils peuvent révéler des dysfonctionnements à redresser très rapidement. Un type d'indicateur intermédiaire peut être fondé sur des taux (proportion de patients ayant eu une mesure de la douleur donnée par une échelle analogique par exemple) ou être fondé sur des événements (hospitalisation en urgence d'un patient par un médecin en dehors du réseau). Le choix des indicateurs économiques peut être fondé sur le rapport coût-efficacité de la prise en charge et coût-qualité de vie des patients dans le cadre de la coordination et dans un cadre sans coordination. Néanmoins, cette approche est difficile à appliquer aux réseaux : les mesures du coût moyen de la coordination, de la productivité du réseau associée à sa taille optimale, et de l'apprentissage professionnel collectif sont également importantes.

---

<sup>22</sup> ANAES, « Principes d'évaluation des réseaux de santé », 1999, 139 pages.

Quatre types de comparaisons peuvent être envisagés :

- Comparaison de la performance mesurée à la performance prévue par les objectifs : dans ce cadre, des objectifs réalistes ont dû être définis dès l'élaboration du réseau.
- Comparaison de deux mesures successives de la performance : elle implique que les mesures soient réalisées dans des périodes de relative stabilité des objectifs et du réseau lui-même. Elle permet de mesurer l'évolution de l'amélioration de la qualité du réseau et sa capacité à analyser les dysfonctionnements et à évoluer.
- Comparaison de la performance du réseau versus absence de réseau : celle-ci est méthodologiquement complexe. En effet, les patients hors réseau et dans le réseau ont probablement des caractéristiques différentes en termes socioprofessionnels et les professionnels ne sont pas non plus les mêmes. Des ajustements (d'ordre statistique) sur les données sont donc en général indispensables.
- Comparaison des performances de deux réseaux : elle pose les mêmes problèmes que la précédente et de plus, un réseau s'adaptant à une population donnée, il est fort peu probable de trouver des réseaux dont les objectifs sont tout-à-fait similaires.

## B - Les principales dimensions de l'évaluation :

### 1 - Evaluation médicale :

L'évaluation médicale repose sur l'étude des résultats et d'indicateurs médicaux concernant les pratiques et l'organisation des soins. Les indicateurs doivent être définis lors de la conception du réseau, et si certains reviennent de manière quasi systématique dans les projets, certains sont spécifiques à la pathologie prise en charge. Les dimensions communément abordées dans le cadre de l'évaluation médicale sont la sécurité, l'accessibilité aux soins, le caractère approprié des soins, la continuité, l'efficacité théorique, l'efficacité de terrain, l'efficacité et la satisfaction du patient. On peut citer certains indicateurs :

- Indicateurs d'accessibilité des soins : délais de recours aux médecins spécialistes, facilité d'obtenir des conseils par téléphone (ou par e-mail, si le système d'information du réseau le permet) ;
- Indicateurs de qualité des procédures : taux de patients ayant bénéficié des soins définis dans les procédures recommandées, en terme de prévention (vaccins, frottis), de procédure curative (corticoides au long court chez les asthmatiques), de surveillance clinique (fond d'œil chez les diabétiques), d'éducation (auto surveillance de la glycémie chez les diabétiques) ;
- Indicateurs de qualité de résultats des soins : mortalité, intensité des symptômes, évolution des paramètres cliniques ou biologiques (poids, pression artérielle, glycémie, etc.) ;
- Questionnaires développés pour mesurer l'état global de santé physique et mentale (échelles de qualité de vie générique ou spécifiques à la pathologie concernée).

Pour pouvoir procéder à cette évaluation, le réseau doit avoir développé des instruments de mesure validés, un système d'information qui permette de chaîner les informations concernant un même patient au sein du réseau, de coder les informations et ainsi de les analyser de manière agrégée et des référentiels positifs. L'audit clinique est aussi un outil d'évaluation des pratiques individuelles mais ne permet pas d'apprécier le fonctionnement du réseau de manière collective ; il doit de plus être mené de manière concertée pour ne pas engendrer de comportements défensifs de la part des professionnels.

### 2 - Evaluation économique



L'optique coût-efficacité peut être adoptée. Pour une pathologie chronique donnée, on peut discerner les types de coûts dans le cadre d'une prise en charge hors réseau et dans le réseau.

- Prise en charge traditionnelle :
  - " Coûts inévitables " dus à la bonne prise en charge des patients
  - " Coûts évitables " (hospitalisations, recours aux urgences, schémas thérapeutiques évitables).
- Dans le cadre du réseau :
  - " Coûts inévitables " dus à la bonne prise en charge des patients
  - " Coûts évitables " diminués (hospitalisations, recours en urgence et prescription inutiles diminuées)
  - " Coûts supplémentaires " engendrés par le meilleur suivi des traitements, l'éducation des patients, la formation des professionnels, variables selon le besoin de prise en charge des patients (sévérité et compliance au traitement).

L'évolution économique attendue est donc en toute logique une augmentation des " coûts inévitables " de la prise en charge des patients par l'amélioration du traitement et les programmes d'éducation et de formation, accompagnée de la diminution des " coûts évitables ". Reste à savoir si ce prix accordé à l'augmentation de la qualité est compensé par la diminution des " coûts évitables "... Il semblerait globalement que non et la remise en question du financement des réseaux pose inévitablement la question de savoir si notre système ne peut plus soutenir un certain niveau de qualité dans certains cas. Se pose aussi la question alors fondamentale et cornélienne de savoir à quels réseaux l'on va accorder les financements...



Le coût de la coordination peut être estimé en valorisant le temps passé par les professionnels n'appartenant pas à la structure de coordination et en y ajoutant les données comptables de cette structure.

La mise en place de ce type de protocoles d'évaluation coût-efficacité est rendue nécessaire par la participation de l'assurance maladie, du point de vue de financeur, et implique une évaluation rigoureuse des dépenses au regard du service rendu. De manière générale, les indicateurs tels que le coût par hospitalisation évitée et le coût par admission aux urgences évitée sont très utiles pour l'évaluation de l'impact du réseau sur les consommations de soins. D'autre part, la comparaison des coûts en réseau et hors réseau est importante notamment pour la mise en place de forfaits ou de rémunérations spécifiques à l'intention des professionnels : les dérogations tarifaires. Enfin, la définition de la taille optimale de la structure (nombre de patients à prendre en charge) est incontournable pour obtenir la meilleure allocation des ressources.

### 3 -

#### Evaluation de la satisfaction des patients et des acteurs

Les enquêtes de satisfaction peuvent être soit à visée interne et servent à mesurer et améliorer une situation, soit à visée externe et elles permettent d'afficher les résultats et ont une vocation de comparaison. Les financeurs et l'assurance maladie sont demandeurs d'information sur la satisfaction des patients pris en charge dans les projets qu'ils mettent en place. S'il existe des outils de recueil d'information spécifiques à la qualité de vie, il n'existe pas de méthode standardisée d'étude de la satisfaction quant à la prise en charge et aux soins : ils doivent être pensés et conçus selon la spécificité de chaque réseau, sa population et son organisation. La satisfaction des professionnels est essentielle aussi puisqu'elle peut influencer sur les résultats des soins et la qualité perçue par les patients (donc leur satisfaction).

## ANNEXE 6 Le guide d'entretien

| THEMES                | OBJECTIFS                                             | SOUS OBJECTIFS           | QUESTIONS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|-----------------------|-------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ORGANISATION          | Dimension physique                                    | Histoire                 | Date de création du réseau Origines du réseau.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|                       |                                                       | Etendue                  | Aire géographique                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|                       | Dimension fonctionnelle                               | Thématique               | Objectif général du réseau Domaines d'action                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|                       |                                                       | Population cible         | Population concernée                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|                       | Dimension sociale                                     | Forme                    | Forme juridique de la structure du réseau ? Cette forme a-t-elle évolué depuis le lancement ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|                       |                                                       | Taille                   | Nombres d'adhérents professionnels, Nombre de patients inclus dans le réseau                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|                       |                                                       | Composition              | Types de professionnels                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|                       | Apprécier la quantité de travail financée et bénévole |                          | Quel est l'effectif salarié du réseau ? (35 heures par semaine ?) Combien d'autres personnes travaillent-elles à la bonne marche du réseau sans être rémunérées et combien de temps ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| RESSOURCES            | Etablir les sources de financement du réseau          |                          | Quelles sont les sources de financement du réseau ? Des moyens matériels et/ou humains sont-ils mis à la disposition du réseau (hors financement) actuellement ? Ces ressources sont-elles identiques depuis le lancement du réseau ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|                       | Découvrir la gestion budgétaire du réseau             |                          | Qui élabore le budget ? Qui valide le budget ? Quels sont les principaux postes de charge du budget ? Existe-t-il une comptabilité analytique du réseau ? Qui a en charge la comptabilité analytique du réseau ? Qui est le destinataire de la comptabilité ? Comment allez-vous intégrer dans vos activités la réduction de la DRDR ?                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| EVALUATION ECONOMIQUE | Percevoir les difficultés liées à l'évaluation        |                          | Avez-vous réalisé une étude d'évaluation économique du réseau ? De quel type ? Quels ont été les problèmes que vous avez rencontrés ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| COORDINATIONS         | Instance de direction                                 | Coordination stratégique | Qui sont les responsables du réseau ? Que font-ils ? Quels types de décisions prennent-ils ? Selon quelles formes et à qui le réseau rend-il compte de son activité ? Comment sont prises les décisions avec les organismes financeurs ? Avez-vous un réel pouvoir de négociation au niveau du COM ? Avez-vous établi des relations de confiance avec les autorités administratives ? Avez-vous signé des conventions avec des établissements ? A quelle fréquence le comité de direction se réunit-il ? Que se passe-t-il dans les réunions ? Comment sont transmises les informations émanant du comité de direction ? |

|                                                             |                                         |                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|-------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| COORDINATIONS                                               | Coordination de pilotage                | Coordination fonctionnelle             | <p>Quels sont les organes chargés du pilotage du réseau ? Que font-ils exactement ? A quelle fréquence se réunissent-ils ? Les décisions collectives sont-elles formalisées ? Existe-t-il un ou plusieurs coordinateurs ? Quels sont ses (leurs) rôles ? (Fiche de poste ?) Comment sont transmises les informations émanant du comité de pilotage ?</p> <p>Par quels moyens et par qui les informations en provenance du réseau parviennent-elles aux coordinateurs ? Par quels moyens les coordinateurs du réseau informent-ils les membres du réseau de l'activité du réseau ?</p> |
|                                                             | Coordination de soutien et de proximité | Coordination opérationnelle            | <p>Des réunions autres que les formations sont-elles organisées entre les professionnels ? Quel est le rôle de la coordination dans la gestion des interdépendances entre les professionnels ? Par quels moyens les professionnels de santé savent ce qu'il convient de faire pour leurs patients ? Quel est le type de relations que les membres entretiennent entre eux ?</p>                                                                                                                                                                                                       |
| PROCEDURES ORGANISATIONNELLES<br>Coordination stricto sensu | Stratégiques                            | Trajet patient                         | Des procédures organisationnelles ont-elles été créées ? Définissent-elles les modalités de la continuité de la prise en charge des patients ? Y a-t-il un trajet patient dans le réseau ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|                                                             | Fonctionnelles                          | Procédures                             | Le réseau est-il amené à prendre en charge des situations d'urgence ? Existe-t-il une procédure de gestion des risques ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|                                                             | Opératoires                             | Protocoles                             | Le réseau applique-t-il des référentiels ou protocoles de prise en charge existants, lesquels ? ou bien les adapte-t-il ? Le réseau a-t-il créé des référentiels protocoles, de prise en charge ? Quelles sont les modalités d'élaboration et de diffusion des référentiels protocoles ?                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|                                                             | Apprentissage organisationnel           |                                        | Les procédures organisationnelles ont-elles été modifiées depuis leur création ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| REFERENTIELS DE PRISE EN CHARGE<br>Coordination cognitive   | Opératoires                             | Base de connaissances communes         | Existe-t-il un programme de formation des professionnels de santé ? Est-il obligatoire de le suivre pour adhérer au réseau ? Combien de formations par an ? Evaluation du nombre de professionnels formés ? Quelles sont les thématiques abordées ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|                                                             |                                         | Connaissances et compétences nouvelles | <p>Quelles sont les modalités d'appropriation et d'adaptation des référentiels protocoles ?</p> <p>Quelles sont les modalités de révision périodique des référentiels protocoles ?</p> <p>Existe-t-il des modalités d'évaluation des pratiques professionnelles au sein du réseau ?</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                               |

|                                 |                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|---------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ECHANGE DES<br>DONNEES DE SANTE | Identifier le degré de développement des outils de communication propres au réseau | <p>Existe-t-il un échange formalisé de données concernant le patient au sein du réseau ?</p> <p>Comment et par qui ont-été définis la structure et le contenu de cet échange ? Est-ce que cela a évolué depuis la création du réseau ? Quelles sont les modalités d'accès aux données patient ?</p> <p>Quels sont les moyens développés pour garantir la confidentialité de cet échange ?</p> <p>Le système est-il renseigné par tous les intervenants du réseau ? Quelles sont les difficultés que vous rencontrez à ce niveau ? Des actions correctives ont-elles été mises en place pour améliorer l'efficacité des échanges ? Qui est garant de la qualité des données ? Qui est garant de la maintenance des données ? Qui est garant de la mise à jour des données ?</p> |
| STRATEGIE DE<br>DEVELOPPEMENT   | Identifier la stratégie de croissance du réseau                                    | <p>Quels types de relations le réseau entretient-il avec les professionnels qui n'en font pas partie ?</p> <p>Avez-vous des relations avec d'autres réseaux ?</p> <p>Existe-t-il un plan de développement ? Lequel ?</p> <p>Comment sont inclus les patients ?</p> <p>Comment sont recrutés les professionnels ?</p> <p>Quelles actions engagez-vous pour vous faire connaître et attirer des adhérents ?</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|                                 | Identifier les mécanismes de fidélisation des membres                              | <p>Pourquoi les professionnels restent-ils dans le réseau ? Que faites-vous pour cela ?</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|                                 | Identifier les mécanismes de mobilisation des membres                              | <p>Comment sont stimulés les professionnels pour respecter les procédures et protocoles du réseau ? Comment sont intéressés les professionnels à la vie du réseau ?</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

## ANNEXE 7 Retranscription littérale des entretiens

### Entretien n°1 MARSEILLE DIABETE

#### THEME 1 ORGANISATION :

##### 1 - Dimension physique

- 1 Aire géographique : Marseille, MPM, c'est jusqu'à La Ciotat et Marignane et on nous a fortement incité à ne pas  
2 nous étendre vers Martigues.

##### 2 - Dimension fonctionnelle

- 3 Amélioration de la prise en charge et du suivi des diabétiques de type II.

##### 3 - Dimension sociale

Combien de salariés y a-t-il dans le réseau ?

- 4 Forme juridique : Association.  
5 Nombre d'adhérents : 408 professionnels libéraux, 24 hospitaliers ou salariés  
6 Types de professionnels : Médecins généralistes, médecins endocrinologues, IDE, podologues, diététiciennes.  
7 Effectif salarié du réseau : 1 coordinatrice à temps plein et 1 coordinatrice à mi-temps, 1,5 secrétaire, une  
8 femme de ménage, Unimédecine, c'est la plus grosse somme de dépense du réseau (c'est l'hébergeur du site  
9 de données) et le comptable.

Vous investissez-vous au-delà de 35h par semaine ?

- 10 Si on a besoin d'être plus nombreux ? Clairement oui, fois deux, c'est quand même conséquent. C'est-à-dire  
11 quand j'étais à mi temps je travaillais à temps plein et maintenant que je suis à temps plein, par exemple en ce  
12 moment parce qu'on est en période chaude par rapport au rapport d'évaluation, j'ai travaillé samedi jusqu'à 2h  
13 du matin, j'ai travaillé tout dimanche, tout de suite ça multiplie les heures, toute la semaine je suis rentrée à  
14 23H, donc je m'investie clairement plus, c'est parce que je suis très, très bien payée, c'est pour ça (rires...)

#### THEME 2 LES RESSOURCES

##### 1 - Etablir les sources de financement du réseau

Quelles sont vos sources de financement ?

- 15 Le trésorier : Avant il y avait le FAQSV, maintenant on ne l'a plus, La DRDR, l'industrie pharmaceutique  
16 difficilement parce qu'on ne fait pas de pub pour leurs médicaments, et puis les cotisations, c'est tout. Après on  
17 a fait des demandes de budget aux instances municipales, départementales, régionales mais c'est toujours en  
18 cours. Mais là pour avoir un budget d'une somme il faut qu'on dépense trois fois plus, en gros si on veut avoir  
19 un budget de 6000 euros, il faut qu'on dépense 15000 euros, donc c'est pas la peine...  
20 La coordinatrice : on a un peu de financements par nos cotisants (5euros qui sont passés à 10 euros), qu'on ne  
21 réclamait pas mais maintenant, mais maintenant on va peut-être les réclamer un peu plus, et un petit peu par  
22 les labos, puisque la DRDR ne nous finance pas tout ce qui est formations professionnelles, elle finance à  
23 hauteur par an de 10 formations pour rémunérer les formateurs c'est tout, donc, les salles, etc..., c'est pas pris  
24 en compte, donc on cherche des sponsors pour ça.

C'est facile à trouver ?

- 25 Au départ c'était un peu galère et maintenant que le réseau s'étend et qu'il y a un peu plus de monde aux  
26 formations, c'est moins difficile, puisqu'on est un peu plus en position de force... Et puis là, on essaie pour  
27 l'année à venir, de créer d'autres partenariats avec d'autres types mécénat mais plus pour faire des soirées  
28 mais plutôt pour faire des brochures, de la logistique, ou faire imprimer des cartes de visite ou des choses  
29 comme ça. On essaie de gratter comme on peut.

##### 2 - Découvrir la gestion budgétaire du réseau

Vous avez une comptabilité analytique ?

- 30 Le trésorier : On a une comptabilité qui différencie ce qui intéresse l'URCAM, une comptabilité un peu comme  
31 un cabinet libéral.

Quels sont donc les plus gros postes de charges du réseau ?

- 32 Le trésorier : En premier le site, les salaires et charges et les formations mais actuellement on n'a pas d'argent  
33 pour les payer

Qu'allez-vous donc faire ?

- 34 Le trésorier : On va essayer par les labos, etc parce que pour les formations, qu'est ce qu'il faut payer ? Il faut  
35 payer les formateurs, bon ça on trouve toujours, après il faut payer la salle où on va et puis le repas ou le  
36 buffet.

Comment allez-vous intégrer la baisse de la DNDR ?

- 37 Le trésorier : On va faire avec, Ça veut dire qu'on va diminuer le nombre de formation et qu'on va essayer de  
38 trouver un autre budget. Le patient pour le moment ne pâtit pas des baisses de budget.

## ANNEXE 7 RETRANSCRIPTION LITTERALE DES ENTRETIENS

### ENTRETIEN N°1 MARSEILLE DIABETE

Qui élabore le budget, qui le valide ?

39 Le budget est élaboré par la coordination, après ça passe au bureau de l'association pour qu'ils le valident.  
40 Après on le rend aux tutelles qui eux nous renvoient ce qu'ils veulent bien nous octroyer sur ce qu'on a  
41 proposé.

#### THEME 3 EVALUATION ECONOMIQUE

##### 1 - Percevoir les difficultés liées à l'évaluation

Avez-vous réalisé une évaluation économique du réseau ?

42 Oui chaque année. On a été audité au mois d'août et on nous a renouvelé notre financement. On est un des  
43 rares réseaux de la région à avoir été renouvelé pour 3 ans. L'enveloppe globale des réseaux a diminuée, nous  
44 elle a été plutôt augmentée par rapport à l'année dernière.

Quelles difficultés avez-vous rencontrées ?

45 Le trésorier : Ben on a toujours des difficultés ben on n'a pas assez de fonds pour quelque chose, il faut cadrer,  
46 on nous donne une somme pour quelque chose, si on ne l'a pas totalement utilisée, on ne peut pas l'utiliser  
47 pour autre chose. C'est très compartimenté, des fois on peut négocier. Voilà les difficultés, c'est de jongler pour  
48 arriver à dépenser ce qu'on avait prévu en faisant ce qui était prévu. L'année dernière on a remboursé 50000  
49 euros. On a remboursé par rapport aux trois années précédentes. Cette année on a eu de l'argent, plus que  
50 l'année précédente. Quand il y avait le FAQSV, ils nous l'avaient laissé, avec la DRDR il faut rembourser.  
51 C'est le comptable qui s'occupe de tout et même on doit avoir un commissaire aux comptes chaque année, qui  
52 valide la comptabilité.

53 Une coordinatrice : C'est dur. Evaluation annuelle du réseau on fait des statistiques anonymisées. (Nombre de  
54 patient ayant eu le bilan annuel et qui ne l'ont pas eu). Sachant qu'il y a un biais pour le moment c'est qu'on  
55 pense que les examens sont faits en ville, pas forcément retranscrit sur leur dossier parce que ce n'est pas  
56 encore rentré dans les habitudes des médecins de retranscrire sur internet ou de nous renvoyer les résultats.  
57 Là on peut déjà évaluer si les recommandations ont été faites pour chaque patient et ensuite on sort des  
58 chiffres tous les ans. En ce qui concerne les podologues c'est pareil on a les fiches de suivi podologique, on peut  
59 dire qui a fait le mono-filament qui ne l'a pas fait, si le patient était de grade I II III ou IV pour les pieds. Ca  
60 reste des statistiques vagues. Tout est anonyme, codé. Ce n'est pas notre but. Notre but est de leur donner une  
61 prise en charge idéale et d'essayer à ce qu'elle soit suivie. Les IDE sont là surtout pour éduquer le patient au  
62 niveau des glycémies capillaires, au niveau de l'injection d'insuline. On sait combien de patient ont vu l'IDE  
63 mais pas plus que ça finalement. Après ils travaillent comme ils veulent.

64 Une coordinatrice : on en rencontre tout le temps, pour l'instant on n'avait pas informatisé en systématique  
65 toutes les données, alors là, ça va déjà mieux que l'année dernière et l'année prochaine ce sera mieux que  
66 cette année, il y a beaucoup de progrès. Nous l'avantage avec l'informatique, c'est que on demande des  
67 extractions à Unimédecine, enfin maintenant Santéos puisqu'ils ont fusionné, qui nous donnent notre nombre  
68 d'hémoglobine glyquée, ou autre. Alors là le problème qu'on a eu aussi cette année, c'est qu'ils ont fusionné ce  
69 mois-ci, donc on a eu que des informations parcellaires et c'était un peu au milieu de leur déménagement donc  
70 chaque fois qu'on demandait quelque chose il fallait attendre, mais ça c'est pas de chance, le rapport et le  
71 déménagement le même mois, et ça on le savait pas, ce qui fait qu'on n'a pas pu anticiper et demander les  
72 données le mois dernier par exemple. Sinon l'outil informatique nous aide énormément et nous permet d'avoir  
73 des données supplémentaires et c'est pour ça que pour tout ce qui est évaluation, même pour la suite, ce ne  
74 peut être qu'intéressant puisque déjà toutes les données... enfin c'est un gros travail de saisie pour nous au  
75 départ parce que tout les médecins ne saisissent pas forcément, cela dit avec l'amélioration informatique il y a  
76 de plus en plus de médecins qui saisissent, donc c'est plus intéressant pour nous.

Est-ce parce qu'il y a de plus en plus de médecins qui sont eux-mêmes informatisés ?

77 Oui, et puis même les médecins informatisés qui au départ n'osaient pas entrer sur notre dossier informatisé,  
78 enfin ils galéraient un peu, finalement de voir que on leur apporte du plus, à travers cet outil informatique,  
79 parce que c'est finalement un gain de temps, finalement ils saisissent.

Comment vous avez fait pour les convaincre ?

80 Pour les convaincre, on en a parlé à chaque formation, on a essayé d'affiner, d'améliorer, d'alléger cet outil  
81 informatique, parce qu'il y a des médecins qui avaient commencé à s'en servir puis parce que c'était trop  
82 compliqué ils avaient abandonné, on s'est battu mais ça nous a demandé du temps en plus, qui n'était pas dans  
83 la coordination en plus, donc c'était en plus de ce qu'on faisait, mais parce qu'on croyait à cet outil. Du coup, il  
84 y a eu un temps d'allumage pour le réseau, parce qu'il fallait mettre au point cet outil là, et maintenant, c'est  
85 autant de temps de gagné, parce que ça nous fait gagner beaucoup de temps, du coup, ben le réseau croît de  
86 façon exponentielle, par rapport à d'autres réseaux qui ont commencé par une version papier et qui maintenant  
87 sont obligés de s'informatiser au moins pour certaines données, je dirai quand on en a 200, ça va, quand on en  
88 a 500, c'est plus long et quand on commence à en avoir 1000, ça devient ingérable, donc ils s'y mettent mais  
89 avec un retard, donc c'est compliqué. Donc on a pas du tout avancé de la même façon au départ et même si les  
90 tutelles nous regardaient d'un drôle d'œil au départ, et maintenant finalement, on a récupéré, par exemple en  
91 2006, on avait décidé au départ 900 patients, après, ils nous ont dit non, vous avez beaucoup trop de patients  
92 au départ et il vaudrait mieux une augmentation de 250 par an, donc on devrait être à 750, et en fait on a 828  
93 patients, donc on a quasiment récupéré ce qu'on avait dit au départ.

Et avec le budget qu'ils vous avaient donné au départ pour 250 par an, donc ils sont contents...

94 Exactement (rires)

THEME 4 LES COORDINATIONS

1 - Coordination stratégique

L'organisation du réseau :

95 La coordinatrice : Il y a la coordination, qui comprend ceux qui sont salariés par le réseau, ensuite il y a le  
96 bureau de l'association, le trésorier, le président, environ 8 personnes, en actifs on a 2 podologues, 1  
97 diététicienne et 1 généraliste qui sont là vraiment à toutes les réunions de bureau, c'est-à-dire une fois par  
98 mois, plus qui répondent aux mails, on s'échange des mails, des coups de fils pour valider certaines choses. Par  
99 exemple, on va dire l'année prochaine il nous faudra tel budget pour faire telle action ou on n'a pas demandé  
100 assez pour tel ordinateur ou autre, alors on en parle dans le bureau, après la coordination, c'est-à-dire Marie-  
101 Françoise et moi, on prépare le budget, les secrétaires aussi, tout le monde fait remonter un peu les infos qu'il  
102 faudrait qu'on ait, on fait le budget, une fois qu'il est établi, on le représente au bureau, en leur disant, qu'est  
103 ce que vous en pensez, voilà le budget, on a demandé ça pour ça, et ensuite c'est envoyé aux tutelles, qui nous  
104 renvoient généralement..., cela dit, nous on a de la chance pour l'instant, comme on ne devait pas être très  
105 gourmands, parce qu'on nous a à peu près tout octroyé, par rapport aux autres réseaux diabète qui cette  
106 année nous ont dit oh ils nous ont tout éliminé, les dérogations..., finalement nous, ils nous ont toujours  
107 accordé ce qu'on avait demandé. C'est là où on s'est dit qu'on ne demandait peut-être pas assez (rires).

Qui est en relation exactement avec les tutelles ?

108 C'est plutôt moi, avant c'était Marie-Françoise.

Est-ce que vous pensez que vous avez de bonnes relations ?

109 Oui, pour l'instant elles étaient assez épisodiques, je trouve, donc j'aimerais renforcer ce lien parce que je  
110 pense qu'il est temps, qu'on ait un peu plus d'allers retours parce que jusqu'à présent, on les voyait pour les  
111 évaluations, pour l'audit et voilà. Cela dit quand on pose des questions, ils nous répondent, on s'envoie par e-  
112 mails.

Pourquoi aimeriez-vous renforcer ces relations ?

113 Parce que je pense qu'au niveau des tutelles, elles ont un rôle à jouer typiquement. Alors ce qu'il y a c'est que  
114 je pense que tous les réseaux se sont mis en place et les tutelles n'étaient pas tellement prêtes et donc ça a été  
115 un petit peu le cafouillage, bon là c'est en train de se structurer un peu plus. Pour l'instant c'était un peu  
116 chacun pour soi et puis on verra bien ce qu'il en ressort. Je pense que le rôle des tutelles ce serait plutôt de  
117 cadrer, plutôt par exemple pour la comptabilité, qu'ils nous disent bon voilà tenez un listing, pas nous imposer,  
118 mais nous dire voilà ces personnes sont capables de gérer des associations sur la région. Parce que là c'est  
119 galère, depuis trois mois on refait la compta depuis le début du réseau pour rentrer dans leurs exigences... Ca  
120 pourrait être dire voilà, il y a un réseau qui a déjà fait quelque chose, c'est pas la peine, je vous met en relation  
121 parce qu'ils sont déjà au courant. D'avoir eux aussi un rôle de coordination à travers des réseaux, je pense que  
122 c'est intéressant, donc à eux aussi d'entretenir ce lien pour essayer d'améliorer les choses. Donc moi par  
123 exemple, en ce moment je les tanne pour qu'ils organisent une réunion entre les réseaux diabète, mais bon ça  
124 prend du temps, je pense que j'ai été entendue. Et puis aussi rien que d'avoir des bonnes relations parce que  
125 parfois ce qu'on marque sur un rapport c'est pas forcément le bon reflet, on s'est peut-être mal exprimé, par  
126 rapport à ce qu'il aimeraient y trouver, ça permettrait d'éclaircir leurs attentes aussi. C'est pas uniquement  
127 pour faire des politiques inter-réseaux mais c'est plutôt aussi parce que je pense qu'il y a des choses à  
128 apporter, communiquer etc...

Avez-vous eu des directives concernant des fusions éventuelles ?

129 Non, dans la circulaire... mais ça ne va rien changer à notre façon de faire puisqu'a priori dans la circulaire, on  
130 est à peu près dans les clous, donc on est plutôt rassurés, et ça nous a amené des interrogations en nous  
131 disant il y a peut-être d'autres réseaux qui ne font pas ça, donc c'est peut-être normal qu'ils mettent un peu  
132 des circulaires qui remettent un peu les gens dans les clous parce que ça doit être inquiétant. Mais dans la  
133 circulaire ils demandent des mutualisations.

Et vous êtes d'accord ?

134 Jusqu'à un certain point. En mutualisant on avait déjà des accords qui étaient en train de se faire avant même  
135 cette circulaire, on avait déjà des formations communes de diététiciennes, par exemple c'est nous qui formons  
136 les podologues de toute la région alors que généralement, là on est en train de travailler avec 3 autres réseaux  
137 pour avoir un dossier informatique commun. Comme on a un dossier informatique, tous les ans depuis  
138 l'ouverture du réseau, on a des réunions avec tous les autres réseaux, pas uniquement diabète qui sont sur le  
139 même système informatique, donc là on est en train de mutualiser, de faire un seul bilan commun, pour  
140 apporter des améliorations, et puis comme chacun a développé certaines compétences, c'est pour rassembler  
141 toutes les compétences.

Est-ce que ça fait partie de l'élaboration du DMP ?

142 Alors le DMP, c'est à part, tout ne pourra pas être dans le DMP, mais en effet, tout le travail informatique est  
143 fait aussi en vue du DMP. C'est-à-dire que nous, notre société informatique c'est évidemment, une des 4 ou 5  
144 je crois à avoir répondu à l'appel d'offre du gouvernement, c'est eux qui implémentent le dossier commun  
145 pour les pharmacies, donc c'est une grosse structure.

Y a-t-il une différence entre l'association et le réseau ?

146 Le trésorier : L'association, c'est le réseau, nous avons qu'une seule assemblée générale pour les deux. Ce n'est  
147 pas l'assemblée du réseau, c'est l'assemblée de l'Association Marseille diabète.  
148 La coordinatrice : On fait une assemblée générale pour les deux en même temps.

## ANNEXE 7 RETRANSCRIPTION LITTERALE DES ENTRETIENS

### ENTRETIEN N°1 MARSEILLE DIABETE

Et les personnes qui constituent cette instance, s'entendent-elles bien ?

149 La coordinatrice : Oui, c'est vrai qu'au tout début du réseau je crois qu'il y a eu quelques... frictions, on va dire,  
150 mais parce qu'ils avaient pas je pense, cette volonté de faire vivre ce réseau de façon très, en harmonie...,  
151 enfin, en vrai action de réseau quoi, donc ça a été ponctuel et puis ils il n'y avait pas cet esprit, on va dire  
152 puisque dans les associations, il faut bien aimer le bénévolat et pas faire ça, donc c'est clair que ceux qui ont  
153 pas ce temps à donner, c'est pas possible.

Avez-vous de bonnes relations avec l'URCAM ?

154 Le trésorier : C'est des fois litigieux parce qu'il y a plusieurs réseaux, c'est partout pareil, on voulait s'étendre  
155 sur Martigues et ils nous ont clairement dit non parce qu'ils ont axé le réseau d'Aix vers là bas selon un  
156 découpage particulier fait par l'ARH.

Comment vous avez interprété les demandes de l'URCAM ?

157 Le trésorier : La dernière circulaire demande une mutualisation des réseaux.

Si on vous disait de fusionner avec ces réseaux ?

158 Le trésorier : Fusion avec les réseaux ? Je ne suis pas d'accord.

Pourquoi ?

159 Le trésorier : Parce que toute fusion s'accompagne de restriction budgétaire.

Mais dans la perspective de travailler avec encore plus d'autres personnes ?

160 Le trésorier : On peut faire de trucs avec d'autres réseaux, des formations ensemble, leur proposer des actions  
161 que nous avons et qu'ils n'ont pas mais il ne faut pas fusionner ou mutualiser. Si on met le téléphone et les  
162 secrétaires etc en commun, un jour on nous dira vous en avez besoin que d'une, et les autres seront licenciées.  
163 C'est comme les entreprises. Enfin, moi ça me fait rien mais demandez aux secrétaires ou aux coordinatrices si  
164 elles seraient d'accord !

Avez-vous des spécificités particulières par rapport aux autres réseaux diabète ?

165 Le trésorier : Non c'est à peu près tout pareil, mais par exemple nous, on doit être les seuls qui avons un  
166 dossier médical partagé informatique, les autres travaillent toujours sur du papier. C'est cet outil qui fait vivre  
167 le réseau et on avait fait ça pour ça. Et puis il y a des trucs qu'on a et que les autres ne font pas par exemple  
168 les ateliers thérapeutiques, des trucs comme ça.

## 2 - Coordination fonctionnelle

Qui assiste aux réunions du bureau et que s'y passe-t-il ?

169 Le trésorier : Ce sont les membres du bureau, normalement il y a un président, un trésorier, un vice-président,  
170 le ou les médecins coordinateurs, en ce moment nous avons deux médecins coordinateurs, et puis nous avons  
171 le personnel membre du bureau, actuellement il y a deux médecins généralistes, un endocrinologue, un  
172 cardiologue, deux podologues et une diététicienne.

De quoi parlez-vous ?

173 Le trésorier : De ce qu'on va faire et de ce qu'on fait. Alors ce qu'on va faire par exemple chaque année on  
174 parle de la formation qu'on va donner aux autres, la formation médicale, quelle réunion on peut faire etc, on  
175 décide de quel thème on va aborder, après on parle de tout ce qui est intendance du bureau, si on doit avoir  
176 deux ou trois lignes téléphoniques, si on doit envoyer des emails, si on doit envoyer du courrier, on choisit tout  
177 ce qui se passe, la vie du réseau si vous voulez. Au début on choisissait le dossier médical partagé  
178 informatique, on a choisit ce qu'on doit mettre dedans, ne pas mettre, ce qu'on doit demander d'inscrire etc, la  
179 façon dont on le présente le dossier médical, ça a été fait au début du réseau.

Et-ce qu'il a évolué depuis ?

180 Le trésorier : Oui il a évolué dernièrement en mal à cause de la fusion de unimédecine et santéos. Peu importe  
181 mais chaque fois on apporte en plus ou en moins au dossier.

Est-ce que vous vous entendez bien ?

182 Le trésorier : Si on s'entend bien, oui il n'y a pas de problèmes.

Vous connaissiez vous avant de faire le réseau ?

183 Le trésorier : Avant de faire le réseau avec le médecin généraliste, on se connaissait on a fait nos études  
184 ensemble, mais avec les autres non. Le réseau a été fondé par un podologue et le professeur Accat qui était à  
185 la Timone, il est toujours président du réseau et il avait nommé un médecin qui a été coordinatrice au début et  
186 qui a fondé le réseau, alors nous on a été contacté tout ça pour faire partie de réunions de réseau etc, il y a eu  
187 d'abord pendant un an un président et un trésorier, puis après au bout d'un an ils ont démissionnés et voilà.

Avant, vous vous connaissiez pour certains et maintenant avec les nouveaux venus, pouvez vous dire que ce sont établies de relations de confiance ?

188 Le trésorier : On n'a pas trop de problèmes de confiance, par exemple je suis trésorier et je ne regarde jamais  
189 les comptes. C'est quand même une grande marque de confiance.

Quel est votre rôle, la cellule de coordination ?

190 La coordinatrice : On a plein de rôle, on a un rôle d'une part au niveau de l'organisation, du secrétariat, tout ce  
191 qui est organisation de tâches. On a un rôle de stratégie, un peu sur le réseau, on a un rôle de contact avec les  
192 professionnels de santé, on est multi casquettes en fait. Ca je vais vous le donner aussi, parce qu'on a fait des  
193 fiches de poste et tout est marqué dessus, mais on fait généralement plus que ce qu'il y a d'inscrit, enfin, on  
194 fait à minima ce qu'il y a sur les fiches, après on a peut-être oublié de lister certaines choses (rires). Donc il y a  
195 la fiche de poste et puis là j'ai refait pour l'évaluation toutes les actions transversales, il y a des actions

196 directement liées au réseau et puis il y a des actions transversales que le réseau fait, et donc logiquement, c'est  
197 la coordination qui supervise. On fait aussi bien l'organisation des formations que... le listing est très long, donc  
198 je vais vous le donner par écrit.

Par quels moyens ou par qui, les informations en provenance du réseau parviennent-elles à la cellule de coordination ?

199 Les informations sur le patient, il y a le dossier médical informatisé, si les données ne sont pas rentrées, ils  
200 nous les envoient en version papier, après les autres choses c'est par téléphone ou par mails ou encore en  
201 relation directe.

Vous connaissez personnellement tous les adhérents ?

202 Oui, enfin ou moi ou Vanessa. De toute façon il y a un système de relance, tout professionnel de santé, ou  
203 contact, donc qui a pris contact avec nous, soit la secrétaire, soit une coordinatrice, généralement ils reçoivent  
204 un courrier. Alors au début ils étaient appelés systématiquement, là généralement ils reçoivent le courrier et  
205 suite à ce courrier, systématiquement, on les appelle pour savoir s'ils ont bien reçu le courrier, s'ils ont bien  
206 compris à quoi correspondait le réseau. Et puis en parallèle, tous ceux qui nous renvoient leur Charte, on les  
207 appelle, on leur dit voilà, vous nous avez renvoyé la Charte, on vous envoie un document pour vous expliquer  
208 le fonctionnement du réseau in extenso, avec des documents tec, et puis les recommandations ANAES, bon un  
209 dossier un peu plus approfondi, ainsi que leur code d'accès et on les appelle, et ensuite très régulièrement, on  
210 les appelle tous, pour entretenir. Alors par exemple, les médecins, quand même pour beaucoup c'est quand  
211 même des médecins, on les appelle d'une part régulièrement pour leur proposer des formations, on profite en  
212 même temps pour parler du réseau, donc ça généralement, c'est fait tout le temps, ensuite on les appelle pour  
213 les relancer sur le bilan annuel, est ce que vous avez fait votre bilan annuel, on attend un peu la fin de l'été et  
214 puis on les rappelle, ah, vous avez pas renvoyé votre bilan annuel, il faudrait le renvoyer, pensez-y, alors  
215 maintenant, c'est un réseau où les gens sont libres, ils sont pas obligés de le faire, mais à partir du moment où  
216 ils ont inclus des patients, on les relance pour le bilan annuel, ceux qui n'ont pas inclus de patients, on les  
217 relance pour savoir pourquoi ils ne le font pas, on a réellement un travail là-dessus. Après par exemple, si on  
218 prend les IDE, les podologues ou les diététiciennes, c'est sur leurs actes dérogatoires est ce que tout se passe  
219 bien, on les invite aussi aux soirées, et puis on les appelle si y a un souci. Donc oui, c'est un gros travail,  
220 surtout maintenant que le réseau grossit, et en plus le contact avec les adhérents, c'est... énorme. Donc on a un  
221 peu segmenté les tâches, grosso modo, c'est plutôt Vanessa qui s'occupe de tout ce qui est relance auprès des  
222 médecins, moi je m'occupe plus de tout ce qui est administratif, en sachant que nos rôles peuvent s'inter  
223 croiser, puisque quand il y avait Marie-Françoise, c'était moi qui m'occupais de la relance des médecins, donc je  
224 les connais tous à peu près, un peu moins les nouveaux. On peut se remplacer, se seconder mais on part du  
225 principe qu'il vaut mieux que certains suivent certaines tâches, par exemple il y a Evelina qui elle s'occupe  
226 plutôt des patients, elle s'occupe d'envoyer des cartes aux patients, enfin le même processus avec les patients,  
227 les patients qui rentrent ou qui sont en contact, ils reçoivent une lettre, pour leur dire voilà à quoi correspond le  
228 réseau, une fois qu'ils sont dans le réseau via leur médecin, c'est comme ça qu'on récupère les adresses des  
229 médecins, pareil, ils reçoivent leur carte de patient, Evelina les appelle pour savoir s'ils veulent s'inscrire à des  
230 ateliers, pour les motiver, voilà. Et Dominique elle s'occupe plus de l'organisation des formations, de tout ce qui  
231 est administratif, mais en sachant qu'on peut donner de l'aide aux uns et aux autres et que on a un cahier de  
232 suivi, avec des questions, c'est retranscrit.

Faites-vous des réunions entre vous de bilan ?

233 Oui, quand on en a besoin, là par exemple en fin de trimestre on est un peu dans l'évaluation de l'organisation  
234 du premier trimestre, donc il y en a une qui est programmée la semaine prochaine, pour qu'on se voit tous,  
235 ceux du réseau, enfin la coordination, pour mettre à plat et voir ce qu'on peut améliorer. En même temps il y a  
236 les réunions de bureau, donc selon les réunions, les secrétaires sont aussi là pour discuter avec nous. En  
237 sachant aussi qu'il y a toujours des discussions qu'on fait remonter mais après en synthèse, on fait des  
238 réunions de temps en temps sur tel ou tel sujet. D'année en année, on voit que ça s'améliore. Les réunions ne  
239 font pas partie du temps de travail, mais avec le secrétariat en fait on fait attention, Dominique, elle a vraiment  
240 donné beaucoup au début, donc on essaie vraiment qu'elle s'en tienne à ses 35 heures de secrétariat, alors  
241 même si il y a des coups de bourre de temps en temps, par exemple la semaine dernière où elle a beaucoup  
242 travaillé, là cette semaine, on essaie de lui faire récupérer un peu ses heures, au niveau coordination à  
243 proprement parler, c'est une catastrophe (rires). Je pense aussi que j'aimerais que les choses aillent plus vite  
244 donc forcément, j'ai tendance aussi, moi, à investir beaucoup plus. Parce que dès qu'il y a un truc qui va pas,  
245 j'essaie absolument, peut-être que je suis un peu obsessionnelle, de le régler. C'est clair aussi que si je le  
246 prenais en dilettante, ... Enfin là quand même je pense qu'on a atteint une masse critique où ça peut tourner un  
247 peu tout seul, ça m'entraîne moins, il y aurait des couacs, mais c'est l'effort au départ où il faut vraiment aller  
248 chercher les gens. Maintenant comme on a une masse critique au niveau patient et médecins, le bouche à  
249 oreille, c'est un peu comme le marketing viral, ça commence à diffuser, c'est plus facile. On a un taux de  
250 croissance exponentiel.

Avez-vous des conventions avec des établissements ?

251 Oui, alors on en a beaucoup de signées, et beaucoup qui ne sont pas signées, donc il faut qu'on écrive. On en a  
252 avec des CHU, avec des cliniques, avec des maisons de retraites, avec des associations, qui sont signées et puis  
253 il y en a quelques unes qui sont encore, de fait, mais qui ne sont pas écrites. La convention en elle-même ne  
254 change pas grand-chose, en revanche je pense que c'est important d'avoir des relations avec différents  
255 établissements, par exemple les CHU, ça nous permet qu'ils nous incluent éventuellement des patients, qu'ils  
256 renvoient, qu'ils remplissent les dossiers, par exemple on a eu beaucoup de fiches remplies en consultations  
257 endocrino par les hôpitaux, ça permet d'alimenter le dossier, bon aussi on est en train de travailler sur un  
258 implémentation des comptes rendus d'hospitalisation directement dans le DPP (dossier patient partagé), c'est  
259 important par exemple avec les maisons de retraite parce qu'il y a des professionnels de santé qui y travaillent,

260 pour un podologue qui travaille dans une maison de retraite, c'est quand même mieux si le médecin a adhéré,  
261 et l'IDE parce que le patient va recevoir tous les soins ad hoc et en liaison, c'est le but du réseau.

Et vous entretenez là aussi les relations avec les établissements ?

262 Oui, alors souvent ça se fait via les professionnels de santé, mais on a, puisque les conventions se signent avec  
263 les établissements, du coup par exemple la semaine dernière j'étais avec le directeur de l'hôpital de Lavérant,  
264 j'ai déjeuné avec lui et avec le chef de service de l'hôpital de l'ophtalmo et de médecine interne et de maladies  
265 infectieuses, plus la diététicienne qui travaille chez eux et le cadre infirmier. Donc on est en relation avec tous,  
266 même si les relations privilégiées sont quand même avec les médecins et les professionnels de santé du réseau.  
267 On a parlé des partenariats qu'on pourrait faire pour améliorer la prise en charge. Alors il ne faut pas non plus  
268 que ça grignote trop non plus le temps de l'un et de l'autre, mais on a parlé, on a organisé une formation avec  
269 leur correspondant sur le diabète, ils vont inclure des patients, là on doit essayer de voir le protocole justement  
270 à élaborer parce que depuis quelques temps il faut que le médecin traitant soit au centre, donc on ne peut pas  
271 non plus dévoyer les patients, on a parlé de l'articulation de l'hôpital avec notre organisation. Bon alors, on  
272 améliore la prise en charge qu'est ce qu'ils peuvent nous apporter, qu'est ce qu'on peut leur apporter, en gros  
273 c'est ça. Mais ça se fait dans le temps, ça se fait pas en 5 minutes, là, les contacts sont pris déjà depuis 1 an,  
274 donc les choses avancent mais eux ils ont pas signé parce que comme Lavérant ça fait partie du ministère de la  
275 Défense, voyez, on a plein de choses qui rentrent, des contacts qui se nouent, des patients qui sont renvoyés  
276 etc..., mais c'est pas encore bien en place.

Mais vous, qu'est ce que vous leur apportez ?

277 Je pense que notre outil informatique est assez intéressant parce que ça leur permet, comme c'est un peu  
278 didactique, ça leur fait une fiche de synthèse. D'avoir un dossier communiquant entre tous les professionnels de  
279 santé parce que eux, je pense que il y a aussi une volonté politique, ils sont obligés de signer des conventions  
280 avec des réseaux, il ne faut pas se leurrer, c'est pas uniquement que pour nos beaux yeux, et puis je pense  
281 qu'ils s'inscrivent je pense dans une démarche de qualité, ils sont en train de passer tout un tas de protocoles  
282 eux aussi pour essayer d'améliorer la prise en charge de leurs patients. Comme nous on leur propose par  
283 exemple des techniques d'éducation pour leurs patients et aussi pour leurs professionnels de santé, je pense  
284 qu'ils s'attendent à ce qu'on forme indirectement les professionnels de santé. Alors même si c'est pas notre  
285 rôle, il faut être vigilants, autant pour les libéraux oui on est là dedans, autant on n'est pas là pour former tous  
286 les professionnels de santé de l'hôpital. Donc on est méfiants mais c'est intéressant de se rapprocher d'eux.

### 3 - Coordination opérationnelle

Comment est organisée la coordination dans votre réseau ?

287 Le trésorier : On a une coordination au niveau de ce qu'on peut appeler le comité de pilotage, ce qu'on appelle  
288 le bureau et après il y a une coordination entre les médecins et il peut y avoir une coordination entre les  
289 malades aussi. Il y en a qui téléphonent au secrétariat du bureau. Mais le but c'est pas ça, le but du réseau  
290 c'est que les malades soient mieux soignés et que les professionnels travaillent tous en coordination et tous  
291 vers la même chose, c'est-à-dire la qualité de la prise en charge du patient, qu'on n'ait pas 50000 buts sur un  
292 malade ou autre.

Au niveau de la coordination des médecins généralistes, par quels moyens, ils savent ce qu'il convient de faire pour leurs patients ?

293 Nous dans l'optique du réseau, ça a été de leur demander par exemple un bilan qui corresponde aux  
294 recommandations HAS, donc c'est-à-dire qu'à travers ce qu'on leur demande pour le réseau, c'est qu'ils  
295 améliorent leurs pratiques. Mais ce sont aussi des données agrégées c'est pour ça qu'on a mis en place aussi  
296 tout ce qui est évaluation des pratiques professionnelles, qui découlent finalement de ce qu'ils faisaient déjà,  
297 puisque on a essayé de faire l'outil assez didactique, donc à travers l'outil informatique et aussi papier, c'est-à-  
298 dire que visuellement, ils savent que si ils font tout ce que demande le réseau, leur patient est dans les clous et  
299 suit les recommandations, on essaie de leur apporter des petits outils aussi, de type tout un tas de petits  
300 calculs automatisés, type l'indice de masse corporelle, ils ont des alarmes sur leurs dossiers, tiens, j'ai pas fait  
301 ci, j'ai pas fait là, des systèmes de recopie automatiques qu'ils doivent valider, ils ont des graphes, enfin ils  
302 peuvent utiliser pas mal de choses. Les médecins qui maintenant l'utilisent, au départ n'étaient pas très chauds  
303 et finalement, on vient me voir en me disant finalement votre dossier c'est bien parce qu'au moins je vois ce  
304 que j'ai fait, ce que j'ai pas bien fait, ils sont tous assez demandeurs. Finalement ils ont même tendance à nous  
305 demander plus en nous demandant mais dites moi si ce que j'ai fait est bien ou pas, et puis alors ça c'est pas le  
306 rôle du réseau, mais ils sont contents donc du coup ils ont tendance à nous demander un peu plus.

C'est un outil d'aide à la décision finalement ?

307 Pour l'instant, c'est pas un outil d'aide à la décision, c'est plutôt de savoir est ce que j'ai bien fait ce que je  
308 devais faire, maintenant on est en train d'évoluer sur un outil en effet pour dire attention, vos prescriptions, est  
309 ce que vous avez prescrit ça ou ça, donc on tend aussi vers ça mais c'est vraiment lourd à implémenter, et ça  
310 on le fait avec d'autres réseaux. Parce que c'est trop lourd à préparer, on fait ça aussi avec la société qui nous  
311 héberge, ce sera prêt pour début 2008, c'est sur le papier, c'est quasiment fini, maintenant il faut qu'on  
312 l'implémente au niveau informatique.

Quels types de relations les membres entretiennent entre eux ?

313 Il y a ceux qui sont autour du patient, qui s'appellent entre eux, alors au début ils passaient par le réseau, oui  
314 j'ai un problème avec tel patient, le podologue a pas fait ci, maintenant, ceux qui sont vraiment actifs dans le  
315 réseau, ont pris l'habitude de décrocher leur téléphone et de se parler entre eux, parce qu'on leur dit ben  
316 appelez directement le podologue. On a tenté, pas forcément de gérer leurs relations mais au contraire de les  
317 renvoyer les uns vers les autres et puis il y a les formations, donc c'est des formations pluridisciplinaires chaque  
318 fois donc il y a toutes les spécialités qui se rencontrent aussi et puis vous avez eu l'occasion de voir au cours de  
319 l'assemblée générale, alors cette année ils étaient pas très bavards, l'année dernière ils étaient un peu plus

320 bavards entre eux, ils apportent des propositions, l'année dernière il y a eu de grandes discussions  
321 podologue/médecin/IDE, c'est de façon plus informelle. Généralement ça se passe bien, ils apprennent à se  
322 connaître en fait, ils ont pas forcément notion des problématiques des autres corps de métiers.

## THEME 5 PROCEDURES ORGANISATIONNELLES

### 1 - Procédures stratégiques

Avez-vous créé des procédures organisationnelles, et définissent-elles des modalités de continuité de la prise en charge des patients ?

323 Oui, un patient qui adhère dans le réseau, il a ça, ça et ça, un professionnel il a ça, ça et ça, qui fait quoi, donc  
324 on voit comment c'est dispatché, c'est tout écrit, formalisé et puis après par exemple même c'est sur la prise  
325 en charge de chacun, sur les formations, pareil, on a une stratégie, on a essayé de faire l'année dernière, et  
326 donc à chaque formation, pareil, il y a un protocole, qu'est ce qu'on fait, la secrétaire doit préparer ceci ou cela,  
327 etc..

### 2 - Procédures fonctionnelles

Avez-vous des procédures formalisées sur le mode de fonctionnement du réseau ?

328 Le trésorier : Non on est incitatif mais on n'oblige pas les médecins à le faire. Normalement le patient dans  
329 certains cas il doit avoir une hémoglobine glyquée mais si on ne la fait pas, ben il n'y a rien qui se passe quoi, il  
330 n'y a personne qui est montré du doigt, il n'y a pas de honte, de sanction.

Le réseau est-il amené à prendre en charge des situations d'urgence ?

331 Non, ce n'est pas notre rôle, cela dit parfois on est appelés par l'hôpital pour des sorties de patients, ça nous  
332 est arrivé, ou un patient qui nous appelle et qui a une plaie au pied, on le renvoie vers le professionnel ad hoc.  
333 On ne prend pas en charge d'urgence.

### 3 - Procédures opératoires

Au niveau des protocoles opératoires, vous avez dit que vous aviez repris ceux de l'HAS, est ce qu'il y a des adaptations ou est ce que le réseau en a créé de nouveaux ?

334 On a quelques protocoles qui ne sont pas dans le référentiel HAS, on se sert du manuel de pratique  
335 Melphédiam, c'est ce qui regroupe un peu, c'est une société savante en diabétologie, donc il y a tout un tas de  
336 référentiels ou de conférence de consensus, qu'on met en ligne bien sûr, et puis par ailleurs au cours des  
337 différentes formations, généralement ça donne lieu à une synthèse qu'on met en ligne avec des pré et post  
338 tests.

### 4 - Apprentissage organisationnel

Ces procédures ont-elles évoluées depuis la création du réseau ?

339 Non c'est toujours pareil. Le réseau propose un suivi particulier au patient diabétique, le médecin et le patient  
340 en font ce qu'ils veulent, on propose des ateliers mais s'ils n'ont pas envie d'y aller, ils n'y vont pas. Le médecin  
341 s'il ne veut pas faire une consultation endocrino, il ne la fait pas mais c'est préconisé...  
342 La coordinatrice : oui, elles évoluent au fur et à mesure parce que quand on s'aperçoit que ça marche pas, on  
343 en fait une autre. Mais on essaie quand même de protocoliser parce qu'on est quand même 4 intervenantes sur  
344 le réseau, même si on essaie de sectoriser, telle personne fait ci, parfois comme on est un peu  
345 interchangeables, il faut absolument que ce soit protocolisé autrement on ne sait plus où sont les choses. Pareil  
346 pour le classement des dossiers, enfin on a vraiment des protocoles que nous avons écrits.

## THEME 6 REFERENTIELS DE PRISE EN CHARGE

### 1 - Base de connaissance commune

Comment organisez-vous la communication au sein du réseau notamment en ce qui concerne les bonnes pratiques soignantes ?

347 Par rapport aux professionnels, en général ce qu'on fait : on organise des petites soirées de formation qui  
348 constituent de la formation médicale continue, on essaie de les faire assez régulièrement, une fois par mois ou  
349 une fois tous les deux mois. Soit des formations pour les médecins, médecins spécialistes soit et on essaie de le  
350 faire de plus en plus des formations pluridisciplinaires (IDE, diététiciennes, podologues) puisque notre réseau  
351 fonctionne avec ces professionnels là pour le moment. Donc en général on fait des thèmes soit cardiovasculaire  
352 soit diabétologie pure soit néphrologie angiologie, tout ce qui tourne autour du diabète et de ses complications.  
353 On invite un spécialiste à faire un topo sur ses pratiques et après on enchaîne sur des discussions, avec des  
354 questions etc... Et après on enchaîne sur le réseau, si jamais on a des difficultés, on discute un peu de nos  
355 activités, on présente nos activités etc... Nous avons un site internet pour les gens qui ne peuvent pas venir en  
356 formation, on met le résumé de chaque soirée en ligne, avec les bonnes pratiques qu'on met sur le site. On  
357 peut donc toucher un maximum de personnes. Peu de réponses directes par téléphone car la secrétaire a  
358 beaucoup de travail mais elle peut envoyer par fax ou mail ou par courrier les renseignements demandés, il n'y  
359 a pas de soucis là dessus. On essaie de privilégier au maximum l'informatique parce que notre réseau tourne  
360 sur un dossier médical partagé internet et on essaie de faire le maximum de choses par internet, ce n'est pas  
361 évident selon la génération des professionnels.

## ANNEXE 7 RETRANSCRIPTION LITTERALE DES ENTRETIENS

### ENTRETIEN N°1 MARSEILLE DIABETE

Comment se déroule la formation au sein du réseau ?

362 Formation médicale continue le plus souvent pour qu'ils aient vraiment toujours plus d'informations sur le  
363 diabète. Tout podologue, infirmière, diététicienne a une formation spécifique lors de l'adhésion. Les podologues  
364 c'est la formation qui est proposée par leurs syndicats et qui est une formation diplômante, elle a lieu tous les  
365 deux ans. Comme ce n'est que tous les deux ans, on va essayer d'en organiser une nous pour ceux qui l'ont  
366 loupée, spécifique au réseau diabète, mais ce n'est pas encore fait parce que, la formation du syndicat est  
367 tellement bien faite et en plus elle est diplômante. Les IDE sont formées par le réseau axée sur la prise en  
368 charge du diabétique etc... Il n'y a pas de personnes étrangères au réseau qui viennent s'y former

Selon quels objectifs organisez-vous la formation des membres du réseau ?

369 Pour que tout le monde ait le même protocole de soin et qu'ils respectent tous les bonnes pratiques de base  
370 notamment pour les soins de podologie, pour mettre à jour régulièrement leurs connaissances, formation  
371 médicale ou paramédicale continue. Pour coller au maximum aux recommandations, plus après on est très  
372 ouvert aux critiques de membres du réseau sur notre dossier par exemple informatique. Par exemple la feuille  
373 de podologie est une feuille type officielle, on a rajouté des items qui manquaient à certains ou transformé  
374 d'autres qui ne servaient pas à grand chose. On essaie vraiment de les écouter pour faire avancer les choses  
375 pour que ça colle exactement aux besoins.

Est-ce qu'il est obligatoire de suivre les formations pour adhérer au réseau ?

376 Rien n'est obligatoire dans le réseau, en revanche vous êtes fortement sollicités pour venir et participer. C'est  
377 pour ça qu'on relance les médecins plusieurs fois en leur disant venez à cette formation, qu'on essaie d'être  
378 agréé comme organisme formateur pour que ça leur rapporte des points, enfin on est en cours de validation,  
379 c'est pour ça qu'on fait l'EPP et au cours de l'EPP ils seront obligés de faire des formations, donc on essaie  
380 d'insister quand même. Rien n'est obligatoire mais on essaie d'inciter par X stratagèmes à ce qu'ils les fassent.  
381 Et puis ils en ont, un peu indirectement, involontairement, ben c'est-à-dire que là ils reçoivent régulièrement  
382 des petites notes d'information, très brèves, parce qu'on sait qu'ils ne lisent pas, donc c'est par exemple,  
383 attention à l'insuffisance rénale, pensez à la micro-albuminurie, enfin voyez c'est un petit message flash et en  
384 parallèle on a une campagne auprès des patients. Donc généralement ils vont voir leur médecin en lui disant,  
385 au fait est-ce que vous m'avez fait la micro-albuminurie et le médecin a reçu le flash en disant ah oui c'est une  
386 référence HAS, donc du coup, ah oui, tiens je vais la faire, puis ça motive aussi le patient parce que parfois,  
387 c'est pas uniquement le professionnel de santé, le patient on lui envoie et puis un an après il a toujours pas fait  
388 son examen, donc...

Combien de formations vous faites par an ?

389 Une dizaine. Alors on a aussi des accords avec des organismes formateurs dans lesquels on intervient pour faire  
390 connaître le réseau et en même temps en tant qu'expert et donc on met en ligne toutes ces formations qui  
391 existent en parallèle, pas uniquement les nôtres, on ne fait pas de la propagande que pour nous.

Vous dites que vous êtes en cours d'agrément pour être organisme formateur, donc à l'avenir sera-t-il envisageable que les professionnels aient leurs formations ?

392 Ceux du réseau non, en revanche, ceux de l'extérieur peut-être la paieraient, comme nos formations sont assez  
393 prisées finalement puisqu'on n'est pas à la solde d'un labo, qu'on essaie de faire des choses très concrètes et  
394 très pratiques, on fait pas des synthèses, on va pas refaire le diabète de A à Z, mais ça débouche toujours sur  
395 une problématique en ville et la conduite à tenir avec un protocole très précis pour aider, donc quelque chose  
396 de très concret, donc finalement elles sont assez appréciées, on a de plus en plus de monde. A priori on les  
397 ferait pas payer, mais on les rémunérera pas. On avait une base par an, alors c'est vraiment quand on fait des  
398 grosses journées, par exemple l'année dernière on a fait 2 jours de formation pluridisciplinaire, donc là, on a  
399 rémunéré, mais c'était pas énorme. Mais jusqu'à présent on le demandait pas et puis on s'est aperçus que les  
400 autres réseaux le demandaient, alors du coup on s'est dit ben nous on va le faire aussi (rires), mais là, la  
401 DRDR, l'URCAM nous a dit, on ne paye plus, mais nous ça nous change pas nos habitudes parce que c'était pas  
402 habituel, mais je sais qu'il y a des réseaux où ils étaient habitués à être payés pour venir en formation. Nous ils  
403 sont juste habitués à venir comme ça, donc on peut dire que ça a du succès.

## 2 - Connaissances et compétences nouvelles

Donc les modalités d'évaluation des pratiques professionnelles c'est un de vos objectifs...

404 C'est fait ça, ça y est c'est en place.

Donc ça, ça les intéresse ?

405 J'espère, on verra, on l'a présenté il y a 15 jours donc, les courriers, les mailings à tous les médecins ne sont  
406 pas tous partis, mais on va les lancer sur tout notre territoire, pas uniquement à ceux du réseau.

Alors votre territoire finalement, il va jusqu'où ?

407 C'est Marseille, MPM, c'est jusqu'à La Ciotat et Marignane et on nous a fortement incité à ne pas nous étendre  
408 vers Martigues et on sait pas encore très bien, on attend parce que si vous voulez, il y a l'ARH qui a découpé la  
409 région, en gros les Bouches du Rhône, Bouches du Rhône Sud et Nord, Bouches du Rhône Sud, on a notre  
410 territoire et puis la petite enclave de l'étang de Berre et Martigues. Alors tout ce qui est Etang de Berre est  
411 repris par Diabaix. Martigues c'était une zone un peu incertaine mais visiblement qui a été phagocytée, alors  
412 nous, ça nous va bien, je veux dire on a déjà du mal à tout gérer, mais d'un point de vue logique c'est un peu  
413 difficile parce que, que répondre aux médecins qui sont là bas qui, d'une manière générale ont tendance à venir  
414 plutôt spontanément sur Marseille, on a beaucoup de correspondants là bas et on leur dit bon, faites comme  
415 vous voulez, mais..., bon alors du coup on est un peu en porte à faux, c'est un peu, c'est une situation un peu  
416 désagréable. Pas que ça nous gêne de ne pas avoir ce secteur là, mais c'est plutôt, que répondre aux  
417 professionnels. Parce qu'il y avait un réseau à Port de Bouc, autour de l'Etang de Berre mais le problème c'est  
418 que ça a été fait en même temps que nous, notre demande, et notre demande a visiblement pas été écoutée,

ENTRETIEN N°1 MARSEILLE DIABETE

419 donc je sais pas..., ou elle a été faite avant et on savait pas. En attendant, quand nous on a commencé à  
420 répondre plutôt positivement sur Martigues, ce territoire n'était pas encore sur Aix, donc du coup on est en  
421 porte à faux, ce qui fait qu'on avait une soirée et on a du l'annuler, on sait pas trop bien quoi faire avec ces  
422 professionnels alors on les renvoie sur Aix, mais en même temps, mais oui, mais moi j'ai envie de bosser avec  
423 vous, ben oui, mais c'est une histoire de découpage..., donc c'est un peu problématique. Donc on attend,  
424 j'attends la réunion avec l'URCAM, pour que les choses soient claires. On va obtenir cette réunion, parce que  
425 l'URCAM attendait d'en savoir un peu plus au niveau des circulaires pour savoir quoi nous proposer aussi et  
426 savoir quoi répondre à nos questions, visiblement, ils n'étaient pas encore très, très fixés non plus, donc ça  
427 devrait venir, je pense, vers l'été. Alors, ça empêche pas que nous on a organisé déjà des réunions, alors c'est  
428 un peu compliqué, parce que là en ce moment c'est un peu... parce qu'il y a l'ANCRED aussi, il y a l'Association  
429 Nationale des Réseaux Diabète, qui est très partie prenante parce que ça bouge aussi beaucoup de ce côté-là,  
430 donc c'est vrai qu'on n'a eu moins de temps pour régionalement, pour s'en occuper, mais on s'est tous appelés  
431 entre nous, on a quand même de bonnes relations avec les autres réseaux diabète parce que c'est vrai que les  
432 autres réseaux on ne les connaît pas, ou très mal, à part quelques uns qu'on a essayé de solliciter parce que, la  
433 gériatrie, là qui est en train de se monter, on essaie de travailler un peu ensemble, pour qu'il y ait des choses  
434 cohérentes qui se montent.

THEME 7 ECHANGE DE DONNEES DE SANTE

1 - Identifier de degré de développement des outils de communication propres au réseau

Comment s'organise exactement l'échange de données de santé des patients ?

435 Une coordinatrice : On a un tableau de bord distribué au médecin quand il adhère au réseau qu'il met à jour  
436 régulièrement pour voir le calendrier de la prise en charge du patient dans le réseau, tout ce dont peut  
437 bénéficier le patient dans le réseau, dans l'ordre donc ils ont toutes les bonnes pratiques dans l'ordre, le bilan  
438 annuel, le fond d'œil annuel, les dosages sanguins et urinaires annuels, les consultations endocrino si  
439 l'hémoglobine glyquée est supérieure à 8. Donc tout cela est bien spécifié on fournit au médecin qui adhère au  
440 réseau un outil sous forme de classeur ou on a tout ce qu'il ya à faire sur le patient, ce dont il peut bénéficier,  
441 tous les éléments du site internet s'ils n'ont pas internet. C'est une trame sur laquelle ils peuvent s'appuyer à  
442 tout moment. Sachant qu'on ne leur impose rien non plus. Dans le réseau Marseille Diabète, on a vraiment  
443 insisté sur le fait qu'on ne change pas la prise en charge antérieure du patient à son entrée dans le réseau,  
444 c'est à dire on conseille on informe en général le médecin généraliste puisque c'est lui qui s'occupe des  
445 diabétiques de type II, le réseau n'a pas de regard sur ce qu'ils font ou ne font pas. Pour vraiment respecter  
446 cette relation médecin-patient, on leur apporte les bonnes pratiques, et un tableau de bord qu'ils peuvent  
447 suivre, mais s'ils ne veulent pas le suivre ils ne sont pas obligés.

Alors votre outil informatique, vous avez dit est en voie d'amélioration, est-il sécurisé ?

448 Oui, et on a même augmenté le niveau de sécurité, puisque là il est aux normes pour le DMP, on a le niveau de  
449 sécurité maximal. Parce que vous savez qu'il y a des numéros de codes, de dossiers cryptés etc..., donc tout ça,  
450 c'est...

THEME 8 STRATEGIE DE DEVELOPPEMENT

1 - Identifier les mécanismes de fidélisation des membres

Comment arrivez-vous à intéresser les professionnels ?

451 Les professionnels ? Ben vous savez en médecine les professionnels ils sont intéressés par quoi à votre avis ?  
452 Par l'argent, les professionnels sont intéressés par les dérogations tarifaires et il suffit de voir quand on les  
453 paye pas ils réclament. Par exemple pour les médecins, ils ont 60 euros par malade et par dossier qui ont été  
454 faits dans l'année. Les podologues ils ont des soins payés par le réseau et ça leur fait une nouvelle clientèle  
455 parce que comme ils ne sont pas remboursés par la sécurité sociale, les gens n'y vont pas. Et les diététiciens,  
456 c'est pareil, le réseau prends en charge une consultation par an. A part à l'hôpital ou en institution, les gens ne  
457 vont pas voir une diététicienne, ça coûte 30 ou 40 euros et c'est pas remboursé donc ils n'y vont pas.  
458 Ca, et puis il n'y a pas que ça, l'argent, il y a aussi le fait qu'on se rencontre, on discute, la convivialité.  
459 Ce qui est important aussi, moi ce que je pense dans le réseau, c'est de travailler tous ensemble pour la même  
460 chose. Nous on est pluridisciplinaire, les pharmaciens, les podologues les diététiciennes, souvent on a des  
461 discussions, on se voit plus souvent et comme ça on peut avoir des correspondant plus au courant.

Vous n'avez pas de mal à faire venir ces gens en réunions ?

462 Oui c'est très difficile il faut les motiver, en faisant des réunions, en faisant des formations et par les  
463 dérogations tarifaires. Au début les formations étaient rémunérées mais plus maintenant on n'a plus les  
464 budgets. Les réunions sont faites bénévolement. Au début avec le FAQSV, on avait un fond pour les comités,  
465 plus maintenant. Alors depuis 2003, on fait ça bénévolement.

Avez-vous noté une diminution de la fréquentation ?

466 Non nous au contraire dans les réunions, on a plus de formation, il y a plus de gens mais c'est un peu différent  
467 avant il y avait beaucoup plus de podologues de diététiciennes, laboratoires et autres parce qu'il y avait peu de  
468 formations, aux formations, viennent surtout les médecins, mais tout le reste tout ça il n'y avait pas de  
469 formation, alors en faisant des formations pour eux, ça les attire. Ils sont intéressés par la formation en elle-  
470 même, ça leur permet de voir autre chose que leur boulot. Maintenant en plus pour les médecins, il y a une  
471 obligation de formation. Le diabète c'est très courant mais ce n'est pas pour cela qu'ils sont intéressés, parce  
472 que les pharmaciens ils pourraient s'en moquer, non c'est juste que c'est intéressant de voir d'autres  
473 personnes. Vous savez la médecine libérale, elle est..., elle est seule. Et pour ceux qui existent tout seuls

474 comme moi ou même comme ceux qui sont associées et bien de voir d'autres personnes, c'est bien, parce  
 475 qu'on peut échanger sur nos pratiques tout ça, c'est très intéressant. C'est intéressant de voir ce que font les  
 476 autres, moi par exemple je suis médecin habilité, c'est-à-dire que je participe à l'évaluation des professionnels  
 477 de santé, alors des fois on va dans leur cabinet, on leur pose des questions tout ça et c'est très intéressant de  
 478 discuter avec d'autres médecins, de voir ce qu'ils font. Pas pour les surveiller mais pour connaître un peu  
 479 comment ils font.

Quels type de relation le réseau entretien avec les professionnels qui n'en font pas partie ?

480 Le trésorier : Ben on essaye que les gens ils en fassent partie, il y en a qui ont peur qu'on leur pique les  
 481 malades, tous les libéraux, ils ont des œillères et ils ont peur.

482 On impose rien dans le réseau, il y en a peut-être que ça n'intéresse plus. Vous savez dans le réseau les  
 483 médecins normalement on doit mettre sur l'ordinateur les données etc, les médecins ils ne le font pas, ils  
 484 envoient les feuilles au secrétariat qui fait de la saisie informatique. Le réseau pour cette action se substitue au  
 485 médecin, il fait de la saisie informatique, on les aide bien hein ?

Et vous continuez à les payer 60 euros ?

486 Voilà oui.

Et vous croyez que ça va continuer longtemps ?

487 Ben on essaye que ça diminue parce que le but c'est d'avoir un dossier médical partagé. C'est pas compliqué  
 488 d'avoir le réseau (au niveau informatique)

Quels types de relations le réseau entretient avec les professionnels qui n'en font pas partie ?

489 La coordinatrice : On est très ouverts, voyez, aux réunions ils sont invités, ils peuvent venir se renseigner, par  
 490 exemple un patient qui a déjà, admettons un podologue avec qui il a l'habitude de travailler, on va pas lui dire,  
 491 ah arrêtez avec ce podologue et venez avec un podologue du réseau, on a tendance à vouloir dire, continuez à  
 492 travailler avec ceux avec qui vous avez l'habitude de travailler, faites les adhérer au réseau, le but c'est plutôt  
 493 ça. Jamais on ira essayer d'enlever un patient à un professionnel de santé et on essaie au contraire de faire  
 494 connaître le réseau, de motiver les gens, sans obligation pour les faire adhérer.

## 2 - Identifier la stratégie de croissance du réseau

Avez-vous un plan de développement ? Une stratégie de recrutement ?

495 Le trésorier : Oui on a une stratégie de recrutement puisqu'on est passé de 300 à 800 patients. On avait prévu  
 496 un budget pour tant de patients, tant de ceci, tant de cela et après il a fallu les trouver et on les a trouvés. Par  
 497 exemple pour trouver des médecins, les coordinatrices ont téléphoné à tous les médecins, on a fait des  
 498 formations dans tous les arrondissements de Marseille.

499 Une coordinatrice : Pas de sélection, mais du recrutement. On envoie des lettres, notre mode de  
 500 fonctionnement et s'ils sont intéressés ils remplissent la fiche d'adhésion, signent la charte, contrat d'entrée  
 501 dans le réseau. Cotisation annuelle de 5 euros puisque c'est une association loi 1901. Volontariat motivation.  
 502 Même si la personne adhère au réseau et ne remplit pas ses chiffres et bien tant pis de toute façon, deux ou  
 503 trois personnes ont arrêté parce que ça leur prenait trop de temps. Au niveau des IDE il y en a une qui a  
 504 changé de ville, deux qui sont parties à la retraite. On a fait des formations par arrondissement pour se faire  
 505 connaître. On a invité les médicaux et paramédicaux du quartier en organisant une formation sur le diabète,  
 506 donc on a envoyé des invitations par rapport à l'annuaire. Cette organisation nous a pris toute l'année,  
 507 arrondissement par arrondissement. Donc on l'a eut fait et nous avons comme cela pu recruter certains. Nous  
 508 renouvelerons peut-être l'expérience s'il n'y a pas de restriction de budget. Ce qu'on a fait aussi pour les  
 509 patients qui n'étaient pas dans le réseau, on a organisé des journées de dépistages gratuits, on a travaillé sur  
 510 la base du volontariat avec des pharmacies. En ce moment on essaie vraiment de délocaliser vers les quartiers  
 511 nord de Marseille parce que beaucoup de personnes ont des difficultés pour venir sur le Prado. C'est en cours  
 512 de négociation et c'est petit à petit. Taux de participations aux formations assez bien. Tous les généralistes ont  
 513 fait au moins deux formations dans l'année, il y en a qui sont très impliqués et qui vont toutes les faire et il y  
 514 en a qui vont en faire 0.

515 On a plus de facilité à bouger les paramédicaux sur les formations... Les médecins, le souci c'est qu'ils sont  
 516 tellement sollicités par de multiples formations. Pas d'obligation de participer à une fois par an à une formation  
 517 dans le réseau. Médecins qui prennent le temps de remplir sérieusement le suivi et le bilan annuel sont  
 518 rémunérés un petit peu pour la surcharge de travail. Si on voit qu'il y en a qui ne sont pas très actifs on va les  
 519 rappeler pour savoir s'il y a quelque chose qu'ils n'ont pas compris... On n'oblige à rien, on impose rien, on  
 520 propose c'est tout. Même les patients ne sont obligés à rien.

521 L'autre coordinatrice : Oui qui est en refonte parce qu'après l'évaluation, généralement c'est au 2<sup>ème</sup> trimestre,  
 522 c'est le moment où on refait tous les plans pour l'année à venir. On a certaines stratégies, donc là, clairement,  
 523 il faut qu'on s'améliore en communication on va miser un peu plus sur notre communication, sur nos plaquettes  
 524 et sur notre brochure-patient. En terme de nombre de patients, je pense qu'ils rentrent tout seuls maintenant,  
 525 bon on est toujours..., on fait attention, mais on booste moins là-dessus, maintenant on va essayer d'améliorer  
 526 le rendu..., alors le rendu du bilan annuel se fait de mieux en mieux, alors maintenant on essaie, on passe au  
 527 niveau supérieur, donc au niveau trimestriel, on essaie de les faire améliorer. Voyez, c'est chaque chose en  
 528 étape et puis, par exemple l'année dernière, je parlais beaucoup de micro-albuminurie parce qu'on avait  
 529 vraiment des chiffres qui n'étaient pas terribles, et là, on s'y est beaucoup attelés et là on a fait un bond en  
 530 avant énorme, donc on se dit pour tout le reste..., mais on ne peut pas tout faire en même temps parce que les  
 531 professionnels saturent, il faut prendre sujet par sujet, puis on essaie d'améliorer et petit à petit les pratiques  
 532 s'améliorent, au niveau des pratiques médicales, au niveau..., on a aussi le parcours patient qu'on aimerait  
 533 améliorer, c'est pour ça là j'ai une réunion aussi avec les secrétaires et le bureau. Donc avec la communication,  
 534 là voilà, c'est cela nos trois chevaux de bataille.

Améliorer le parcours patient, ce serait quoi ?

535 C'est pour qu'il adhère un peu plus à toute l'offre du réseau, parce que parfois, il y en a qui vont que chez le  
536 podologue, il y en a qui vont que l'éducation, on aimerait qu'ils passent par toutes les cases en fait. Donc  
537 comment faire pour que le patient intègre mieux ces étapes. Alors l'année dernière on a fait des propositions et  
538 on a amélioré, c'est pour ça qu'Evelina est là, qu'elle les relance et les motive pour certaines choses, alors  
539 qu'avant on les appelait pas. Et là, on est en train de voir pour demander sur les budgets de quoi avoir un  
540 coaching avec une IDE, ce serait pas pour tous les patients parce qu'on va faire ça avec le reliquat des  
541 dérogations qui nous restent, au moins sur les 40% des patients les plus sévères. Parce que il y a des patients  
542 qui n'ont pas de complications ou pas trop de complications, un médecin généraliste, ça suffit puisqu'il fait son  
543 diagnostic éducatif, c'est quand même le médecin qui lui-même pose déjà son diagnostic. En revanche pour les  
544 patients qui sont les plus compliqués, souvent ce sont ceux qui ont le diabète qui évolue depuis plus longtemps  
545 et que le médecin a un peu de mal à motiver, donc là, on sera un relai pour le médecin, mais c'est d'abord le  
546 médecin qui fait son diagnostic et qui me dit oui j'aimerais que mon patient fasse ça, ça et ça. Et en deuxième  
547 solution, en deuxième ligne on va dire, une IDE arrive et relance, pour que le patient retourne voir le médecin.

### 3 - Identifier les mécanismes de fidélisation des membres

Pourquoi les professionnels restent-ils dans le réseau ?

548 Je pense qu'ils y trouvent leur compte autant au niveau formation, pour autant ceux qui ne sont pas très  
549 impliqués dans le réseau, ils trouvent une clientèle cible, pour avoir par exemple le podologue gratuit pour leurs  
550 patients, il y en a quelques uns comme ça quand même, il ne faut pas se leurrer. Je pense qu'on leur apporte  
551 quand même une aide, ils s'aperçoivent de l'utilité aussi de travailler en réseau avec les autres professionnels  
552 de santé, on leur apporte une aide logistique. Plus sur la formation.

Comment communiquez-vous entre vous ?

553 Par téléphone et par mail, ou par courrier pour ceux qui n'ont pas de mails.

Comment vous intéressez à la vie du réseau ?

554 On les harcèle (rires), ilsaturent, on leur écrit, on leur téléphone, on les motive sur des formations, on motive  
555 leurs patients, on leur envoie, ..., et il y a l'outil informatique quand même parce qu'il y a tout un portail, en fait  
556 il y a plein de choses, ils ont des fiches déjà pré-écrites, enfin, on essaie de leur mâcher le travail sur des  
557 choses qui n'ont pas d'intérêt pour eux, pour qu'ils puissent se concentrer au contraire sur la prise en charge  
558 des patients et tout ce qui est galère en tant que médecin ou professionnel de santé, on essaie de leur faire  
559 gagner du temps là-dessus.

Entretien n°2 PACASEP

THEME 1 ORGANISATION

1 - Dimension physique

- 1 Date de création du réseau : les statuts de l'association ont été déposés en 2001  
2 Origines du réseau : En voyant l'exemple d'autres régions, en échangeant avec d'autres neurologues et au  
3 moment de la mise en place du FAQSV, on a eu envie de faire quelque chose pour améliorer la qualité de la  
4 prise en charge de nos patients SEP.  
5 Aire géographique : toute la région PACA, on a eu une sorte de scission avec la région de Nice, parce que là bas  
6 il y a un gros secteur libéral groupé autour d'un neurologue et d'un CHU dans lequel il y a une référente SEP.  
7 Une sorte de structure informelle relationnelle pour faire tourner l'hôpital de jour et l'influence du réseau a été  
8 difficile à intriquer parce qu'on n'avait pas de présence.

2 - Dimension fonctionnelle

- 9 Objectif général du réseau : Amélioration de la qualité de la prise en charge des patients porteurs de SEP.  
10 Population : patients porteurs de sclérose en plaque

3 - Dimension sociale :

- 11 Forme juridique du réseau : Association  
12 Cette forme a-t-elle évolué depuis son lancement ? : Non  
13 Nombre d'adhérents : 400 patients inclus (si on parle en file active, on en a beaucoup moins) et 350  
14 professionnels  
15 Types de professionnels : Kinésithérapeutes, IDE, Orthophonistes, Psychologues, Neurologues, Rééducateurs,  
16 Généralistes.

4 - Apprécier le travail financé et bénévole :

- Quel est l'effectif salarié du réseau ?  
17 1 secrétaire temps plein, 1 psychologue à 40 % et un coordinateur à 40 %.  
  
Combien d'autres personnes travaillent-elles à la bonne marche du réseau sans être rémunérées et  
combien de temps ?  
18 On est sur la base de 35 heures par semaine mais les réunions ne sont pas comprises comme du temps de  
19 travail, on est une petite dizaine de personnes à vraiment s'investir dans la gestion du réseau.  
  
Des moyens matériels et/ou humains sont-ils mis à la disposition du réseau (hors financement)  
actuellement ?  
20 Non  
  
Ces ressources sont-elles identiques depuis le lancement du réseau ?  
21 Oui

THEME 2 RESSOURCES

1 - Découvrir la gestion budgétaire du réseau

- Quels sont les principaux postes de charges du budget ?  
22 Personnel : salaire et charges  
23 Frais de fonctionnement : dépenses courantes loyers téléphone  
24 Réunions de formations pour les pros et info pour les patients qu'on sépare dans la comptabilité car dans la  
25 comptabilité car on a tendance à attribuer les dépenses liées aux informations pour les patients aux  
26 financements publics et les dépenses liées aux formations pour les professionnels aux financements privés : en  
27 gros les labos nous payent les locations de salle, les locations de salle au parc Chanot traiteur, d'hôtel...  
  
Avez-vous une comptabilité analytique ?  
28 Pas de comptabilité analytique pas obligatoire pour le FAQSV obligatoire pour la DNDR mais ça dépend surtout  
29 du comptable, donc... vu l'avenir, je ne pense pas que ce sera d'actualité  
  
Vous avez donc un comptable  
30 Oui on a un comptable rémunéré par le budget FAQSV alloué spécifiquement  
31 Bilan comptable remis au trésorier de l'association et l'URCAM

2 - Etablir les sources de financement du réseau

- Comment allez-vous intégrer la réduction du budget de la DRDR ?  
32 Ben ça va être plus qu'intégré puisqu'il n'y aura plus rien. Ca je ne leur ai pas dit encore, mais j'ai eu le mail ce  
33 week-end, un mail de l'URCAM  
  
Un mail, de quel style ?  
34 Ben du style que ils avaient déjà fermé l'an dernier le réseau Parkinson qui existait, qui était en DRDR, nous, on  
35 avait demandé une prolongation de FAQSV, puisqu'on était qu'à deux ans et demi de FAQSV, ils nous ont dit a  
36 priori NON, on avait déjà fait un dossier de DRDR l'année dernière qui a été refusé et cette année ils nous ont  
37 dit, on n'aura déjà pas assez de sous pour les réseaux qui existent, le budgétaire est inférieur aux dépenses

Marie ALESSANDRI – MASTER RH CTC – Université de la Méditerranée – 2006 – 2007

« L'insoutenable flexibilité des réseaux de santé : analyse qualitative de 5 expériences de coordination »

38 prévues et est déjà attribué, donc, c'est bran le bas de combat dans les réseaux,, en particulier en oncologie  
39 car ils sont enfin en train de s'apercevoir que l'oncologie leur a coûté un fric faramineux pour des redondances  
40 terrifiantes et donc tous les réseaux oncologie ont l'ordre de fusionner. Ils espèrent là dedans faire pas mal  
41 d'économies, bon avec l'inertie que ça va prendre etc... donc, ils espèrent s'en tirer comme ça, donc du coup,  
42 avec les économies réalisées, ils espèrent repasser en dessous de leur budget théorique et avoir quelques sous  
43 de côté mais les sous de côté seront réservés aux priorités nationales qui sont l'oncologie, la périnatalité,  
44 l'intégration de je sais plus quoi, enfin en gros pas la neuro...

Donc ils vous ont dit franco, que à « partir de telle date vous n'aurez plus aucun budget ?

45 Alors, la DRDR fixé par arrêté du 16 mars est de 10 378 371 euros pour la région PACA, dont les engagements  
46 déjà pris sont supérieurs à ce montant. Par ailleurs dans un contexte suite au rapport de l'IGAS, parce qu'on a  
47 eu un rapport de l'IGAS sur les réseaux neuro qui n'était pas très bon, ils en ont profité pour nous dire que...  
48 nous faisons une pause dans le déploiement de vos réseaux, et nous concentrons l'activité 2007 sur l'évaluation  
49 du dispositif et des réseaux. La récente circulaire de la CNAMTS du 2 mars 2007 demande clairement aux ARH  
50 et aux URCAM de prioriser les préoccupations nationales : cancer, soins palliatifs, périnatalité, santé mentale,  
51 solidarité grand âge, prise en charge des addictions, amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes  
52 de maladies chroniques. » Ce en quoi, on pourrait dire que le sclérose en plaque est une maladie chronique.  
53 Nous on voulait remonter un dossier plutôt de type handicap neurologique, évolutif, voire maladie  
54 dégénératives, donc c'est comme ça qu'on leur a posé la question. Ce serait pas un réseau SEP mais un réseau  
55 SEP, Parkinson, pour les plus importantes, pour mettre de côté l'Alzheimer parce qu'on nous a dit, vous touchez  
56 pas à la démence, c'est réservé aux réseaux de gériatrie, donc pas de réseaux de neurologie démence et  
57 donc pour éliminer l'Alzheimer, on a mis handicap moteur, ça permet de trier dans les maladies neurologiques  
58 celles qui ont un retentissement moteur, donc ça pourrait rentrer dans l'amélioration de la qualité de vie des  
59 personnes atteintes de handicap mais, apparemment, NON. Donc voilà, en gros c'est non. Jean-Yves  
60 Abécassis. Et on a ordre aussi par un autre mail de cesser techniquement notre activité auprès des patients au  
61 31 mars 2007. Et à partir du 1 avril, donc, (c'était hier..), de commencer à voir ce qu'il faut faire avec le  
62 comptable pour fermer le réseau.

### THEME 3 EVALUATION ECONOMIQUE

Vous avez réalisé une étude d'évaluation économique du réseau ?

63 Non, on l'a donné aux gens des évaluateurs externes et ils n'ont pas réussi. En fait, on ne peut pas faire une  
64 évaluation économique parce que, et c'est tout à fait exact en plus, le gros reproche que nous ont fait l'URCAM  
65 et l'ARH pour nous dire que le passage DRDR du réseau SEP ne sera pas voté, c'est qu'on n'a pas réussi à  
66 démontrer qu'on avait une influence sur le comportement médical, des professionnels de santé sur la sclérose  
67 en plaque. En fait notre gros souci, c'est qu'en fait, le milieu, neurologique déjà, puisqu'en fait il y a moins de  
68 10 neurologues qui sont vraiment actifs dans le réseau sur toute la région ce qui n'est pas beaucoup, c'est  
69 largement moins de 10%, et encore plus les libéraux paramédicaux, ne veulent pas entendre parler de  
70 référentiels de pratiques, de choses comme ça, ce n'est pas leur problème, eux, ils veulent des patients. Soit ils  
71 veulent des patients, soit ils veulent qu'on les paye plus pour prendre en charge des patients qu'ils ont déjà et  
72 en dehors de ça, peu importe. Les psychologues ont besoins de patients parce qu'elles sont toutes à la rue car  
73 c'est devenu de plus en plus difficile pour elles, les orthophonistes sentent là qu'il y a un créneau  
74 supplémentaire, la prise en charge de troubles cognitifs dans la SEP pour lesquels elles ne sont absolument pas  
75 sollicitées aujourd'hui et elles voudraient en profiter pour enfoncer le clou par rapport aux psychologues, nous  
76 on est remboursées pas vous donc on peut faire la rééducation cognitive, le bilan et compagnie alors que vous  
77 vous en ferez mais enfin que pour les gens riches, puisque c'est pas remboursé. Les kinés, c'est la croix et la  
78 bannière pour trouver un kiné qui veuille prendre en charge un patient SEP. Quand on a des patients qui nous  
79 disent, j'habite dans tel arrondissement de telle ville, est ce que vous avez un kiné, on passe entre une et trois  
80 heures au téléphone pour trouver un kiné qui accepte de, et deux fois sur trois le travail n'est pas bien fait,  
81 donc si on leur payait les séances quatre fois, le prix qu'elles le sont aujourd'hui, peut-être qu'ils accepteraient  
82 de faire ça dans nos conditions mais il n'en est pas question puisque ce serait une dérogation tarifaire et que  
83 c'est vraiment pas la mode. Et puis les neurologues, eux, ils veulent un réseau..., pour eux un réseau qui  
84 s'occupe des maladies neurologiques c'est un réseau qui fasse des choses à leur place, mais, eux, qu'ils ne  
85 fassent rien de plus que ce qu'ils font d'habitude et ce n'est pas possible avec un réseau, puisque forcément  
86 quand on a un réseau, si on veut que le réseau soit efficace il faut un dossier médical patient donc c'est du  
87 travail en plus pour le neurologue, déjà rien que ça... il faut le remplir... Alors on en a mis 100 en circulation de  
88 dossier papier, on avait même trouvé un labo qui nous a payé des feuilles tripliquées pour que les  
89 professionnels n'aient même pas à faire les photocopies etc, ben ça ne marche pas ! Il y en a moins de 10% qui  
90 circulent efficacement qui sont remplis par..., ne parlons pas du médecin traitant qui n'y voit aucun intérêt, le  
91 neurologue ça le gonfle parce que il faut... pourtant on lui a dit il y en a un exemplaire pour vous, vous le  
92 mettez dans votre dossier si c'est un dossier papier et si c'est un dossier informatisé on peut même vous  
93 envoyer le dossier au format word pour l'y intégrer, voyez, ben ça ne marche pas et puis les kinés et autres ils  
94 les remplissent quand le patient les harcèle pendant trois semaines ils finissent par avoir un truc rempli, mais  
95 donc ça ne marche pas, donc voilà, à partir de là, oui, alors ce qu'ils voudraient c'est alors on veut faire une  
96 cure de solumédrol à domicile et donc ce qu'ils voudraient c'est on passe un coup de fil au réseau, voilà, cure  
97 pour tel patient et puis nous on s'occupe plus de rien. Ce en quoi, c'est possible sans réseau, avec un  
98 prestataire de services, moi je fais comme ça, le passe un coup de fil et je ne m'occupe plus de rien, le  
99 prestataire, il trouve tout ce qu'il faut là où il faut, il livre le patient, si le patient n'a pas d'IDE, il lui trouve une  
100 IDE formée aux perfusions et moi j'ai juste à signer des ordonnances pré-remplies. Donc il n'y a pas besoin  
101 d'un réseau pour ça. Donc les gens confondent les missions, veulent qu'on leur soulage leur activité sans qu'ils  
102 aient eux de démarches actives à faire à côté. Donc, ce n'est pas possible et l'URCAM qui en plus est loin d'être  
103 bête, ils ont embauché il y a quelques années à la CRAM une neurologue comme médecin conseil régional donc  
104 du coup, ils l'ont dépêchée à l'URCAM en mission pour l'évaluation des réseaux neurologiques entre autres,

105 quand elle a fait une descente dans le milieu Parkinson elle a compris, et quand elle est venue ici elle a dit...  
 106 vous êtes très sympas, largement plus investis que d'autres cellules de coordination de réseaux, donc on a des  
 107 points positifs, mais les points négatifs c'est que vous n'avez pas d'actions sur le terrain mesurables, ce qui est  
 108 totalement exact. A part du côté du patient, mais les tutelles si ça les intéresse, heureusement qu'on rend des  
 109 services aux patients mais je dirai le but premier n'est pas ça. Sinon, c'est une association de patients qui peut  
 110 rendre service aux patients à la limite, on peut imaginer que l'association de patients qui a un budget pour  
 111 embaucher une psychologue et un travailleur social à temps partiel fera exactement la même chose qu'un  
 112 réseau, que le réseau aujourd'hui parce que 80 % des demandes c'est psycho, soutien psychologique je ne suis  
 113 pas bien qu'est ce que je dois faire ?, c'est j'ai des problèmes sociaux, la COTOREP ou un autre dispositif ne me  
 114 réponds pas, j'y comprends rien, l'assistante sociale de quartier, j'arrive pas à la joindre et quand j'y arrive, elle  
 115 y comprends rien et elle fait trainer mon dossier, donc c'est psycho, social et des demandes de professionnels  
 116 de santé, indiquez moi un kiné, une IDE, surtout à domicile. Donc pour ça, il n'y a pas besoin d'un réseau de  
 117 santé, si on est objectif.

Vous avez dit que pour l'URCAM, ce n'était pas ça l'objectif, c'est quoi l'objectif ?

118 L'URCAM, ils veulent pouvoir tracer la prise en charge des patients et savoir ce que font les professionnels de  
 119 santé, dans un premier temps, ça c'est l'étape diagnostique et deuxième étape, c'est modifier la pratique des  
 120 professionnels pour qu'ils coûtent moins cher, sinon ça n'a pas d'intérêt, quel est l'intérêt de dépenser de  
 121 l'argent à financer des cellules de coordinations par dizaines de millions d'euros si ce n'est pas pour dégager  
 122 des économies à côté. En terme idéal ce serait bien que ce soit désintéressé mais eux ils veulent des résultats  
 123 donc ils veulent des résultats qui soient chiffrables, c'est-à-dire que un patient, ..., à la limite il faudrait qu'on  
 124 puisse leur dire si un patient s'il est pris en charge à la sauvage il coûte tant par an parce que il va voir trois  
 125 neurologues différents, il fait une IRM tous les 4 mois parce que il a une angoisse existentielle, il fait plein de  
 126 kiné qui ne sert à rien etc... et puis une fois que le réseau est passé on passe de trois IRM par an à 1 tous les 2  
 127 ans, il n'y a plus qu'un neurologue parce qu'il est formé, le kiné il en fait moins mais c'est plus efficace, donc au  
 128 final il a dégagé une économie de tant, c'est ça le but d'un réseau, mais on n'y arrivera pas sur la neurologie  
 129 pour une raison simple c'est qu'il n'y a pas assez de patients donc du coup, ça ne motive pas assez l'élément  
 130 pivot d'un réseau qui est le médecin généraliste, qui s'en moque comme de sa première chemise d'un réseau  
 131 sur la sclérose en plaque et qui ne participe pas.

Si dans son évaluation des pratiques professionnelles du généraliste était intégré un indicateur par rapport à éventuellement s'il en avait un, la prise en charge d'un patient SEP, pensez-vous que cela modifierait quelque chose ?

132 Oui mais alors il faudra combien d'années pour que ça arrive sur le terrain ? Les EPP on n'a même pas  
 133 commencé encore, on nous sort un article tous les 6 mois, on nous dit qu'il nous faut 250 points sur 5 ans et il  
 134 y a la majorité des généralistes et des spécialistes qui n'ont pas commencé, donc à court terme cela ne règlera  
 135 pas le problème. Non mais le problème il est là, c'est que on a une pathologie qui n'est pas fréquente sur la  
 136 région, la majorité des dépenses qu'on a pour les patients traités qui sont en phase rémittente, c'est les  
 137 traitements pour lesquels de toutes façons on ne pourra pas faire d'économies, puisque c'est les interférons et  
 138 la copaxone qui coûtent 1000 euros par mois et à partir du moment où le neurologue décide qu'il faut mettre le  
 139 patient sous traitement, cela coûtera 1000 euros par mois et à partir de là le reste coûtera en rapport pas  
 140 grand-chose. Il y a des patients qui sont en forme handicap progressif, ils ont beaucoup moins d'argent à  
 141 dépenser sur les traitements parce qu'il y a beaucoup moins de choses au niveau thérapeutique par contre  
 142 après ça devient un patient handicapé classique avec un séjour de temps en temps en centre de rééducation,  
 143 des soins IDE et puis voilà donc ce n'est plus spécifiquement neurologique.

Donc les réseaux ne prennent pas en charge les actes dérogatoires ?

144 Non parce qu'on était FAQSV. Nous on avait prévu de demander dans les dérogations en DRDR de la psycho et  
 145 commencé avec les tutelles à réfléchir à ce qu'on pouvait faire sur la kiné mais il aurait fallu démontrer par  
 146 A+B, que la kiné était mal faite, et que le mal fait en question n'était pas un problème de connaissances mais  
 147 un problème de prix. Parce qu'un kiné, quand il est mal payé pour faire une séance de kiné, il va prendre le  
 148 patient en gestion automatisée, avec 5 boxes, des trucs électriques ou de la poulie que le patient fait tout seul  
 149 alors que tous les écrits de rééducation montrent que dans la sclérose en plaque, la seule rééducation qui a des  
 150 effets, c'est la rééducation face face, même que si on fait travailler une jambe ou un bras, c'est contre  
 151 résistance humaine parce que à ce moment là le kiné sent quelle est la force qui est déployée et s'adapte à la  
 152 fatigue musculaire du patient à l'instant donné, il peut moduler la puissance de son travail, ce que ne peut pas  
 153 faire un patient qui va le faire en poulie, alors il va en faire 10 puis si il est fatigué il va arrêter, ou  
 154 l'électrostimulation qui ne sert à rien et qui est même nocive dans certains cas, nous ils nous faudrait une kiné  
 155 manuelle intégrale bien rémunérée ce que ne peuvent pas faire les kinés parce que premièrement ils n'ont pas  
 156 le temps, parce qu'ils ont pleins de patients, ils sont débordés et deuxièmement même s'ils avaient le temps, ce  
 157 n'est pas assez payé donc c'est un problème qui est insoluble, c'est pour ça qu'on est obligés de temps en  
 158 temps d'envoyer les patients dans les quelques centres de rééducation qui font ça bien, qui sont spécialisés un  
 159 peu en neurologie pour que au moins trois ou quatre semaines par an ou deux fois trois ou quatre semaine par  
 160 an ils aient une vraie kiné dans un milieu qui n'est pas payé à l'heure, donc ils peuvent prendre le temps et si le  
 161 patient est fatigué le mardi matin on reporte la séance le mardi après-midi ou le mercredi matin, on s'adapte,  
 162 ce qui n'est pas possible en kiné habituelle. Donc il y a pleins d'impasses qui font que, et quand on regarde,  
 163 quand on nous dit oui mais les autres réseaux ils sont financés, premièrement ils sont dans des régions qui  
 164 n'ont pas les mêmes budgets que PACA, parce que en rapport PACA a un budget faible parce que justement on  
 165 est très médicalisé, il y a des pondérations qui sont faites pour tenir compte de ça. En Nord pas de Calais où ils  
 166 sont très peu nombreux en médecins et un tissu médical faible, ils ont un budget énorme, donc du coup ils  
 167 regardent moins la dépense parce qu'ils ont de quoi faire, ils s'en moquent, je les aime bien les autres réseaux  
 168 mais quand on regarde sur quoi ils tournent leur fond de commerce, c'est-à-dire qu'est ce qu'ils font en  
 169 pratique au quotidien et est-ce que cela change vraiment les pratiques, je pense qu'il y a beaucoup de  
 170 remplissage un peu artificiel et peu de choses vraiment efficace et qu'un jour ça va finir par sortir, on va leur

## ANNEXE 7 RETRANSCRIPTION LITTERALE DES ENTRETIENS

### ENTRETIEN N°2 PACASEP

171 dire aussi stop. D'ailleurs la preuve c'est que dans un certain nombre de régions ils commencent à imposer aux  
172 réseaux qui renouvellent un financement ou aux créations de réseaux des réseaux multi pathologies en  
173 neurologie, déjà le réseau mono pathologie est condamné à court terme, donc ils vont aller au bout de leur  
174 contrat déjà voté et après il va falloir qu'ils changent leur fusil d'épaule. En Alsace, dans la région Centre dans  
175 pas mal de régions, ils leur ont déjà imposé le réseau poly pathologie pour se concentrer vraiment sur la  
176 coordination des soins et pas sur une maladie en particulier. Il y a des résistances, mais, ça va être obligé, un  
177 réseau cancéro, il prend en charge tous les cancers, pourquoi un réseau neuro ne prendrait pas en charge tous  
178 les problèmes neurologiques. Alors on nous dit oui, mais ce n'est pas le même truc, mais si c'est le même truc,  
179 un neurologue quand il voit 10 patients dans l'après-midi, il passe d'une migraine à un Parkinson, une épilepsie,  
180 il est capable de soigner 10 maladies donc un réseau doit faire pareil. Le kiné qui rééduque un Parkinson, ce  
181 n'est pas les mêmes techniques mais on peut faire des formations spécifiques, quand vous avez un Parkinson  
182 vous faites ça, et quand vous avez une SEP vous faites ça, ça reste un kiné on ne pourra pas dire à un kiné lui il  
183 va faire que de la SEP et lui il va faire que du Parkinson. Donc c'est vrai que c'est la faute un peu des tutelles  
184 au départ, comme ils n'avaient pas de problèmes de budget et qu'il fallait qu'ils le dépense parce que c'est  
185 toujours pareil si on dépense pas le budget on l'enlève l'année d'après, donc ils ont dépensé, dépensé,  
186 dépensé, n'importe comment, sans se poser la question de l'évaluation au départ, ils ont fait confiance à des  
187 sociétés d'évaluation externes, ils se sont rendus compte que c'était du pipo, donc maintenant dans les DRDR, il  
188 n'y aura plus d'évaluation externe, interdit, en tout cas sur PACA et c'est le cas aussi dans beaucoup d'autres  
189 régions et ils sont en train de s'apercevoir qu'on n'est jamais si bien servi que par soi même et s'ils veulent  
190 savoir ce que c'est un réseau et bien c'est à eux de venir voir ce que ça donne et donc, c'est pour ça qu'ils ont  
191 des médecins maintenant et qu'ils ont imposé des visites sur place. Ils ont passé deux jours l'année dernière  
192 ici, ils ont regardé tous les dossiers, tout ce qu'on a fait, fait connaissance avec l'équipe, regardé les  
193 motivations etc...

#### THEME 4 LES COORDINATIONS

##### 1 - Niveau stratégique : Instance de direction

194 C'est compliqué, enfin en fait c'est simple, c'est qu'il y a très peu de gens qui se rencontrent et les décisions se  
195 prennent en solo ou en binôme au maximum parce que normalement c'est le comité de pilotage du réseau,  
196 parce qu'il faudrait séparer le comité de pilotage de l'association. Théoriquement, l'association donne les sous  
197 au réseau, parce que ce n'est pas qu'une association qui peut être promoteur d'un réseau, ça peut être aussi un  
198 hôpital, l'assistance publique est promoteur de 50 réseaux, donc ils ne vont pas s'occuper toutes les 5 minutes  
199 de savoir ce qu'il se passe dans le réseau, ils confient l'argent au réseau, au comité de pilotage, théoriquement  
200 au comité DRDR, comité scientifique etc. On ne nous a jamais dit comment on faisait pour motiver tous ces  
201 gens qui font partie de tous ces comités pour travailler effectivement en groupe alors qu'ils n'ont pas le temps  
202 déjà de... enfin peu importe admettons... Il est sensé y avoir une assemblée générale du réseau qui définit la  
203 politique du réseau, le comité de pilotage est chargé de la superviser au cours de l'année par des réunions pour  
204 faire le point et en pratique c'est la cellule de coordination qui est sensée appliquer ce qu'on lui demande  
205 d'appliquer avec certaines marges de liberté parce que sinon c'est même pas la peine s'il faut qu'on appelle  
206 toutes les 5 minutes. En pratique je pense que cela se passe rarement comme ça, l'assemblée générale du  
207 réseau est souvent confondue avec celle de l'association, puisque pour la plupart ce sont des associations, donc  
208 c'est un gros mélange et nous qui avons essayé de nous faire adouber par l'assistance publique que ça travaille  
209 beaucoup toutes ces histoires juridiques formelles parce qu'il faut que ce soit bien carré, bien séparé parce que,  
210 on s'aperçoit qu'en pratique, il faut tout refaire aux associations qui veulent entrer à l'assistance publique, leurs  
211 statuts, les chartes, les conventions pour que ce soit carré avec ce qui doit se faire en théorie. Donc en  
212 pratique, il y a un comité de pilotage qui se réunit, moi, je suis invité en tant que représentant de la cellule de  
213 coordination pour faire le lien en tant que médecin coordinateur et puis on débat des projets, alors les  
214 formations, on les fait sur quoi, on les destine à qui, quels vont être les sujets, on fixe les grandes lignes et puis  
215 après le reste c'est nous qui le faisons.

Avez-vous un réel pouvoir de négociation au niveau de l'URCAM au point de vue du COM ?

216 Oui, enfin, on n'en a pas trop usé. C'est vrai que par exemple, oui, avec ça on n'a pas trop de soucis, on a une  
217 interlocutrice à l'URCAM, donc je l'appelle ou je lui passe un email, je lui dis on a tel soucis et elle me dit bon  
218 oui faites et puis on fera éventuellement un avenant. Voilà, a priori de ce côté-là, ça se passe bien, on n'a pas  
219 trop de problèmes avec eux, on ne peut pas leur demander des choses extraordinaires de toutes façons, donc,  
220 tant qu'on leur demande pas d'argent en plus, après le reste, mettre l'argent là pour faire ça plutôt que pour  
221 faire ça, on peut discuter un peu mais en gros, tant que c'est à enveloppe constante, ils s'en moquent un peu  
222 en fait, enfin jusqu'à maintenant en tout cas, peut-être que ça va changer...

Pouvez-vous dire que vous avez des relations de confiance avec l'URCAM ?

223 Oui, avec l'URCAM, on n'a pas de problèmes relationnels particuliers, on n'est pas en conflit. Et en plus, ils ont  
224 raison, ils donnent de l'argent quand même pas mal et je trouve même qu'ils sont plutôt plus que discrets dans  
225 leur présence, ils ne sont pas du tout sur notre dos à savoir ce qu'on fait ou ce qu'on fait pas, c'est même  
226 extraordinairement suspect de la part d'une administration, qui aime bien les tableaux de bords, les rapports  
227 etc..., enfin, ils ne sont pas venus nous casser les pieds en trois ans quoi, donc c'est plutôt pas mal.

Avez-vous des conventions avec des établissements ?

228 Ouais, alors ça c'est un bien grand mot, parce que je ne sais pas ce que ça veut dire une convention avec un  
229 établissement... Puisque nous, on est FAQSV, alors donc théoriquement, on est plutôt libéral, donc les  
230 conventions avec les établissements, on s'est fait un peu remonter les bretelles sur certaines choses qu'on avait  
231 écrites par l'URCAM, parce qu'il y a des attributions personnelles du réseau pour faire les choses, pour voir les  
232 patients du réseau par exemple, on s'est fait assassiner parce que notre psychologue, parce que on avait passé  
233 une convention disant que par exemple à Saint-Joseph ou à Lavérant, si il y avait un patient du réseau,

234 adhérent pourtant, mais qui a des problèmes de déplacements pour venir ici, on pouvait organiser des  
 235 consultations avancées du réseau là bas. Et bien on nous a dit qu'il ne fallait pas le faire. On leur a dit mais  
 236 c'est pour le patient du réseau, oui, mais à ce moment là, s'ils ont besoin d'un soutien psychologique dans  
 237 l'hôpital, c'est à eux de se débrouiller pour avoir le budget pour avoir une psychologue pour voir leurs patients.  
 238 Du moment que le patient est vu dans l'enceinte de l'établissement, il est considéré comme vu dans  
 239 l'établissement, dans le cadre du fonctionnement de l'établissement et non pas, même s'il est membre du  
 240 réseau comme étant une facilité offerte par le réseau. Alors que bon, on aurait trouvé une salle de mairie, pour  
 241 imaginons, je ne sais pas, un patient de Manosque, ben, si on passe une convention avec un hôpital de  
 242 Manosque pour voir des patients du réseau là-bas, et bien on se fait pourrir, alors que si on fait la même chose  
 243 dans la salle de comité de quartier gratuite, qu'on nous prête je ne sais pas quel jour, et bien là ça passe. Donc  
 244 c'est que des histoires formelles. Donc, les conventions, ça veut rien dire, les conventions c'est le réseau fait  
 245 des choses pour l'établissement et l'établissement fait des choses pour le réseau, donc des conventions dans ce  
 246 sens là on n'en a pas, on a des papiers, avec Lavérant, avec un centre de rééducation, avec telle ou telle  
 247 structure mais en pratique c'est un papier quoi. Il n'y a rien dedans et un lieu à pas, en plus on n'a même  
 248 jamais été trop sollicités, c'est pour dire oui, tel établissement nous connaît donc, ils peuvent faire appel à nous  
 249 si il ya besoin, c'est-à-dire nous adresser des patients, inclure des patients dans le réseau, éventuellement nous  
 250 demander à ce qu'on leur forme un peu leur personnel si ils ont besoin, enfin, on a écrit des choses comme ça  
 251 mais en pratique ça n'a jamais été fait.

## 2 - Niveau fonctionnel : Coordination de pilotage

Donc au niveau de la coordination fonctionnelle c'est-à-dire au niveau de la cellule de coordination, avez-vous beaucoup de délégation ?

252 Oui

Sur quels points ?

253 Sur tout ce qui est par exemple budgétaire, c'est nous qui sélectionnons le meilleur rapport qualité prix quand  
 254 on veut organiser une réunion, on fait faire des devis et on choisit sans en référer forcément au pilotage, pour  
 255 tout ce qui est financier, pour le contenu des formations aussi, c'est nous qui nous occupons de les monter.  
 256 Alors que c'est sûr que si on a besoin d'un contenu kiné ou rééduc on va demander au rééduc ou au kiné du  
 257 comité de pilotage de nous filer un coup de main pour préparer le diaporama etc, s'il y a des contenus  
 258 spécifiques on ne les fabrique pas nous, disons que nous supervisons tous les diaporamas, si c'est un  
 259 diaporama neurologique, je vais le faire en partie, en grande partie, puis je le montre à Pelletier qui me le  
 260 corrige ou qui rajoute des trucs, on croise, ça se fait beaucoup comme ça. Même le recrutement de personnel,  
 261 en pratique, quand il fallait recruter une IDE par exemple, c'est nous qui passions les annonces, c'est moi qui  
 262 recevais, avec l'équipe les candidates et puis après selon ce qu'on disait au comité de pilotage, en fait c'est  
 263 nous qui choisissons, ils disaient oui ou non, comme ils n'allaient pas se déplacer à chaque fois pour un  
 264 entretien, ils sont obligés de nous croire sur parole sur ce qu'on leur disait, donc du coup en pratique le comité  
 265 de pilotage il est plus là pour valider à posteriori des choses qu'ils avaient vaguement prévu pour le futur et  
 266 qu'en pratique nous avons organisé.

Avez-vous développé des relations de confiance ?

267 Ah oui, non ça c'est sûr, des relations de confiance parce que tous ceux qui sont au comité de pilotage sont  
 268 tous ceux qui depuis 2001 sont dans la réflexion d'un projet de réseau et qu'on se connaît déjà tous bien à  
 269 côté, on s'entend bien à côté donc... Ce n'est pas comme dans le cadre où si on avait demandé à l'assistance  
 270 publique d'adhérer au réseau, à ce moment là ils auraient obligatoirement pris un siège au comité de pilotage  
 271 et là du coup c'aurait dû être beaucoup plus formel obligatoirement, parce que c'est une grosse machine, ils ne  
 272 donnent pas de sous, mais ils donnent leur nom et c'est vrai que ça peut être utile pour l'ARH, c'est une bonne  
 273 chose que d'avoir l'assistance publique dans le réseau, du coup c'aurait formalisé davantage les choses.

Les décisions prises au comité de direction ne sont donc pas formalisées, ou si elles le sont, elles le sont à posteriori ?

274 Oui, alors je ne sais pas si j'ai un exemple précis par exemple l'automne dernier on a fait des réunions de  
 275 formation un peu plus ciblées parce qu'on nous avait fait le reproche d'inviter trop de gens dans nos réunions  
 276 de formation de professionnels de santé et pas forcément les gens qui avaient des patients SEP, c'est-à-dire  
 277 qu'à ce moment là ce n'est plus de la formation, c'est de l'information puisque ce n'est pas des choses qu'ils  
 278 vont pouvoir appliquer, c'est bon pour leur culture médicale personnelle mais ils ne l'appliqueront pas ou peut-  
 279 être même jamais s'ils n'ont jamais de patients SEP. Donc du coup l'année dernière on a fait moins de séances  
 280 et on en a fait plus pour des gens qui faisaient partie du réseau, soit qui étaient vraiment, adhérent au réseau  
 281 soit non adhérents au réseau mais dont on savait par les patients, puisqu'on demande à chaque patient quels  
 282 sont leurs soignants, qu'ils avaient en charge au moins un patient SEP, on a invité ces gens là. Et il fallait  
 283 choisir le lieu de la réunion, combien on en faisait sur la région, est ce qu'on faisait des réunions groupées ou  
 284 pas groupées tout ça en gros c'est nous qui l'avons décidé. On s'envoie des mails après pour demander conseil  
 285 à l'un ou à l'autre mais surtout pour les disponibilités. On voulait l'année dernière par exemple que, on avait  
 286 vaguement nommé un représentant départemental du réseau, avec un suppléant pour pouvoir déléguer des  
 287 choses : par exemple, on veut monter une réunion dans le 05, on appelle le représentant du 05 du réseau et  
 288 c'est lui qui trouve une salle, on lui donne le cahier des charges, on fournit le diaporama et le reste, on l'aide  
 289 sur le plan technique, s'il faut un rétroprojecteur. C'est mieux si on délègue un petit peu, c'est mieux que ce  
 290 soit quelqu'un du coin qui organise une réunion parce qu'il est connu, plutôt que des gens de Marseille qui  
 291 viennent, car il n'y aura pas de possibilité de circulation après. Parce que si c'est un neurologue, un kiné ou une  
 292 IDE du coin qui viennent, ben ça peut créer un circuit relationnel qui fait que les gens penseront à avoir recours  
 293 à untel ou à untel parce que c'est possible, alors que si c'est une cellule hypothétique de Marseille qui vient,  
 294 ben ça changera pas trop la vie des gens du 83 ou du 05.

## 3 - Niveau opérationnel

Marie ALESSANDRI – MASTER RH CTC – Université de la Méditerranée – 2006 – 2007

« L'insoutenable flexibilité des réseaux de santé : analyse qualitative de 5 expériences de coordination »

ANNEXE 7 RETRANSCRIPTION LITTERALE DES ENTRETIENS  
ENTRETIEN N°2 PACASEP

Comment sont organisées les réunions d'uniformisation des pratiques soignantes (ou les réunions de régulation patient) ? Que s'y passe-t-il ?

295 C'était un des objectif lointain, qu'on arrive à faire des réunions, soit chez le patient soit ailleurs, avec tous ses  
296 soignants habituels, son assistante sociale, ou un représentant de la mairie s'il y a un problème de domicile, de  
297 faire des réunions de synthèse de dossier, mais pour on n'a pas pu, on n'a pas eu les éléments pour, 90 %  
298 notre prise en charge est psychologique. L'URCAM nous avait interdit de faire des déplacements à domicile  
299 parce que c'est de la prise en charge individuelle et que c'est interdit dans creps, alors comment on fait de  
300 l'éducation, on fait peut-être de l'éducation en groupe pour les diabétiques mais pour les SEP c'est pas possible.  
301 Donc notre IDE était bloquée, elle ne pouvait pas aller à domicile faire de l'éducation aux patients, elle recevait  
302 quelques patients ici pour de l'éducation, mais, c'est compliqué surtout qu'il y a les labos, les traitements qui  
303 sont tous injectables, qui ont mis en place pour la plupart des programmes de formation aux patients, avec des  
304 IDE rémunérées spécifiquement etc... Donc les neurologues ont cela pour concurrence, d'un côté un système  
305 qui marche, d'un côté des IDE qui ne connaissent pas bien, qui vont en plus qu'à Marseille, pour ceux qui sont  
306 ailleurs il n'y a pas grand chose. Notre IDE était bloquée. Au niveau des assistantes sociales, quand on a  
307 déposé le dossier, on nous a dit, il y a des assistantes sociales à peu près à tous les coins de rue, donc on ne  
308 vous donne pas d'argent pour financer un travailleur social, faites avec ce qui existe. Il y a beaucoup de  
309 questions sociales dans la SEP, les deux questions les plus fréquentes c'est psycho et social, dans le réseau, en  
310 France, dans la SEP. Sociale, on ne pouvait pas répondre, et donc il restait des psychologues, alors elle, elle a  
311 travaillé, elle faisait des bilans individuels, elle réalisait des prises en charge, soit par des psychiatres, soit par  
312 des psychologues, on a mis en place une consultation psychologique avancée à Gap, sur un cabinet de 3  
313 neurologues qui suivent pas mal de SEP, donc elles y va 3 fois par mois notre infirmière pour voir des patients  
314 organiser le suivi sur place, avec un monitoring de la prise en charge etc... mais c'est surtout elle qui a bossé,  
315 on ne pouvait pas faire de réunion de synthèse avec uniquement la psychologue. Donc, on aimerait, sur des  
316 dossiers compliqués, faire comme font ceux qui sont sur des circuits autonomes, c'est ce qu'ils font mais eux ils  
317 ont une équipe qui est plus en interne donc c'est plus facile à rassembler, je sais qu'ils le font dans la région  
318 nord, ils ont une IDE par département, c'est pas la même organisation, une IDE par département qui va à  
319 domicile, qui fait un bilan, c'est ce qu'à commencé à faire la notre depuis un mois, un bilan large, qui reprend  
320 les problématiques infirmières, médicales générales, kinés, rééducation, les problématiques sociales, de  
321 revenus, des difficultés financières, l'aménagement du domicile etc... qui fait une revue complète et qui va  
322 essayer de dépatouiller un peu tout ça, tirer une ou deux sonnettes pour que ça avance un peu tout ça. Mais ça  
323 va être compliqué si on n'a pas des volets locaux parce que bon, elle est sur Marseille, il y a des patients sur  
324 Marseille, il y en a aussi un peu groupés dans le Var et elle va avec la psychologue une fois par moi à Gap,  
325 rencontrer les patients de Gap, pour faire de l'éducation, information commune, mais bon. On nous a dit  
326 montrez-nous que ça marche pour des patients sélectionnés à la limite, et si vous montrez que ça marche, on  
327 vous donnera peut-être de l'argent pour une IDE par département ou sur deux départements j'en sais rien.  
328 D'abord, montrez-nous que ça marche sur une sélection. Il y a 3000 patients SEP sur la région.

Lorsqu'un patient est inclus dans le réseau, quelle est votre action de coordination de tous les professionnels autour du patient ?

329 En pratique, on n'a pas de réelle action de coordination. C'est ce qu'on aurait aimé faire en montant des  
330 espèces de réunions de dossiers sur des patients qui posent problèmes, un peu comme ça se fait dans d'autres  
331 structures, comme l'APF par exemple ou d'autres associations. Notre idée c'était éventuellement, pour des  
332 patients un peu compliqués, qui ont des problèmes de plusieurs dimensions de pouvoir solliciter une réunion  
333 chez le patient, avec quelqu'un du réseau, qui fasse venir, avec un lasso, le kiné, l'assistante sociale du CCAS,  
334 quelqu'un de la mairie pour je ne sais pas quel problème, si c'est une copropriété et qu'il y a des problèmes  
335 d'accès, un représentant du syndic pour dire bon ben là, la porte n'est pas conforme, le machin n'est pas bien.  
336 Bon ben, des réunions comme ça, ce serait, ça aurait été notre objectif, mais pas avec notre structure actuelle  
337 où on a à se projeter sur toute une région avec trois personnes, ce n'est pas possible. Et en plus avec le fait  
338 que pour organiser une réunion, c'est un enfer. Qui on est, pourquoi on fait ça, moi j'ai pas le temps, alors moi  
339 je peux venir mais l'autre ne peut pas parce que le kiné et l'IDE ne travaillent pas en même temps, ils n'ont pas  
340 les mêmes horaires de libre en même temps, si c'est trop tard le soir, les gens du syndic, de la mairie tout ça  
341 ils sont plus là, le samedi n'en parlons pas, donc voilà, je ne sais pas comment font les autres, mais... Donc  
342 après est-ce que on a une coordination ? Notre seule manière d'avoir une coordination c'est d'avoir un dossier  
343 médical qui circule dans l'objectif de dire on a une fiche par professionnel, qui résume ce qui est fait donc ça  
344 permet déjà de faire circuler l'information sans avoir à faire de courrier, donc c'est quand même un gain de  
345 temps quelque part puisque on n'a pas besoin de faire de courrier après, le kiné, qui est sensé nous faire un  
346 rapport et qui n'en fait jamais, au moins il pourrait faire un rapport sur ce qu'il a fait au patient, on avait prévu  
347 des espèces de petites lettres pour si on a besoin d'un avis pour un professionnel qui n'est pas prévu dans le  
348 dossier, qui n'a pas son intercalaire à lui, comme l'ophtalmologue ou je ne sais qui, une espèce de lettre avec  
349 questions en haut, réponse en bas, conservée dans le dossier pour qu'il puisse circuler auprès du médecin  
350 traitant, mais en pratique, ça ne marche pas.

Alors que pensez-vous du projet de dossier médical partagé national informatisé ?

351 Ca pourrait remplacer ce dossier, mais cette perspective fait que les gens n'ont pas envie de s'investir parce  
352 que on nous promet un DMP pour bientôt, on ne sait pas pour quand, mais pour bientôt et donc ils vont dire, on  
353 ne va pas commencer à se lancer là dedans alors que de toute façons on devra le faire dans le cadre du  
354 parcours de soins et puis ce sera tout centralisé, beaucoup plus simple etc, etc... Moi je vois donc de toute façon  
355 le dossier médical dans les réseaux en pratique, si le réseau n'est pas très centré sur un hôpital, ça ne marche  
356 pas. Parce que même dans d'autres régions dans les réseaux neuro, dans les réseaux SEP, le dossier il est  
357 rempli, en fait quand le patient est vu à l'hôpital, soit en consultations multidisciplinaires sur l'hôpital de jour,  
358 parce que le réseau est dans l'hôpital, donc là ils en profitent, et ils remplissent. Sinon, je pense qu'en pratique,  
359 alors déjà dans nos régions où on est nombreux comme soignants déjà on ne trouve pas le temps de le faire,  
360 j'imagine mal, dans d'autres régions de France, où ils sont en sous effectif, dans toutes les disciplines, qu'ils

361 prennent en plus le temps pour remplir ce dossier. S'ils le font, alors c'est qu'on a un caractère un peu  
 362 particulier en PACA, mais j'arrive pas à comprendre quand on me dit dans le nord qu'il y a 6 ou 9 mois  
 363 d'attente pour voir un neurologue, que le neurologue il prenne le temps de remplir le dossier. Donc à mon avis,  
 364 une des activités principales des réseaux ailleurs, c'est de remplir le dossier à la place du médecin. Et ça, je  
 365 veux dire, ça va un peu mais c'est un argent énorme parce que du coup il faut du monde, il faut des gens qui  
 366 se déplacent donc ça fait des coûts en personnel, des coûts en déplacement, des coûts en temps de travail. Ce  
 367 n'est pas le but du réseau de se substituer au médecin, mais le médecin n'a pas compris ça. Lui, le médecin,  
 368 c'est, moi, la partie (c'est le neurologue essentiellement dans la sclérose en plaque, c'est ce qu'on nous a  
 369 essentiellement reproché c'est que ce soit le neurologue au centre alors que dans la loi, ce doit être le médecin  
 370 traitant, on a beau leur expliquer par 50 manières différentes que le médecin traitant il s'en fout de la sclérose  
 371 en plaque, il ne veulent pas comprendre. C'est écrit convention, coordination, l'ALD c'est lui, le machin c'est lui,  
 372 tout est lui. Oui mais en pratique, quand son patient SEP il a un problème il lui dit vous appelez votre  
 373 neurologue, il ne s'en occupe pas, donc le médecin traitant de la SEP c'est le neurologue). Donc, le médecin  
 374 traitant, lui, sur le plan neurologique, il a l'impression d'à peu près bien gérer les choses. Déjà premièrement, il  
 375 n'aime pas trop qu'on lui dise qu'il faudrait peut-être faire autrement, déjà là dedans, à mon avis, il y a un  
 376 souci. Donc lui ce qu'il voudrait, c'est que le réseau soit là pour aider son patient, à faire tout ce que lui n'a pas  
 377 le temps de faire ou n'est pas formé pour. Donc à la limite, il dit au patient, écoutez, vous avez un réseau, donc  
 378 tout ce qui n'est pas traitement, et maladie pure, tout le reste, vous allez là bas, ils se débrouillent. Et moi  
 379 surtout, je ne veux pas que ça me prenne de temps. Voilà, le réseau idéal pour le neurologue c'est ça. C'est j'ai  
 380 pas de papier à remplir, j'ai pas de consentements à faire signer, je n'ai pas de dossier à remplir, je ne dois rien  
 381 changer à mes habitudes, j'ai juste une plaquette à donner avec un numéro et je sais que je peux dire au  
 382 patient pour tout ce qui n'est pas purement l'aspect médical strict de votre maladie, c'est là bas. Et il se  
 383 débrouille. Donc c'est pour ça qu'en pratique, là où ça se passe le mieux, c'est dans les, nous à Marseille on a  
 384 un problème avec ça c'est que la Timone en particulier n'a jamais voulu centraliser les choses sur la sclérose en  
 385 plaque officiellement, même s'ils le font en pratique, puisqu'ils doivent voir à la Timone 85 à 90 % des patients  
 386 SEP de PACA en consultation ou en hospitalisation. Mais officiellement, ils ne centralisent rien. Donc ce qui fait  
 387 qu'on est dans un flou artistique parce que les neurologues se disent ben de toutes façons si on a un problème  
 388 médical, eux ce qui les intéresse c'est que faire de mon patient quand je ne sais plus quoi en faire, quand j'ai  
 389 plus d'idées, quand j'y comprends plus rien, quand c'est trop pénible, je l'envoie à quelqu'un d'autre. Donc ils  
 390 savent qu'ils l'envoient à Pelletier et qu'il se débrouillera pour soit apporter une réponse, ou une solution  
 391 médicale etc... Donc, pour aux le réseau, si ça sert pas à ça, ça sert à rien et ensuite, après il y a peut-être  
 392 des besoins supplémentaires, qu'ils aimeraient avoir, mais pas tant que ça. Si on va voir les neurologues du  
 393 coin en leur disant on va organiser une filière pour faire les perfusions à domicile, ça va pas les intéresser,  
 394 parce que du coup, ils vont se retrouver en première ligne pour la perfusion, si le patient est pris en charge à  
 395 domicile, c'est eux qu'on va appeler s'il y a un problème. Alors que s'il est hospitalisé, ils s'en lavent les mains,  
 396 c'est pas eux. Et deuxièmement, ça les oblige à s'impliquer dans la maladie, ou pour beaucoup de neurologue  
 397 dans la région, pour eux, la sclérose en plaque c'est un passage obligé mais ce n'est pas une passion. Ils sont  
 398 obligés de voir des patients qui ont une sclérose en plaque mais dès qu'il y a un souci, c'est boum Timone.  
 399 Donc, ils n'ont pas envie d'être autonome sur cette maladie qui est minoritaire en neurologie, (même en  
 400 neurologie c'est minoritaire, on a largement moins de 10 % de nos patients qui ont une sclérose en plaque,  
 401 nous c'est Alzheimer, Parkinson, maux de tête, déjà avec ça on a 60 % des patients), donc là à la limite si il y a  
 402 des choses qui peuvent leur être utiles, pourquoi pas, mais même sur le Parkinson, ils n'ont pas réussi à  
 403 trouver la bonne formule. Donc la sclérose en plaque, où les patients demandent du temps parce que quand on  
 404 commence à leur donner l'autorisation de parler au cabinet, ils parlent, et longtemps, donc le neurologue déjà  
 405 qui n'a pas trop envie de parler des analyses, il verrouille. Là, on a un médicament qui sort, un nouveau  
 406 médicament qui sort, en perfusion, une fois par mois, qui est très efficace, qui peut se faire théoriquement dans  
 407 n'importe quel hôpital de jour, public ou privé, prescrit par le neurologue, point, c'est pas écrit hospitalier ou  
 408 non hospitalier, donc c'est relativement libre, ben ils vont tous les envoyer à la Timone les patients, ils ne vont  
 409 pas se casser la tête à voir si à côté de chez eux il y a un hôpital de jour, s'ils pourraient s'organiser pour..., ils  
 410 s'en moquent, c'est trop compliqué. Les quelques patients auxquels ils vont penser, ils vont les virer à la  
 411 Timone et puis voilà. Donc après, je pense qu'effectivement, tout le présupposé d'un réseau, c'est qu'il doit y  
 412 avoir une adéquation entre la pratique des gens, ce qu'ils recherchent et ce que peut apporter un réseau. Si les  
 413 gens ont vraiment l'impression que le réseau leur sert à quelque chose, ils vont peut-être faire un petit effort  
 414 pour remplir des choses. Dans le cas de la neurologie, je ne pense pas que, en tout cas dans la région, ça  
 415 réponde à un besoin. Les neurologues n'ont aucun intérêt à suivre les pratiques formalisées du réseau parce  
 416 que eux quand ils ont un souci, par exemple il y a un patient qui est sous interféron, il ne va pas très bien, il a  
 417 fait depuis deux ans 3, 4, 5 poussées malgré le traitement, je pense que 80 % des neurologues de la région,  
 418 quand ils sont en face de ce cas de figure là, ils envoient le patient en consultation à la Timone. Parce qu'ils ne  
 419 veulent pas se fatiguer la tête avec le fait que c'est à eux de prendre la décision. C'est à eux d'appliquer bon  
 420 ben ça ça peut s'appeler un échec au traitement interféron, qu'est ce que j'ai comme solutions, est ce que je  
 421 fais une rotation de produits, il y a des choses qui existent, est ce que je change de famille de produit en  
 422 restant en ambulatoire, est ce que je mets des immunosuppresseurs, alors c'est vrai qu'on a ce problème c'est  
 423 qu'avec la sclérose en plaque on a un certain nombre de traitement qui sont pas facile à faire faire n'importe  
 424 où. Les immunosuppresseurs il en en deux qu'on utilise beaucoup en intraveineux, il y en a un qui a l'AMM, qui  
 425 est très contraignant qu'on ne peut utiliser que quelques perfusions et l'autre qui est totalement hors AMM,  
 426 donc en pratique, un directeur de clinique ne va pas accepter de le faire, on ne peut donc, comme c'est un  
 427 immunosuppresseur, pas le faire à domicile parce que c'est hors AMM et qu'on n'est pas cancérologue. Dans les  
 428 hôpitaux publics ils le font, mais il faut qu'il y ait un neurologue sinon ils ne vont pas le faire, donc ça limite  
 429 l'usage au service hospitalier public neurologique et il n'y en a pas beaucoup dans la région. Donc au final, ils  
 430 ne vont pas se casser la tête, ils les envoient à Pelletier, comme ça ils ont l'impression de rendre service au  
 431 patient parce qu'il va voir le grand pont de la sclérose en plaque local, s'il y a besoin de mettre en place un  
 432 immunosuppresseur ils vont le faire à la Timone, parce que ils le font donc on n'a pas ce souci de logistique et  
 433 tout va bien. Même parfois, il y a encore beaucoup de patients qui vont en consultation à la Timone parce qu'ils

434 ont peut-être une sclérose en plaque, est-ce que c'en est une ou pas ? Donc je veux dire, on en est encore là,  
 435 alors que pourtant c'est pas très très compliqué pour un peu qu'on accepte de s'y pencher et de prendre la  
 436 responsabilité soi de dire au patient qu'il a une sclérose en plaque. Le problème est là aussi, donc il en voit  
 437 encore beaucoup pour des confirmations de diagnostics et il en voit encore beaucoup pour des indications de  
 438 premiers traitements, donc c'est même pas le cas compliqué du patient qui est en échappement, c'est est-ce  
 439 que je dois le mettre sous traitement ou pas ? Les interférons, ça fait 10 ans qu'ils sont sortis en France. Donc  
 440 je veux dire, étant donné qu'on en est là, ça veut clairement dire, moi je ne m'en occupe pas, ça veut dire  
 441 quand quelqu'un ne veut pas apprendre, c'est qu'il n'a pas envie d'apprendre, donc c'est que ça l'intéresse pas,  
 442 donc après il y a un réseau par-dessus qui veut venir en leur disant bon ben écoutez nous on va vous  
 443 apprendre comment il faut faire, et bien non, ils n'ont pas envie. Ils n'ont pas envie de gérer ces patients, donc  
 444 le réseau, c'est pas leur problème, ils n'en voient vraiment pas l'intérêt, ils ont le téléphone portable de Pelletier  
 445 et ça leur suffit, ça suffit à leur petit bonheur. Pas besoin d'être plus compliqué que ça. Et la dimension  
 446 psychologique tout ça, si jamais vraiment en marquant un anti déprimeur le patient ne va pas mieux, il va voir  
 447 un psychiatre, point et puis ça s'arrête là. Même si on sait au fond de soi que la plupart du temps ça sert à rien  
 448 parce que le psychiatre est pas bon, ou qu'il s'en fout et que c'est pas son problème, voilà, on a l'impression de  
 449 gérer le truc, mais le problème c'est qu'on est dans une optique de réseau facultatif. En cancéro, ils n'ont pas le  
 450 choix, si un médecin veut prendre en charge des patients ayant un cancer, il est obligé d'être adhérent au  
 451 réseau cancérologie, point. S'il n'est pas adhérent, il ne peut pas suivre de patient ayant un cancer, et s'il est  
 452 adhérent, on va lui imposer des choses. Il ne pourra pas refuser sinon il ne pourra plus voir les patients. Donc  
 453 là c'est une problématique totalement différente, alors qu'on arrête de nous prendre en exemple le réseau  
 454 cancer, le réseau cancer c'est pas un réseau, si c'est bien mais c'est le prototype du réseau qui peut marcher  
 455 en France, c'est le réseau imposé par la loi. Tu fais ça, sinon..., ces patients tu les vois plus. Voilà, on est obligé  
 456 de le faire, on n'a pas le choix. Il n'y a que ça qui marche de toute façon, après en dehors d'une bande de  
 457 copains..., parce qu'en plus les gens, les neurologues qui s'investissent dans le réseau, ils n'en ont pas besoin  
 458 du réseau pour les pratiques professionnelles, parce que par définition, s'ils se sont cassés la tête depuis 5 ou 6  
 459 ans à réfléchir, à faire des réunions, c'est que ça les intéresse, eux. Et que eux, on les voit aux congrès  
 460 spécialisés sclérose en plaque, c'est que eux, ils savent faire. Donc le réseau, eux ils n'en ont pas besoin. Sur  
 461 ce plan là en tout cas, peut-être pour autre choses, mais sur le plan de ce que veut l'URCAM c'est-à-dire  
 462 réformer les pratiques sur le terrain, eux ils n'en ont pas besoin, puisqu'ils font bien les choses. Ils ne font pas  
 463 des IRM tous les deux mois parce que leur patient est angoissé, quand il y a une rotation de traitement à faire,  
 464 ils la font eux-mêmes et quand il y a une indication d'immunosuppresseurs c'est eux qui prennent la décision,  
 465 ils l'annoncent aux patients eux-mêmes, alors après si il faut la faire plus ou moins longuement d'accord mais  
 466 bon ils sont allés jusqu'au bout de ce qu'ils pouvaient faire en pratique. Donc eux ils n'en ont pas besoin du  
 467 réseau. Ceux qui renvoient, c'est ceux qui ne veulent pas s'impliquer à 100% dans la SEP, alors du coup, le  
 468 réseau, ça va pas les intéresser non plus. Et c'est le problème de ces réseaux facultatifs, voilà... Quand on fait  
 469 un réseau sur l'addiction, je pense que ça doit bien marcher à conditions qu'on donne au réseau les moyens de  
 470 travailler, parce que l'addiction ce n'est pas simple à gérer et si on peut s'en débarrasser, du patient en le  
 471 mettant dans un réseau qui s'en occupera, tant mieux. Donc tout est histoire de qu'est ce que je gagne dans  
 472 l'affaire. Je pense que les professionnels sont cloisonnés et veulent le rester. Chacun voit ses intérêts en  
 473 priorité, les libéraux, quels qu'ils soient, dans quels que domaines que ce soient c'est je travaille déjà  
 474 beaucoup, on m'enquiquine beaucoup avec plein de papiers pour mon travail et si on m'en rajoute, vraiment si  
 475 j'accepte c'est que vraiment ça me rends service, mais un grand service à côté. Et dans les hôpitaux c'est pas  
 476 mieux parce que actuellement comme les hôpitaux publics sont en train de muter leur mode de  
 477 fonctionnement, pour s'aligner, ils vont prendre le temps, enfin ils vont le faire sur la T2A, la classification à  
 478 l'acte, le paiement à l'acte, les forfaits par pathologie, l'appendicite c'est 4 jours, le machin c'est 3 jours etc...,  
 479 ils sont en train de le faire donc du coup les chefs de service, tous les services ils sont en train de se rendre  
 480 compte que ça va être une galère énorme. Là le pôle neurosciences qui regroupe tous les services de neuro  
 481 plus 2, 3 autres, ils ont la tête comme ça, ils ont une réunion toute les semaines, ils n'en peuvent plus de cette  
 482 mutation, ils n'en peuvent plus donc les réseaux à côté, bon, voilà. Ils sont en train de se rendre compte que  
 483 bientôt ils n'auront plus les moyens de travailler comme ils travaillent aujourd'hui ou alors ils n'auront plus  
 484 assez d'argent. Donc après ils vont s'enquiquiner avec un réseau en plus. Après je pense qu'il y a beaucoup de  
 485 choses qui sont en train de se faire en même temps et, alors cancéro, ils sont obligés ils n'ont pas le choix mais  
 486 alors le reste... Et tout ce qui est périnat et compagnie qui ne marche pas trop mal, la douleur aussi, c'est que  
 487 des structures qui sont promues par l'assistance publique en gros qui marchent bien. C'est-à-dire que la Sécu  
 488 pèse de tout son poids, les médecins, du coup comme c'est leur employeur qui le fait et bien ils le font et ça  
 489 doit reposer aussi sur un noyau de médecins et de professionnels désignés par l'assistance publique, au sein de  
 490 l'assistance publique tout est centralisé, c'est des pathologies où les gens reviennent souvent, donc ça concerne  
 491 en gros c'est des réseaux pour des patients qui sont suivis à la Timone et qu'on va revoir très souvent et du  
 492 coup, on s'organise un réseau pour soi-même. Mais ce n'est pas le type du réseau décentralisé qui n'a rien à  
 493 voir avec l'hôpital. Je pense que déjà ça c'est un premier fantasme qu'il faut oublier c'est le réseau libéral, en  
 494 libéral, ça peut pas marcher. C'est impossible. C'est un réseau hospitalier fait pour des patients suivis par  
 495 l'hôpital et là ça peut marcher. Enfin c'est ce que je me suis dit, j'ai peut-être tord... Alors je ne sais pas si les  
 496 réseaux ça les intéresse plus trop mais il y a le fameux successeur de la DRDR qui s'appelle le FICQS. Je  
 497 connais juste le nom car il y a eu une réunion inter réseaux à laquelle je ne suis pas allé, car je ne voyais pas  
 498 l'intérêt de dépenser de l'argent d'aller à Paris pour ça dans un avenir aussi aléatoire et dans le compte rendu  
 499 que j'ai reçu, ils disaient que FAQSV et DRDR allaient disparaître, bien qu'on le savait puisqu'il y avait des  
 500 durées limitées fixées par décret donc on se demandait ce qui allait arriver derrière, ils ont sorti un nouveau  
 501 truc c'est le FICS, je ne sais même pas ce que ça veut dire, donc quelle sera la mission de ce successeur, ça, ça  
 502 va être encore... et avec quel argent puisque comme la sécu est en déficit et qu'ils voient qu'on balance des  
 503 sommes qui sont telles des millions d'euros par an dans des réseaux, l'année dernière ils en ont pris  
 504 arbitrairement 20%, sans rien dire à personne, du coup on arrive en recevant le virement, ah ben tiens on a  
 505 20% de moins ! Dans toutes les régions et cette année ils baissent encore donc, en gros, ça va s'arrêter un  
 506 jour.

THEME 5 PROCEDURES ORGANISATIONNELLES

- 1 - Stratégique (trajet patient), Fonctionnelles (procédures), Opératoires (protocoles)
- 2 - Apprentissage organisationnel

507 Eléments de réponse dans les autres questions.

THEME 6 REFERENTIELS DE PRISE EN CHARGE

- 1 - Base de connaissances communes

Comment organisez-vous la communication au sein du réseau notamment en ce qui concerne les bonnes pratiques soignantes ?

508 Nous ce qu'on avait décidé comme manière de faire c'est des réunions de formation sur des thèmes à priori  
509 choisis par des professionnels de santé. Puisque l'idée c'est qu'à la fin de chaque séance de formation on fait  
510 passer un questionnaire sur ce qu'il faudrait qu'on fasse la fois d'après en se disant comme ça on colle un peu  
511 mieux aux aspirations des gens et on n'est pas détaché de la réalité et de dire on fait une séance de formation  
512 donc ça débouche sur un référentiel avec la mise en application derrière. C'est un peu ce qu'on a essayé de  
513 faire pour cette année. Alors maintenant est-ce que ça va se faire ? Et on invite à la formation que des  
514 professionnels de santé qui à priori ont en charge un ou des patients pour ne pas tomber dans la science  
515 d'information qui n'est pas notre objectif. Ce sont des professionnels qu'on connaît, soit adhérents soit non  
516 adhérents qui sont susceptibles de prendre en charge des patients SEP. Psychologues, orthophonistes, kinés,  
517 IDE. Mais on se heurte à des choses comme quel est le rôle d'une IDE libérale dans la SEP, quand est-ce qu'elle  
518 intervient, elle intervient dans l'éducation du patient, sur quel cadre légal, il n'y en a aucun, puisque l'éducation  
519 du patient SEP n'est pas dans la nomenclature des IDE, elle intervient ensuite à un stade plus tardif dans le  
520 cadre du maintien à domicile, est ce qu'il y a des spécificités SEP, il n'y en a pas tant que ça, les soins réalisés  
521 ne sont pas très compliqués donc on ne fait pas des formations là dessus. Les kinés on a plus de choses à leur  
522 faire mais ce sera vite fait aussi dans l'absolu parce que c'est simplement leur rappeler les cours qu'ils ont eu  
523 pendant leur formation initiale. Donc on en fait rapidement le tour.

Existe-t-il des documents de référence concernant les bonnes pratiques soignantes qui seraient à disposition de tous les adhérents ?

524 Les référentiels sont élaborés après chaque réunion de formation, ils sont à disposition de tous les adhérents et  
525 on veut faire des référentiels interactifs. C'est à dire que l'adhérent soit obligé de s'en servir. Par exemple celui  
526 là c'est un référentiel direct, l'idée c'est de dire aux neurologues en les distribuant aux neurologues, quand vous  
527 prescrivez un scanner au patient, avec, vous mettez cette fiche et le radiologue, lui, il va la remplir,  
528 normalement, s'il est gentil, et il se trouve qu'en remplissant cette grille, d'un côté il fait une interprétation  
529 spécifique à la sclérose en plaque, ce qui est intéressant pour le radiologue lui-même qui la plupart du temps  
530 n'a pas de formation spécifique à la SEP, c'est un guide d'interprétation, il applique sans le savoir les critères de  
531 Barkoff, qu'il ne connaît pas et que beaucoup de neurologues qui ne s'intéressent pas spécifiquement à la SEP,  
532 ne connaissent pas non plus. Donc du coup, le radiologue peut en faire une photocopie si ça l'intéresse, pour  
533 organiser le suivi de ses dossiers, je ne suis pas sûr que ça se fasse beaucoup, et en tout cas il le rend au  
534 patient, qui vous le rend et comme ça vous savez tout de suite si les critères de Barkoff sont remplis ou pas. Ce  
535 sont des choses basiques, on a un projet de référentiel pour l'éducation du patient en traitement, à remettre à  
536 l'IDE, parce qu'actuellement lorsqu'on marque un traitement habituellement injectable, on marque aussi l'IDE  
537 libérale qui vient faire les piqûres, sachant que il n'y a pas trop de matériel qui sont des stylos injectables avec  
538 seringues pré-remplies, c'est très simple, donc elle a théoriquement plus le temps de dire aux gens comment ça  
539 se passe, ça c'est pas très compliqué. Moi, j'ai même fait faire des éducations en une séance par l'IDE ici. Là  
540 elle on le temps de le faire parce que le traitement dure un mois donc on a coutume de le mettre pendant un  
541 mois. Avec l'ordonnance, on va leur remettre le référentiel, pour l'IDE qui à la fois contiendra des conseils  
542 pratiques, pour le patient, pour éviter l'inflammation après l'injection, et qui en même temps elle devra cocher  
543 est ce que je l'ai fait, est ce que ça je l'ai fait. Donc d'une part elle se formera sur des choses spécifiques à  
544 ces produits là, d'autre part le patient au passage apprend des choses, que l'IDE ne connaissait pas mais qu'elle  
545 connaît techniquement en même temps que lui et on a un retour sur la qualité de ce qui a pu se faire. Donc on  
546 veut essayer de développer des référentiels de ce type. Parce que par expérience, l'utilisation du site internet,  
547 les référentiels ne sont pas utilisés, il n'y en a que très peu qui l'ont été en tout cas, si on doit les envoyer  
548 systématiquement à tout le monde par courrier, ça va coûter une fortune ça va partir à la poubelle, on le sait  
549 très bien ils ne seront pas appliqués. Donc on préfère passer par des choses qui rentrent dans la pratique de  
550 tous les jours, qu'on fait passer aux professionnels, pour qu'ils soient formés sans avoir l'impression d'être  
551 formé, pour qu'ils soient encadrés sans qu'ils aient l'impression d'être encadrés. Et pour que le professionnel  
552 s'aperçoive que finalement d'avoir un papier où tout est écrit, ben après il en fait une copie, il le garde quand le  
553 patient revient, il l'a dans son dossier et puis quand je fais une IRM un an après, j'ai le même document, je  
554 peux faire un comparatif, j'ai même plus besoin des clichés. Donc, j'espère qu'avec le temps, le problème c'est  
555 qu'il faut nous laisser le temps, le temps que les pratiques soient vraiment modifiées, que ça rentre dans les  
556 circuits et que petit à petit les collègues en discutant avec les collègues,... le neurologue de salon qui n'aime  
557 pas les réseaux va discuter avec le neurologue d'Avignon qui l'utilise depuis un an et qui trouve ça génial, va se  
558 dire ha ben tiens, finalement un réseau ça sert à quelque chose, donc je vais y rentrer aussi. Parce  
559 qu'actuellement on a 39 neurologues inscrits, il y a 150 neurologues sur PACA, et sur les 39, il y en a 5 ou 10  
560 qui sont vraiment actifs, les autres se sont inscrits pour s'inscrire quoi. C'est les problèmes de tous les groupes,  
561 il y a des leaders et il y a ceux qui essaient de suivre vaguement...

- 2 - Connaissance et compétences nouvelles

562 Eléments de réponse dans les autres questions.

THEME 7 ECHANGE DES DONNEES DE SANTE

1 - Identifier le degré de développement des outils de communication propres au réseau

La difficulté principale que vous rencontrez c'est donc l'intéressement des professionnels ?

563 Oui, enfin, c'est l'intéressement désintéressé, qu'il n'y a pas. Il y a un intérêt ah oui, c'est super, vous faites un  
564 réseau, faites un réseau. Bon ben alors on a fait un réseau, maintenant il faut faire ça, ça et ça. Ouah la la mais  
565 on n'avait pas cru que ce serait comme ça, on veut bien venir à une réunion de temps en temps, surtout si elle  
566 est payée. Donc l'année dernière on avait pris la décision d'arrêter de rémunérer les réunions, parce que ça fait  
567 venir plein de gens qui sont uniquement là pour les 80 euros en formation. On l'a bien vu particulièrement sur  
568 Marseille, donc c'est vrai que c'est proportionnel à la densité médicale, on avait fait une réunion pour les non  
569 DRM avec les IDE l'année d'avant, la réunion a commencé en retard à 20h30, elle a fini à 21h42 parce que dès  
570 que le diaporama a été passé, tout le monde s'est réveillé, a mangé trois petits fours et est parti. Il n'y a eu  
571 aucune question, on sentait vraiment qu'ils s'en foutaient royalement, par contre on a reçu les papiers pour les  
572 payer, donc voilà. Alors qu'éventuellement dans d'autres régions comme les régions plus rurales ou etc, là par  
573 contre on a eu des réunions qui ont duré plus longtemps jusqu'à 3h, 3h30 parce que les gens étaient plus  
574 intéressés. Alors sur Marseille c'était la caricature alors on s'est dit c'est bon, on arrête.

Pensez vous donc que ce soit culturel ?

575 Alors c'est culturel, je ne sais pas si c'est culturel à Marseille ou alors culturel au fait que c'est des secteur où il  
576 y a la densité d'offre de soins parce que les IDE se plaignent qu'elles ont pas assez de boulot, qu'elles sont  
577 justes au niveau patients, elles comptent leurs patients, si elles perdent un patient c'est la fin du monde, enfin  
578 bon. Donc je ne sais pas si c'est la situation à Marseille qui veut ça ou si c'est culturel à PACA, j'en sais rien  
579 mais enfin en tout cas, c'est comme ça. Non, une IDE ce qu'elle veut c'est qu'on lui donne des patients avec 1h  
580 le matin et 1h le soir, comme ça c'est impeccable et puis si c'est un heure et qu'on peut y passer que 10mn  
581 c'est encore mieux, et puis après il y a le forfait de perf, des trucs comme ça, alors combien ça va être payé  
582 AMI 10, oui mais alors théoriquement on doit pouvoir m'appeler pour pouvoir coter AMI 10 parce qu'il faut que  
583 je sois appeable et dérangement parce que c'est le forfait surveillance de moins de 8h, trop compliqué. Donnez-  
584 moi 1h le matin et 1h le soir, ça va beaucoup mieux. Et c'est pareil avec les kinés, si on leur fait une  
585 ordonnance avec rééducation du membre inférieur ils sont ravis parce que ça veut rien dire donc ils font ce  
586 qu'ils veulent, si on commence à leur pondre des ordonnances comme le font les médecins rééducateurs avec  
587 vraiment ce qu'il faut faire vraiment dans la rééducation, ils vont refuser le patient, parce qu'ils savent qu'ils ne  
588 le feront pas. Les radiologues c'est pareil, par exemple on a fait un DVD, avec un neurologue qui maintenant  
589 est agrégé à Reims, qui a fait beaucoup, beaucoup de neuroradiologie, qui est neurologue spécialisé dans l'IRM  
590 de la SEP, qui est très fort là dedans et qui était venu faire une séance interactive, qu'est ce qu'il faut faire, pas  
591 faire, etc... et du coup, il n'y avait pas beaucoup de radiologues dans la salle mais il y en avait quelques uns, et  
592 mon associé, moi je ne suis pas allé à la réunion, mon associé qui y est allé, m'a dit c'est tous des pitres ces  
593 radiologues, je les ai pris un par un, je les ai questionnés en leur disant voilà, nous, ce qu'on te demande c'est  
594 ça, pourquoi tu le fais, pourquoi tu le fais pas, pourquoi tu veux pas le faire, en gros ce qu'on veut nous comme  
595 référentiel de déroulement d'examen, c'est même pas pour la lecture, c'est qu'est ce qu'on doit faire comme  
596 IRM, quelles séquences on doit faire, sous quelle forme, bon en gros combien de temps doit durer l'examen, et  
597 un examen de base pour nous doit durer 25 minutes. C'est fait nulle part. Et le radiologue a dit, on ne le fera  
598 pas dans la clinique, point, on fera ce qu'on voudra. Il y a pas longtemps, du coup, mon associé qui est un peu  
599 têtue là-dessus, il a revu une patiente il y a pas très longtemps, à qui il a prescrit une IRM, donc du coup, il a  
600 même filé le CD du spécialiste en disant remettez le à votre radiologue, bon, ben le CD personne ne l'a vu.  
601 Donc, sur des choses de base comme ça, pour plein de raisons, essentiellement économiques, le radiologue ne  
602 voudra pas faire ce qu'on lui demandera de faire. A part quelques uns qui le font déjà, un ou deux ils le font  
603 naturellement, les autres qui ne le font pas, ils ne le feront jamais. Sauf si après on leur dit il faut faire comme  
604 ça sinon vous ne pourrez plus faire d'IRM cérébrale dans votre établissement, ah oui, donc quand même ça fera  
605 un gros trou dans notre budget mensuel et donc du coup je le ferai. C'est toujours pareil. Maintenant il y a des  
606 cliniques qui refusent qu'on fasse une IRM médullaire, ils veulent qu'on marque une IRM cervicale et une IRM  
607 dorsolombaire, parce que ça fait faire deux examens. Et puisqu'on n'a pas le droit de faire deux examens le  
608 même jour parce que sinon c'est pas pris en charge par la sécu, il y en a un des deux qui n'est pas pris en  
609 charge, donc du coup ils font venir le patient deux fois, et le radiologue il touche deux fois ses 3CS pour  
610 interpréter l'IRM. Alors que s'il fait qu'une IRM médullaire, ce qu'il peut techniquement faire, il touche qu'une  
611 fois les 3CS. Donc tout est basé là-dessus. Alors à contrario après, à l'assistance publique on a du mal à avoir  
612 des rendez vous, puis quand on a des rendez vous, ils nous font des IRM de 40 kilos, qui ont duré 45 minutes  
613 pour rien. On a les deux extrêmes, d'un côté dans les hôpitaux ils font n'importe quoi, enfin trop poussé, alors  
614 soit disant c'est pour former l'interne, ils prennent leur temps, etc, et c'est dithyrambique, et dans le privé, moi  
615 j'ai demandé une IRM médullaire à une patiente, le radiologue a dit, médullaire ?, il a vaguement demandé ce  
616 qu'on lui demandait, ouh, alors je vais la mettre en plus entre midi et 13, et il a fait une coupe qui a du lui  
617 prendre 7 minutes. Une coupe, c'est tout, voilà mon IRM. 3000 balles ça a coûté. Donc cette IRM, elle vaut  
618 rien, si vraiment un jour j'ai un doute, il faudra que je la fasse refaire. Deux fois une IRM, pour rien. Mais ça,  
619 les tutelles si elles croient que c'est avec des réseaux qu'ils vont arriver à changer les choses, ils ont toujours  
620 pas compris là c'est tout simple.

N'y a-t-il pas de recommandation de bonnes pratiques pour ces prises d'IRM ou pour ce que vous  
disiez tout à l'heure pour faire les rotations de traitements ?

621 Il y a la conférence de consensus de l'ANAES, qui est un peu vieille, qui date de 2001, qui n'a pas été  
622 réactualisée, c'est le seul document qui n'a de valeur que ce que peut avoir une conférence de consensus. Là  
623 où ça va changer, c'est la HAS, qui d'ailleurs m'a contacté et m'avait envoyé un tract pour que je le relise te le  
624 corrige, c'est que comme maintenant l'ALD a changé complètement, puisque c'est le médecin traitant et que  
625 sur les formulaires de 100%, on doit marquer les spécialités ou les familles de spécialités pharmaceutiques

## ANNEXE 7 RETRANSCRIPTION LITTERALE DES ENTRETIENS

### ENTRETIEN N°2 PACASEP

remboursables dans le 100%, on doit indiquer clairement le nom, qui sera amené à prendre en charge le patient, paramédicaux et les autres soignants, on doit indiquer quel type d'explorations para cliniques sera prise en charge à 100%. Le nouveau formulaire est très complet, donc en gros on doit baliser le parcours du patient. Donc du coup, comme les médecins généralistes n'en savent rien, ce qu'il faut faire dedans puisque à part le fait que c'est lui qui doit prendre en charge tous les 100%, alors qu'avant souvent les spécialistes d'organes le faisaient, moi j'avais une SEP, je faisais mon 100% et le l'envoyai à la sécu direct, donc je savais ce que je marquai dessus, on marquait d'ailleurs pas grand-chose puisqu'ils le lisaient à peine, ils regardaient juste le diagnostic. Alors que maintenant il faut marquer, alors, il a une sclérose en plaque, donc il sera éventuellement pris en charge par des ophtalmo, par un urologue, par un kiné, par une IDE, et si on oublie quelque chose, le patient ne sera pas pris en charge à 100%, il faudra qu'il ait sa mutuelle qui le couvre. Pareil pour les spécialités pharmaceutiques, donc du coup la HAS va éditer pour les 31 maladies prises en charge à 100%, un guide officiel avec tout ce qu'il y a à savoir dedans à propos des maladies. Il est très bien fait d'ailleurs, il est vraiment très bien fait. Pour qu'il serve un petit peu de conférence de consensus, sans le dire puisqu'ils font un résumé médical de comment on fait le diagnostic, tout, ils passent la maladie de A à Z, donc il y aura deux fascicules par maladies et un deuxième fascicule sur en gros le PIRE (Protocole Inter Régimes Spéciaux) en pratique, qu'est ce qu'il faut mettre et pas mettre, ce qu'il faudra suivre dans la maladie etc... Donc, le premier qui va sortir, c'est la SEP, je crois qu'il est déjà sorti d'ailleurs et je crois qu'il y a un passage sur l'IRM. Parce que du coup, ils ont repris toute la partie diagnostique, ils ne se sont pas contenté de faire trois pages en disant sur le 100% il faudra écrire ça. Il y a pour le médecin généraliste, il y a vraiment tout, c'est complet, il y a l'épidémiologie, les signes cliniques, les critères de diagnostic modernes, voilà c'est vraiment bien foutu. Donc du coup il y a les critères d'IRM, les modalités de surveillance, il y a tout écrit, comment on doit surveiller, si il y a tel signe ce qu'il faut faire, enfin c'est vraiment bien fait. Et ils vont faire ça pour les 31 maladies officielles qui ont droit au 100%. Donc ça servira au généraliste mais du coup le radiologue ne sera pas concerné, il ne le recevra pas lui, puisque ce n'est pas le généraliste. Et nous après, on pourra écrire au radiologue en disant voilà, tu m'as fait cette IRM, ci-joint en référence le texte de la HAS numéro tant page tant, tu dois faire comme ça, alors si tu changes pas tes pratiques, je vais m'énervier et je vais écrire à la sécu, puisque il n'y a que ça qui marche, c'est je vais écrire à la sécu pour qu'ils ne te remboursent plus tes trucs et qu'ils fassent une enquête sur tes pratiques, comment tu fais pour faire 27 IRM en une vacation alors que dans l'assistance publique ils en font 6 ? Voilà, là aussi, ils me font rigoler les tutelles, ils ne vont pas chercher là où on peut trouver plein de choses, ils se gardent bien d'y aller. Parce que après ils se disent si on les empêche de faire tout ça, on répond plus à la demande de soins parce que du coup on risque de faire moins d'IRM donc les délais vont s'allonger donc on va encore rouspéter parce qu'il y a trop d'attente pour les IRM. Ils savent très bien ce qui se passe, j'espère qu'ils ne sont pas bêtes à ce point là. C'est pareil quand on voit des psychiatres qui voient 70 patients par jour, qu'ils arrêtent de nous faire croire qu'ils ne savent pas qu'il y a un problème dès la première semaine, parce qu'ils reçoivent tout, les feuilles de soins, tout est rentré, c'est comptabilisé, pour tous les trucs, tous les 3 mois on reçoit nos stats de la sécu, vous avez vu tant de patients, vos ordonnances ont coûté tant d'argent, vous avez demandé tant de déplacement, vous avez prescrit tant de kiné, en euros, donc ils l'ont ça. Alors pourquoi ils attendent trois ans pour déclencher des enquêtes, ou 10 ans, ou qu'il y ait une plainte, c'est que ils essaient de ménager la chèvre et le chou. Il y a des psy, les patients ils ne s'asseyaient même pas, ils passaient, l'ordonnance est faite, c'était des psy à arrêt de travail en plus, pour marquer des arrêts de travail à motif psy, qui sont les plus difficiles à démonter parce que ça se démontre pas par un scanner ou une IRM une dépression, donc on fait ce qu'on veut. Donc après les gens, c'est pour des congés longue durée en plus, pour celui que veut s'arrêter longtemps, le congé longue durée c'est vachement bien, c'est vachement mieux que le congé pour longue maladie et c'est réservé aux psy, aux cancers, aux sida et à la tuberculose. Donc, royal ! Il y en a un sur Marseille qui a quand même fini par se faire attraper, ils ont mis le temps, ça faisait 20 ans qu'il faisait ça. Et oui, non mais il y a plein de choses comme ça qui sont à faire, alors on vient nous chercher des poux dans la tête quand on fait des réunions avec l'URCAM sur les réseaux, on a envie de leur dire, arrêtez, vous nous faites rigoler quoi, les économies que vous feriez si vous tapiez là où ça fait mal, où il y a vraiment des dépenses pour rien, vous auriez pas besoin de savoir s'il faut faire des réseaux de santé pour harmoniser les pratiques. Sans aller chercher très compliqué, en enlevant les excès déjà vous aurez de meilleures pratiques, sans réseaux.

## THEME 8 STRATEGIE DE DEVELOPPEMENT

### 1 - Identifier la stratégie de croissance

Aviez-vous une stratégie de développement ?

Ca nous est arrivé de faire des réunions avec des gens qui n'étaient pas du réseau, parce qu'en fait on ne peut pas raisonner qu'en terme d'adhérents sinon il y a des réunions à 10. Parce que sur par exemple 50 psychologues on a à peu près 10% qui viennent, alors à ce moment là, ce n'est pas la peine d'organiser une formation, on se fait un restaurant c'est mieux. On essaie d'inviter des gens, on regarde à chaque fois, la secrétaire au fur et à mesure qu'on reçoit des nouveaux patients, tient à jour le listing des professionnels de santé qui ont des patients SEP, même s'ils ne sont pas adhérents et après on pioche là dedans. Donc ça fait un peu plus de monde, ils ne sont pas adhérents mais on les connaît, on sait qu'ils ont des patients, ça peut quand même les intéresser alors on profite de s'ils viennent ce jour là de leur proposer de signer l'adhésion qui est gratuite. L'unité de mesure officielle est le nombre d'adhérents qui a signé à la fois la convention constitutive et la charte. C'est ce qui fait le contrat d'adhésion en fait. Alors après si on raisonne avec des gens non adhérents on peut dire alors c'est n'importe quoi, eux ils ne sont pas adhérents mais même s'ils sont impliqués ils ne sont pas assujettis aux référentiels. Ce, à quoi on répond que l'adhérent ne veut pas suivre le référentiel il s'enlève du réseau et point barre, il fait ce qu'il veut. Officiellement il faut être adhérent, avoir signé la charte, savoir qu'on s'engage à remplir le dossier médical s'il nous est présenté et à communiquer un exemplaire au réseau, à faire circuler les référentiels mais ils ne les font pas circuler, etc... On s'engage sur des choses. On n'est pas suffisamment au point pour surveiller cette activité. Le problème je pense c'est les réseaux c'est pas bien parce

693 que c'est théoriquement dans le cadre de la loi uniquement un dispositif expérimental, voilà, ça n'a pas de  
 694 valeur. D'ailleurs après la DRDR qui ne peut être renouvelée qu'une fois, donc 6 ans au total, il n'y a rien. Les  
 695 premiers réseaux 6 ans de DRDR vont arriver en 2009 et on ne sait toujours pas comment ils vont vivre après,  
 696 dans quel cadre réglementaire, avec quel argent, sous quelle forme, on n'en sait rien. Donc on nous demande  
 697 de construire des trucs compliqués, qui prennent du temps, qui sont ambitieux, sur du vent puisque ça reste un  
 698 cadre expérimental. Et les gens savent, les soignants le savent, ils savent que pour l'instant le réseau, qu'il soit  
 699 ou qu'il ne soit pas pour l'instant c'est pareil, ils sont payé pareil, on va rien leur dire de plus ou de moins. A  
 700 part la minorité qui est impliquée dans une maladie parce que ça leur plaît, un réseau ils s'en moquent. Le plan  
 701 cancer c'est autre chose, si on veut prendre en charge un patient ayant un cancer on est obligé d'être dans le  
 702 réseau régional du cancer, point. Sinon, on n'a pas le droit, on n'est pas payé, on est non conventionné pour le  
 703 cancer. C'est pas pareil, moi, j'en suis très très peu des patients qui ont une tumeur cérébrale en libéral. Si un jour  
 704 j'ai quelqu'un avec une tumeur cérébrale et que je veux suivre pour son épilepsie liée à la tumeur, ne serait-ce  
 705 que ça, et bien je suis obligé d'adhérer au réseau cancer d'une manière ou d'une autre de ma région, sinon, je  
 706 n'ai pas le droit, le patient n'est pas remboursé, c'est complètement différent. Peut-être un jour ils vont se dire  
 707 c'est une bonne idée, on va faire pareil pour toutes les maladies, peut-être... Pour l'instant c'est pas le cas,  
 708 donc nous sur quels arguments, autres que la persuasion, les relations amicales qu'on peut avoir avec les uns  
 709 et les autres, on trouve pour faire fonctionner un réseau ? La seule manière durable c'est de leur montrer que,  
 710 montrer au patient que c'est intéressant mais il en est déjà convaincu, et ensuite montrer aux professionnels de  
 711 santé qu'ils ont intérêt à utiliser les outils du réseau pour travailler mieux et plus vite, pour se dégager d'un  
 712 certain nombre de choses. Si les patients sélectionnent leurs soignants en fonction du fait que ceux-ci  
 713 travaillent et fonctionnent avec des outils du réseau, ce sera à mon avis un mode d'entrée privilégié, si les  
 714 patients ont un pouvoir de lobbying assez puissant auprès des soignants... Mais ça prend des années. Ce qui  
 715 nous dessert c'est qu'il y a peu de patients, 3000 c'est pas beaucoup, il y a 10 millions d'habitants sur PACA...  
 716 Par exemple le diabète, il y en a qui sont bien organisés, mais ce n'est pas pareil, c'est plus facile de trouver  
 717 des patients motivés, des soignants motivés, prêts à s'impliquer dans une prise en charge. C'est là notre  
 718 problématique.

## 2 - Identifier les mécanismes de fidélisation et de mobilisation des membres

719 Eléments de réponse dans les autres questions.

Comment allez-vous faire pour fermer le réseau ?

720 Je n'en sais rien, notamment pour le licenciement de la secrétaire, heureusement qu'on avait pris la précaution  
 721 d'écrire dans son contrat que la pérennité de son emploi était liée à la pérennité de l'association, pour écarter  
 722 tout risque de... Ça dépendra des intérêts de chacun, moi par exemple qui n'ai pas d'intérêt particuliers être au  
 723 chômage c'est pas grave, je ferais une démission, maintenant peut-être que la secrétaire elle va demander à ce  
 724 qu'on lui verse les indemnités de licenciement pour raison économiques pour qu'elle puisse retourner au  
 725 chômage et la psychologue, elle a pas que nous, je ne sais pas ce qu'elle fera, on va voir il faut que je voie  
 726 avec la comptable quand est-ce qu'il faut qu'on arrête pour qu'on soit pas à découvert. Ce sera pris sur le  
 727 budget qui nous reste. Eventuellement s'il manque un peu, on ira pleurer auprès d'un labo ou deux pour qu'ils  
 728 nous donnent ce qu'il manque. L'URCAM nous l'a dit, voyez avec ce qu'il vous reste avec votre comptable pour  
 729 que vous finissiez à zéro, ou un peu plus que zéro, mais pas à moins. Théoriquement, on n'a plus le droit de  
 730 prendre de nouveaux patients, ce qui est logique

Entretien n°3 SLAPACA

THEME 1 ORGANISATION

1 - Dimension physique :

- 1 Date de création du réseau : les statuts de l'association ont été déposés en 2002  
2 Origines du réseau : Plusieurs personnes qui travaillaient ensemble, aussi bien en hôpital qu'en libéral, ont eu  
3 envie de créer un réseau pour améliorer la prise en charge des patients SLA.  
4 Aire géographique : toute la région PACA, au début on était que sur les Bouches du Rhône mais depuis janvier  
5 2007, on nous a demandé de nous étendre sur toute la région PACA et d'ouvrir une antenne à Nice. Pour cela il  
6 a fallu refondre les statuts de l'association.

2 - Dimension fonctionnelle :

- 7 Population : patients porteurs de sclérose latérale amyotrophique

3 - Dimension sociale :

- 8 Forme juridique du réseau : Association  
9 Cette forme a-t-elle évolué depuis son lancement ? : Oui  
10 Nombre d'adhérents : 450 patients inclus, file active : 156, Adhérents de l'association : 30 personnes,  
11 Adhérents du réseau : 462 soignants  
12 Types de professionnels : Kinésithérapeutes, IDE, Assistante sociale, Orthophonistes, Psychologues,  
13 Psychomotriciens, Ergothérapeutes, Diététiciens, Médecin rééducateur, Neurologues, Généralistes, ORL,  
14 Pharmaciens, Etablissements type maison de retraite.

4 - Apprécier la quantité de travail financée et bénévole

Quel est l'effectif salarié du réseau ?

- 15 1 secrétaire temps plein, 1 assistante sociale à 80% et un médecin coordinateur à temps plein.

Combien d'autres personnes travaillent-elles à la bonne marche du réseau sans être rémunérées et combien de temps ?

- 16 On est sur la base de 35 heures par semaine, les réunions sont comprises comme du temps de travail, on est  
17 que trois sur Marseille et maintenant une à Nice, mais ici, comme on se voit souvent, si j'ai besoin de quelque  
18 chose, je demande, on s'entre-aide.  
19 Des moyens matériels et/ou humains sont-ils mis à la disposition du réseau (hors financement) actuellement ?  
20 Oui, nous avons signé une convention d'hébergement avec l'assistance publique.

THEME 2 RESSOURCES

1 - Etablir les sources de financement

Ces ressources sont-elles identiques depuis le lancement du réseau ?

- 21 Oui.

Quelles sont vos sources de financement ?

- 22 De 2002 à 2004, on était FAQSV et puis on est passé DNDR, cette année comme on s'est étendus, ils nous ont  
23 un peu augmenté. On a demandé des subventions au Conseil Général. Les labos nous offrent le buffet lors de  
24 nos formations contre une opération promotionnelle. Le budget est prévu pour trois ans.

2 - Découvrir la gestion budgétaire

Quels sont les principaux postes de charges du budget ?

- 25 Alors le principal enfin quasiment la moitié c'est les dérogations tarifaires (on a doublé notre pool annuel  
26 financier avec les dérogations) et après  
27 Personnel : salaire et charges  
28 Frais de fonctionnement : dépenses courantes loyers téléphone  
29 Réunions de formations pour les pros et info pour les patients qu'on sépare dans la comptabilité car dans la  
30 comptabilité car on a tendance à attribuer les dépenses liées aux informations pour les patients aux  
31 financements publics et les dépenses liées aux formations pour les professionnels aux financements privés : en  
32 gros les labos nous payent les locations de salle, les locations de salle au parc Chanot traiteur, d'hôtel

Qui élabore le budget ?

- 33 Le Conseil d'administration de l'Association, en Assemblée Générale  
34 Il y a 6 membres du bureau, 1 trésorier à Marseille et 1 à Nice, 6 membres du Conseil d'Administration, on  
35 demande au moins 1 représentant du bureau et 1 représentant du Conseil. Ils se connaissent bien parce qu'ils  
36 sont ensemble depuis le début de l'association, enfin sauf pour ceux de Nice mais on a appris à se connaître. Il  
37 n'y a pas de conflit.

Avez-vous une comptabilité analytique ?

- 38 Nous on a une comptabilité ménagère et un comptable et un commissaire aux comptes Mais nous, c'est  
39 ménager il y a ce qui rentre et ce qui sort, c'est plus et moins et on tient très bien comme ça, donc j'appelle ça  
40 ménager parce que on va pas dire que si jamais éventuellement financés dans trois mois il faut garder des sous  
41 pour les licenciements, les charges etc, ça c'est le boulot du comptable et qui a effectivement un travail

## ANNEXE 7 RETRANSCRIPTION LITTERALE DES ENTRETIENS

### ENTRETIEN N°3 SLAPACA

42 important, c'est-à-dire pas se retrouver à zéro un jour ou l'autre. Mais pour notre part, nous c'est la secrétaire  
43 qui s'en occupe, c'est la même que vous à la maison. Bilan comptable remis au trésorier de l'association et  
44 l'URCAM. De toute façon ça intéresse pas grand monde.

Comment allez-vous intégrer la réduction du budget de la DRDR ?

45 Ben, nous, vu qu'on s'est agrandis, ils nous ont donné plus de sous. Mais enfin je veux dire, globalement, il va  
46 falloir qu'on fasse aussi bien avec moins.

#### THEME 3 EVALUATION ECONOMIQUE

##### 1 - Percevoir les difficultés liées à l'évaluation

Quels ont été les problèmes que vous avez rencontrés ?

47 Pour faire l'évaluation, nous on a eu la chance d'avoir une évaluation externe pendant trois ans et de faire  
48 partie, via l'URCAM, d'une recherche avec un garçon qui s'appelle Laurent Boyer, qui à l'époque était encore en  
49 santé publique et qui travaille à l'URCAM maintenant, donc on a pu faire une évaluation socio-économique en  
50 fait de notre réseau, quand il était encore que dans les Bouches du Rhône parce qu'on a pu comparer les  
51 malades suivis à la Timone dans le centre SLA et faisant partie du réseau car vivant dans les Bouches du  
52 Rhône, avec les malades suivis dans le centre et ne faisant pas partie du réseau parce que ne faisant pas partie  
53 des Bouches du Rhône. Donc on a pu faire une évaluation assez claire, à ce moment là, en tout cas un état des  
54 lieux, de voir un peu ce que..., enfin on coûte plus cher. Voilà, le réseau coûte plus cher, donc ça on n'était pas  
55 très surpris. Voilà. Alors ensuite, quand on fait nos évaluations, donc depuis tout ça, on ne savait pas qu'on  
56 avait été spécialement félicités mais enfin on savait que les gens étaient plutôt contents de ce qu'on avait fait.  
57 Donc depuis presque 3 ans on fonctionne sur des auto évaluations, nous en fait on travaille avec des tableaux  
58 de bord donc ça c'est pour tout ce qui est pas économique, tout ce qui est fonctionnement et c'est des choses  
59 qu'on fait régulièrement, on remplit le tableau et à partir de là, on sait combien on a de patients, on sait  
60 combien on a de soignants, on sait quelle est la finalité, donc ça c'est notre concret. Au quotidien, c'est ce dont  
61 on a besoin. Après, évidemment, le nombre de gens qui sont venus en formation, ça on le fait au fur et à  
62 mesure en général, donc qui nous donne un peu une idée des choses. Après au niveau financier, ben finalement  
63 au niveau financier, vous avez des tableaux tout faits, dans lesquels on voit ce qu'on nous a autorisé, ce qu'on  
64 a dépensé et on doit expliquer pourquoi on a dépensé, nous en général c'est moins que ce qui avait été prévu.  
65 Donc on explique et bien que c'est pas si simple que ça. Donc en fait au niveau fonctionnement du réseau, on  
66 est à peu près dans les cordes, parce que c'est pas très compliqué, on sait combien vont coûter les salaires,  
67 combien etc... donc globalement on est dans les cordes. Là où on n'est pas bon, c'est par rapport à..., sur la  
68 première mise en place de la DRDR, sur les dérogations qui avaient été accordées, il y a des dérogations qui  
69 ont été utilisées, tout bonnement parce que quand on est partis sur les dérogations tarifaires on savait pas du  
70 tout, on n'avait aucune expérience c'est-à-dire que on savait pas du tout comment les choses allaient se  
71 passer, donc on a demandé beaucoup plus sur des choses qui étaient concrètes, c'est-à-dire qu'on a interrogé  
72 les malades, les familles.... Par exemple pour le psychologue, ils nous ont dit oui, oui 50 % des malades et 50 %  
73 des familles nous ont dit oui, si y a, on prendra. Dans les faits, ça a été beaucoup plus petit que ça. Donc on a  
74 dépensé beaucoup moins que ce qu'on avait prévu. Alors du coup effectivement, les 6 derniers mois de l'année  
75 2006, ils nous ont pas donné un sou, on a vécu sur nos arriérés et du coup on est un réseau qui coûte pas cher  
76 puisqu'ils nous ont déjà donné les sous et on les garde, on les dépense pas. Et vu la conjoncture actuelle c'est  
77 pas plus mal, mais les difficultés, par exemple il y a pas de difficultés, on sait pourquoi on n'a pas dépensé, on  
78 peut l'expliquer. C'est pas bien, c'est en fait ne pas avoir bien évalué au départ Mais bon honnêtement c'était  
79 pas évident, donc peut-être effectivement que je suis pas douée pour ça, puisque c'est moi qui ai évalué, c'est  
80 nous qui avons évalué, et on a fait avec ce qu'on pensait être et qui n'a pas forcément été. Donc on a moins  
81 demandé pour ce dernier financement, alors j'espère qu'on va pas se retrouver dans l'autre sens, parce que  
82 malgré tout, au fur et à mesure que le temps passe, ça monte en puissance toutes ces dérogations tarifaires. Il  
83 faut du temps. Et je crois que le problème qu'on rencontre c'est qu'on met les choses d'emblée en place, c'est-  
84 à-dire qu'on imagine que tout va fonctionner comme ça et c'est ce qu'on marque donc du coup c'est ce qu'on  
85 nous demande dans nos évaluations, alors qu'en fait il y a peut-être une notion de mise en route et de choses  
86 qui vont se faire progressivement. Et ça, ça a du mal à exister même en fait dans nos têtes, c'est-à-dire qu'on  
87 sait jamais comment les choses vont bouger. On peut pas savoir s'il va y avoir... Je veux dire moi, ils m'ont  
88 demandé le nombre de pots d'eau gélifiée qu'on allait utiliser, qu'on allait rembourser ! J'ai dit ça, on peut pas  
89 faire ça, on l'a pas fait, mais on en était là, combien vous allez utiliser de pots d'eau gélifiée ! Puisqu'on  
90 demandait des dérogations tarifaires pour prendre en charge l'eau gélifiée, sur trois ans en plus ! Donc ça j'ai  
91 dit, moi je fais pas ça ! Je veux dire, moi je veux bien vous dire le nombre de pots mais je vais vous dire  
92 n'importe quoi ! Si vous voulez que je vous dise n'importe quoi, je vous dis n'importe quoi. Donnez-moi une  
93 somme et puis on ajustera en fonction.

#### THEME 4 COORDINATIONS

##### 1 - Coordination stratégique :

94 Alors, coordination... En gros, si vous voulez, alors je ne sais pas ce que c'est que vous appelez coordination,  
95 mais pour nous, ils ne coordonnent pas, quoi je veux dire, on a des injonctions, des choses qu'on doit faire et  
96 qu'on doit pas faire. Nous de notre côté quand on reçoit des trucs et qu'on est pas d'accord, on dit qu'on est  
97 pas d'accord et plus on le dit fort et plus ça fonctionne, et puis voilà quoi, je pense que, par exemple nous on  
98 avait prévu pour PACA de faire deux réseaux conjoints et pas un seul réseau, l'ARH a été très ferme sur le fait  
99 qu'il fallait qu'un seul réseau régional, on s'est plié, donc je veux dire on n'est pas dans un système de  
100 coordination quelconque, on est dans un système financeur à financé et après au niveau argumentaire par  
101 rapport à ce que nous on peut demander, je sais pas si..., enfin je veux dire que je suis pas exactement sûre  
102 que on ait la même conception des choses. Donc voilà, donc quand on crie fort et encore nous, on a quand

ANNEXE 7 RETRANSCRIPTION LITTERALE DES ENTRETIENS  
ENTRETIEN N°3 SLAPACA

103 même la chance d'avoir comme interlocuteur quelqu'un de l'URCAM qui nous est très favorable et qui vraiment  
104 œuvre beaucoup pour nous et qu'on a persuadé depuis bien longtemps déjà, parce que ça fait longtemps qu'on  
105 travaille ensemble, mais après par rapport au terrain et au quotidien, je sais pas. Je veux dire par exemple sur  
106 les dérogations tarifaires d'août dernier, on nous a dit, donc nous, ils nous ont baissé les prix des dérogations,  
107 c'est une histoire de total, c'est une histoire de prix pour chaque dérogation, en nous disant qu'en fait c'était  
108 pour homogénéiser les dérogations, et puis finalement on s'est rendu compte parce que quand on a été amené  
109 à intervenir sur Nice, que au fond ce n'était absolument pas homogénéisé, que si on avait été homogénéisé sur  
110 quelque chose c'était sur la partie, enfin sur les réseaux cancéro qui ne nous correspondent absolument pas,  
111 alors que nous on devrait plus être près des réseaux soins palliatifs, donc voilà quoi, enfin je veux dire c'est  
112 aussi, alors la coordination, il n'y en a pas. Enfin je veux dire c'est pas de la coordination, c'est de l'injonction,  
113 c'est du rapport de financeur à financé. Je ne négocie pas, je crie. C'est-à-dire que quand ils nous disent 30  
114 euros pour les psychologues 3 fois par an pour chaque malade, enfin pour x % de malades, quand vous hurlez  
115 fort, ben ça change la donne, vous revenez avec 4 séances par an pour tous les patients, ce qui veut dire qu'en  
116 gros on fait ce qu'on veut, enfin ça nous permet de faire ce dont on a besoin, mais si vous voulez, ça veut dire  
117 qu'il faut, au fond c'est juste, à un moment donné dire qu'on n'est pas d'accord, le dire très fort, en disant  
118 qu'au fond ce genre de choses c'est du leurre et que si ils pensent qu'on va se servir de ce type de dérogation  
119 qui correspondent pas selon les patients à un besoin, ils se trompent, on s'en servira pas. Mais bon, je veux  
120 dire c'est un combat, c'est pas de la négociation, c'est un combat. Donc après la négociation elle a lieu avec la  
121 personne que j'ai au téléphone et qui en prend... plein les oreilles alors qu'elle n'y est pour rien, qui elle va  
122 négocier avec ses supérieurs et qui revient nous dire les choses, mais voilà, nous on n'a jamais, je veux dire,  
123 on a été audité, donc on a rencontré un médecin qui a regardé tout dans tous les sens etc, avec qui on a pu un  
124 peu discuter, mais qui elle était là en fait pour du contrôle, pour voir si 1 on continuait d'exister et voir si 2 si  
125 on continuait d'exister voir si on s'agrandissait ou pas, c'était ça donc elle était à la fois sur le fonctionnement  
126 et sur le projet de financement nouveau qu'on avait fait, donc effectivement là, il y a eu un échange, et puis  
127 après c'est vrai que, alors peut-être aussi parce que on n'est pas très demandeur, on sollicite pas tous les 3  
128 matins des rendez-vous avec l'URCAM ou l'ARH, voilà, mais c'est vrai que, bon peut-être aussi parce qu'ici on  
129 fonctionne et qu'au fond on ne nécessite pas forcément... plein de choses, mais bon, c'est vrai qu'on a un peu  
130 parfois le sentiment de ne pas être entendus dans ce qu'on voudrait et ce qu'on voudrait c'est pas pour nous  
131 faire plaisir c'est parce que on a réellement besoin. Et bon, j'entends bien les contraintes financières qu'ils ont,  
132 mais on a autant..., je veux dire à un moment donné le sens du réseau n'aura plus de sens s'il n'y a pas de sous  
133 derrière, sinon il vaut mieux arrêter tout. Et il faut arrêter de dire aux gens qu'on les aide si derrière on n'a pas  
134 les moyens de les aider. Il vaut mieux pas exister, comme ça personne n'est leurré, on trompe personne, on  
135 leur raconte pas qu'on va leur faire des choses et des machins alors que derrière y a rien. Au moins c'est clair.  
136 On a établi des relations de confiance depuis longtemps avec la personne qui est notre interlocuteur à l'URCAM  
137 depuis toujours, il est disponible pour nous, c'est vraiment quelqu'un qui a compris les tenants et les  
138 aboutissants de ce réseau, d'où on allait, où on allait et où on voulait aller et je pense que c'est un appui que  
139 j'imagine important même si au fond on sait pas mais bon, je pense que vraiment c'est quelqu'un qui nous a  
140 toujours soutenus.

Est-ce que vous faites des réunions avec cette personne, est ce qu'elle vient à vos réunions ou bien  
c'est juste itérativement au téléphone que vous lui parlez ?

141 Ben non, ben là on l'a rencontrée parce qu'on est allé déposer notre rapport d'activité, mais non, il n'y a pas de  
142 réunion. Non quand je vous dis qu'il n'y a pas de coordination, enfin je veux dire un véritable coordination ce  
143 serait effectivement des choses où, alors que là c'est..., on communique par téléphone, on communique  
144 éventuellement par mail sur des choses ponctuelles sur lesquelles on a besoin, et puis après, et puis voilà, je  
145 veux dire après c'est de l'ajustage... mais je veux dire avec elle je peux discuter, c'est pas un souci, enfin je  
146 veux dire après, elle, elle a bien compris les choses, à la limite j'ai pas besoin de discuter avec elle, je pense  
147 qu'elle a réellement compris tout, mais après la négociation elle va se porter sur des choses d'ordre financier,  
148 et ça c'est encore une autre paire de manches, c'est-à-dire que elle, elle répercute ce dont on a besoin, ou ce  
149 qu'on dit qu'on a besoin, ou qu'on va faire ou pas faire en fonction de ce qu'ils nous donnent mais ça s'arrête là  
150 quoi. Elle est pas décideuse, elle décide avec d'autres et il n'y a pas qu'une personne, il y a l'ARH... Donc là on  
151 l'a vue et on a rediscuté des choses dont on devait discuter. Alors ça sert, quand vous dites si ça continue  
152 comme ça il n'y aura plus aucun ergo qui va être d'accord pour bouger quand on paye plus les déplacements en  
153 voiture et quand on les envoie à 50 ou 70 ou 150 kilomètres parce que y en a pas, et qu'en plus on pallie  
154 actuellement au problème de mise en place de la NDPH, donc de la maison du handicap, je veux dire des  
155 choses qui sont pas en place pour l'habitation, l'aménagement de l'habitat, et bien à force d'expliquer les  
156 choses, ça finit par nous dire bon ben peut-être qu'on va revenir dessus, qu'il va y avoir une solution, voilà je  
157 veux dire par son biais à elle on fait passer des choses, des choses qui fonctionnent mais je vous dis, c'est vrai  
158 que c'est, il faut être sur la brèche, il faut rien laisser passer, il faut se mobiliser chaque fois et chaque fois dire  
159 ça va pas et crier bien fort même si ça sert à rien. C'est comme ça. Mais bon, moi je trouve que ça fait partie  
160 de la règle du jeu, on n'est pas dans la même optique, on n'a pas la même logique, nous on voit le petit bout  
161 de notre nez, eux ils voient le leur et c'est pas le même c'est évident. Après c'est une question de  
162 positionnement, d'argumentation. Alors peut-être quand nous on va y venir à la mise en commun des  
163 compétences transversales, alors à ce moment là c'est eux qui prendront leurs responsabilités par rapport à ça  
164 je sais pas. Mais bon pour le moment c'est pas...

Qu'est ce que c'est ce projet ?

165 Ben c'est pas un projet c'est une volonté étatique de faire des économies et donc essayer de mettre en  
166 commun des compétences qui pourraient servir par exemple pour différents réseaux. Donc ça peut être des  
167 moyens... des locaux, ça peut être des moyens de secrétariat, ça peut être des moyens de professions de santé,  
168 ça peut être des moyens de formation, ça peut être des moyens de n'importe quoi. Mais effectivement derrière  
169 une volonté, enfin c'est lié à un problème économique, ça veut dire qu'effectivement si il y a une secrétaire  
170 pour 4 réseaux, ça reviendra moins cher que 4 secrétaires ou que 4 demi secrétaires, donc c'est que ça. Bon  
171 nous pour le moment on est pas, enfin nous en tout cas ils ont bien compris qu'au niveau neurologique,

## ANNEXE 7 RETRANSCRIPTION LITTERALE DES ENTRETIENS

### ENTRETIEN N°3 SLAPACA

172 handicap, en tout cas pour le moment, on a vraiment besoin d'être tout seul et pas d'être mangés par d'autres  
173 réseaux parce que on ne survivrait pas en fait, enfin je veux dire, si on était liés à d'autres réseaux neuro où il  
174 y a peut-être 20 fois plus de patients, on serait très vite..., enfin la pathologie dont on s'occupe serait  
175 complètement diluée dans l'ensemble des choses. Donc pour le moment, on survit et on vit en tant que réseau  
176 SLA.

Par quels moyens informez-vous les membres du réseau, ou de l'association des injonctions que vous recevez ?

177 Alors formellement c'est par l'Assemblée Générale en fait ou éventuellement les bureaux sur lesquels on fait le  
178 point de différentes choses etc, cette année en plus ça a été important puisqu'on a changé d'appellation on est  
179 passé de SLA PACA OUEST à SLAPACA, on a changé le bureau puisqu'on a inclus des niçois, au niveau associatif  
180 les choses ont beaucoup changé. En fait, c'est on les mets au courant officiellement lors des assemblées  
181 générales, ensuite on leur envoie à chacun le rapport d'activité et puis entre deux il y a pas mal de choses qui  
182 sont complètement informelles, je veux dire, la plupart des gens du bureau ils font quand même partie du  
183 service, donc ils sont pas loin, donc après on parle de choses, il n'y a pas pour autant de mise en forme  
184 formelle, on travaille tous ensemble donc.

Combien faites vous de réunion d'assemblée générale, de réunions de bureau ?

185 On en fait une ou deux par an. L'assemblée générale du réseau n'existe pas on fait que l'assemblée générale de  
186 l'association à laquelle sont invités en temps normal l'ensemble des participants du réseau, pas bien sûr pour  
187 voter, donc c'est un moment qui est confondu et en même temps séparé. Effectivement ça permet à tous les  
188 adhérents du réseau d'être éventuellement au courant de ce qui se passe au niveau associatif, donc finalement  
189 de la politique de l'association par rapport au réseau, ça permet aussi à ceux qui le souhaitent de devenir  
190 adhérent de l'association réseau. On a comme ça un certain nombre de libéraux et de personnes qui sont  
191 venues secondairement nous rejoindre à l'association, donc c'est vraiment une participation, volontaire et  
192 active, on fait donc du cosocial d'engagement, ben finalement on peut peut-être être un peu plus présent pour  
193 d'autres choses. Il y a donc l'ensemble des gens qui le souhaitent donc dans l'Assemblée Générale on invite  
194 tous les partenaires, tous les soignants et puis votent ceux qui sont en état de voter c'est-à-dire ceux qui ont  
195 payé leur cotisation.

Vous avez dit la politique de l'association par rapport au réseau, vous pouvez m'en dire un peu plus ?

196 Je pense que si vous voulez au tout départ l'association, c'est par l'association que s'est créé ce réseau, donc  
197 les grandes lignes qui font vivre ce réseau aujourd'hui, elles ont été décidées au sein de l'association à  
198 l'époque, donc des gens qui... vous savez ce réseau il vit de quoi ? Il vit parce qu'en 2001, il y a une trentaine  
199 de professionnels de santé hospitaliers et libéraux médicaux et paramédicaux qui à un moment donné se sont  
200 rassemblés pour créer une association loi 1901 pour pouvoir demander des financements et ces personnes là,  
201 donc ces 30 35 personnes du départ sont tous des gens qui se sont impliqués dans la mise en place de ce  
202 réseau. Ça veut dire qu'il y a eu des groupes de travail, ça veut dire qu'ils ont passé des soirées, ça veut dire  
203 qu'ils ont travaillé sur le dossier de soins partagé, chaque profession par chaque profession, hospitaliers  
204 libéraux mélangés, ça veut dire qu'ils ont bossé sur le parcours du patient, ça veut dire qu'ils ont bossé sur le  
205 site internet qui a été complètement monté bénévolement par des gens de l'association, enfin je veux dire c'est  
206 des gens qui au départ se sont clairement investis réellement dans ce qui allait devenir le réseau. Donc  
207 maintenant c'est pour la plupart des soignants du réseau, je veux dire c'est des gens qui ont réfléchi 4 ans, 5  
208 ans sur ce qu'ils voulaient faire de ce réseau et c'est sur ces bases là qu'on continue d'exister, je veux dire on  
209 n'a pas changé d'optique par rapport à ce qui s'est passé il y a 5 ans, on reste sur la même ligne et ça marche,  
210 on va pas changer ! C'est vraiment des gens qui ont voulu à un moment donné donner du temps bénévolement  
211 pour que ça monte.... Et c'est ce qui fait que ce réseau marche, c'est que au fond, il a vraiment correspondu à  
212 une demande et à un besoin des différents professionnels de santé libéraux et hospitaliers. C'est ce consensus  
213 là qui fait que, à un moment donné on a pu passer sur quelque chose qui fonctionne. Mais parce que ça a  
214 vraiment correspondu à des besoins. C'est des gens qui ont testé le dossier de soins partagé auprès de patients  
215 pendant des mois, tout quoi, enfin je veux dire ça a été un vrai grand travail quoi. Et qui maintenant est un peu  
216 abouti quoi, c'est-à-dire que c'est pas des choses dont on rediscute sans arrêt, quoi que, je veux dire cette  
217 année il va falloir qu'on revoie le dossier de soins partagé parce que je pense qu'il est encore trop compliqué,  
218 etc... Et je vais faire appel à ces gens qui ont travaillé, enfin je veux dire quand on a travaillé sur les  
219 dérogations tarifaires, donc trois ans plus tard, par rapport au début du réseau, avant on était financé sur un  
220 FAQSV donc on n'avait pas de dérogations tarifaires, mais quand on a commencé à avoir la DRDR, je veux dire  
221 on a rappelé ces gens de l'association, donc qui sont toujours présents d'ailleurs parce qu'ils ont des malades,  
222 donc en plus je veux dire c'est des gens qui sont actifs, pour voir qu'est ce qu'on allait demander au niveau  
223 dérogations, on a envisagé des choses, par exemple l'astreinte infirmière qu'on donne pour les patients les plus  
224 lourds, qui a été accordée, de haute lutte, je veux dire c'est une idée d'infirmiers libéraux qui avaient envie que  
225 ce travail qu'ils faisaient bénévolement là aussi puisqu'en fait il n'y avait aucune reconnaissance conventionnelle  
226 avec la sécu, puissent être reconnus de manière officielle, voilà pour que ça puisse exister. Donc effectivement  
227 ça existe, ça existe et c'est plus un symbole qu'une rémunération réelle, je veux dire c'est... Ils gagnent 7 euros  
228 25 par 24 heures d'astreinte, donc c'est presque... enfin c'est pas anecdotique mais... Mais ce qui était important  
229 pour eux c'est que ça puisse exister, et c'est passé. Et moi dans ces cas là, parce que moi je peux pas connaître  
230 forcément bien les arguments que eux ils vont développer, donc je veux dire moi quand j'ai pu défendre ce  
231 machin, et je peux vous dire que je l'ai vraiment défendu parce que c'était pas gagné d'avance, je l'ai défendu  
232 grâce à ce que je savais de leur quotidien à eux. Parce qu'en fait on est petits, enfin je veux dire, même si on  
233 commence à avoir beaucoup de soignants etc..., je veux dire le réseau il fonctionne depuis longtemps, c'est des  
234 gens quasiment qu'on connaissait avant l'existence du réseau, qui se sont rejoint pour voilà, pour l'association.  
235 Donc en fait on est toujours sur quelque chose qui fonctionne en permanence presque peu par le formel et  
236 beaucoup par l'informel. Je veux dire sur toute la liste des gens qui font partie de l'association, il y en a je les  
237 rencontre quotidiennement, il y en a je les ai au téléphone très très régulièrement, enfin je veux dire, voilà. On

238 n'est pas dans un truc très carcan, très rigide, et j'espère qu'on le deviendra pas, et plus on s'agrandi plus ça  
 239 devient difficile, alors effectivement on fonctionne peut-être pas de manière optimale, peut-être il faudrait qu'il  
 240 y ait un comité de pilotage beaucoup plus présent, beaucoup plus, peut-être sûrement, ça nous apporterait des  
 241 choses, mais pour le moment on fonctionne comme ça pas trop mal et voilà, après c'est une question  
 242 d'investissement. Mais nous, c'est l'association qui dirige, enfin je veux dire l'idée générale, elle vient du  
 243 système associatif.

## 2 - Coordination fonctionnelle :

Mais vous avez quand même un comité de pilotage, alors qui est dans ce comité, qu'est ce qu'ils font ?

244 Oui, on en a un. Alors, globalement quand même ils ne sont jamais réunis, donc voilà. C'est-à-dire qu'on a un  
 245 comité de pilotage qui... Nous en fait on fonctionnait avant qu'on nous demande de créer un comité de pilotage,  
 246 on fonctionnait avec le bureau du réseau, donc notre comité de pilotage, ça aussi c'est des, c'est vrai c'est des  
 247 choses que moi aussi conceptuellement c'est vrai, j'ai eu du mal à comprendre quelle différence il y avait entre  
 248 le bureau associatif, la cellule de coordination et ce que venait faire le comité de pilotage au milieu. Alors je  
 249 pense que le comité de pilotage, quand on est une association qui est porteuse de différents projets, le comité  
 250 de pilotage je comprends bien que ce soit la roue entre l'association et le projet réalisé et les salariés de ce  
 251 projet-là. J'ai bossé pour médecin du monde, je comprenais bien qu'il y avait un comité de pilotage pour la  
 252 mission sida toxicomanie, et un autre comité de pilotage pour la mission enfants des rues, parce qu'en fait les  
 253 projets étaient différents. Nous si vous voulez la difficulté qu'on a c'est qu'on a une association qui a été créée  
 254 pour un projet et on n'a pas 36 projets, on a une association pour un projet, donc en fait le comité de pilotage,  
 255 c'est une roue qui est formelle, qu'on nous demande..., qu'on nous a demandé enfin je veux dire on n'a pas le  
 256 choix, enfin je veux dire c'est des choses qu'on nous impose, on nous dit il faut 1 carte et 1 convention, on  
 257 comprends pas bien la différence qu'il y a entre les deux mais on a 1 charte et 1 convention, on sait pas très  
 258 bien pourquoi les professionnels de santé doivent signer et la charte et la convention, mais ils signent parce  
 259 qu'on nous a dit qu'il fallait signer donc, je veux dire on nous dit qu'il faut faire les choses, nous on les fait  
 260 comme on nous dit qu'il faut les faire, et ben le comité de pilotage c'est un peu pareil, c'est-à-dire que en  
 261 grandissant en prenant PACA, peut-être qu'il faudra activer cette instance là, probablement. Alors dedans,  
 262 quand même il y a des gens dans le comité de pilotage, il y a les membres du bureau, il y a les gens de la  
 263 cellule de coordination, donc ça jusqu'à présent c'est des gens qui se rencontrent, y a pas de souci, il y a les  
 264 associations de patients et puis on avait sollicité un tas de gens qui étaient sensés être les représentants en fait  
 265 des différentes professions de santé etc... Alors le souci, c'est qu'en fait c'est des gens qui sont..., disons qu'ils  
 266 sont pas forcément très impliqués, et en fait quand ils sont venus nous contrôler donc en juin l'année dernière,  
 267 le médecin nous a dit mais il vous faut des gens qui soient sur le terrain, pas des gens..., enfin des gens qui  
 268 fassent réellement des choses pour l'association. Donc voilà nous on est encore en stand by par rapport à ça.  
 269 Mais le souci c'est que on nous demande à la fois d'être auprès des patients, de faire un tas de choses au  
 270 niveau administratif, de monter une cellule sur Nice, donc de grossir encore par rapport à ça, on nous demande  
 271 de prévoir des Assemblées Générales, un comité de pilotage, un comité scientifique et éthique, un comité  
 272 d'évaluation..., On est 2 temps pleins, 1 80 % et 1 mi temps secrétaire pour le moment sur Nice. Alors soit, on  
 273 devient que des administratifs et les patients font ce qu'ils peuvent, alors nous c'est sûr par rapport à d'autres  
 274 réseaux, je pense qu'on est beaucoup plus près des patients, c'est-à-dire que nous on est, enfin pour chaque  
 275 patients on fait des choses quoi, concrètement, il y a des tas de choses qui bougent. Et on n'est pas du tout...  
 276 enfin je veux dire nous on se déplace à domicile, on va à l'hôpital, enfin je veux dire on donne quelque chose,  
 277 on est près des gens, donc, ben le temps qu'on passe auprès des gens, ben on le passe pas à faire des choses  
 278 administratives, donc voilà, il faut essayer de... mais bon, le temps il est pas extensible à l'infini quoi ! Je veux  
 279 dire on fait des réunions de formation deux fois par ans, on a un espace de parole une fois par mois, enfin je  
 280 veux dire, c'est le samedi..., c'est le soir..., on a aussi de la représentation, c'est-à-dire que, il y a des moments  
 281 où on va..., voilà faire des choses, en plus nous on a une participation dans la mise en place nationale de la  
 282 prise en charge des malades SLA. C'est-à-dire qu'on va pas que dans la région, enfin je veux dire moi je suis  
 283 responsable du groupe relations avec l'hôpital mise en place des réseaux de santé SLA au niveau national, donc  
 284 aussi, il y a des choses qui se passent à Paris, voilà donc pour tout ça, le temps il est pas extensible quoi. A  
 285 moins de travailler 24 heures sur 24, 365 jours sur 365, enfin ça personne ne le fera, enfin en tout cas moi pas.  
 286 Donc voilà, donc en fait, alors peut-être qu'on n'a pas du tout optimisé effectivement le rendement de ce que  
 287 pourrait donner un comité de pilotage, des choses très concrètes, de validations, de procédures etc..., on nous  
 288 l'a reproché un peu, en même temps c'est un peu compliqué, il y a des choses qui sont en train d'être validées  
 289 au niveau national, donc moi je veux bien faire valider par le comité scientifique du réseau ce qui a été validé  
 290 au niveau national, je veux bien, effectivement, mais bon..., c'est un tantinet ridicule quand même. En sachant  
 291 qu'au niveau national, tous les gens qui s'occupent de ça, c'est les gens qui sont la force première de la prise  
 292 en charge des malades en France, donc de toutes façon on n'ira pas contre, on n'ira d'autant moins compte  
 293 qu'on en fait partie de ces gens là. On est quand même un réseau pas habituel, c'est-à-dire que je pense qu'on  
 294 sert pas de modèle à grand monde parce que on est sur une pathologie qui est particulière, qui a un mode de  
 295 prise en charge particulier. Je sais pas si on est très signifiant.

Mais oui, vous êtes un exemple, en plus vous avez été félicités pour votre évaluation, j'ai lu dans un rapport de l'URCAM qui voulait que les réseaux prennent exemple sur vous.

296 Ah oui ? Les réseaux de soins palliatifs. Bon en même temps ils disent... enfin, oui je suis d'accord parce  
 297 qu'effectivement on fonctionne bien, mais moi je pense que c'est une question de... Parce que pourquoi on  
 298 fonctionne bien ? C'est une question d'investissement personnel, enfin je veux dire nous on a la chance d'être  
 299 tous ensemble, dans un vrai travail d'équipe, avec des gens qui se sont à un moment donné investis dans  
 300 quelque chose et voilà, et je crois que il n'y a pas de hasard quoi, on fonctionne aussi parce que chacun d'entre  
 301 nous à un moment donné, on est prêt à faire des choses spécifiques. Parce que c'est une question aussi de  
 302 motivation, de vrai travail d'équipe, ben moi c'est vrai que je suis peut-être mal placée pour dire ça, c'est pas  
 303 moi qui devrait le dire mais je pense qu'on bosse tous ensemble et qu'on bosse bien quoi... Qu'on bosse bien

entre nous, qu'on bosse bien avec les centres de référence, qu'on a réussi à mettre en place une entité autonome, malgré la proximité hospitalière, donc on est en dedans et en dehors à la fois et on tiens à ça, et ça fonctionne comme ça, voilà et tout ça c'est des choses qui..., enfin je veux dire c'est des choses qui se défendent, c'est-à-dire que ben c'est pas des choses acquises, définitives et c'est des choses sur lesquelles il faut être tout le temps vigilants, il faut tout le temps dire les choses, il faut tout le temps argumenter là-dessus, pour expliquer que tel qu'on est on restera.

Et l'assistance publique ?

On a signé une convention mais l'assistance publique ne fait pas partie des instances associatives, non. Ils font sensément partie du comité de pilotage. Il y a une convention d'hébergement, donc ils nous prêtent un local gracieusement, et après il y a une convention comme quoi ils nous reconnaissent comme étant réseau mais je veux dire c'est tout quoi, ça s'arrête là. On a eu énormément de difficultés d'ailleurs à avoir le retour de ce papier, on n'a d'ailleurs jamais eu qu'un fax, une photocopie faxée. Enfin ça veut dire surtout qu'on est officiellement dans les locaux de l'assistance publique et qu'on existe vraiment. D'ailleurs ils nous ont allègrement repris dans tous leurs annuaires, comme faisant partie du coup de l'assistance publique, voilà.

Au niveau de la coordination fonctionnelle, de votre cellule de coordination, qu'est ce que vous faites, comment vous communiquez et comment vous informez les gens de terrain ?

Qu'est ce qu'on fait ? Ben en fait c'est compliqué, on fait tout. Alors on fait quoi ? Ça dépend, je sais pas comment vous dire, on fait ce dont le patient a besoin et qui concerne sa pathologie. Ça peut être du médical, du conseil, la reprise des éléments d'informations sur la pathologie ou sur des gestes qui vont être fait à un moment ou à un autre pour le patient et sa famille, ça peut être du conseil au médecin généraliste et aux soignants, ça peut être, et c'est souvent d'ailleurs des prises en charge d'ordre social, ça veut dire qu'on va avoir à aider à monter les dossiers de financement, ou les dossiers d'aide à la personne et qu'on va tout envoyer au nom du réseau et qu'après on va téléphoner derrière. Vous verrez dans le rapport d'activité que, l'URCAM nous a demandé de comptabiliser nos coups de fils, ce qu'on n'avait jamais fait. Finalement ils ont bien fait parce que on s'est quand même rendus compte, bien qu'on savait qu'il y avait une grosse masse de boulot au téléphone, mais en fait on a passé et reçus dans l'année 2006, 1800 coups de fil et en gros on passe 24 heures par mois au téléphone. Pour vous donner une idée quand même de ce travail là, qui est beaucoup dans le social et beaucoup, ça peut être la recherche de soignants, ça peut être la mise en place d'une fin de vie à domicile, ça peut être tout quoi. En fait en gros tout ce qui concerne la pathologie, quelles que soient ses dimensions, ça nous concerne. Et pour ça on a différentes réponses en fonction de nos spécificités, qui sont médicales, sociales, qui sont financières. Donc je sais pas comment vous dire autrement mais c'est tout ça. C'est tout ce qui concerne la pathologie, de près ou de loin.

Par rapport à comment on communique avec les autres, soit c'est des gens qu'on voit, soit c'est de gens qu'on appelle ou qui nous appellent. En général les formations c'est souvent un moment où il y a une communication importante qui se crée, parce que les gens ils sont là aussi pour nous connaître, poser des questions par rapport aux malades qui les occupe. Après on a une lettre de liaison, pour laquelle on n'a pas été très performant pour l'année 2006, mais bon c'est sensé être un élément de liaison interne, enfin de communication interne. Et puis, là aussi, il n'y a pas grand-chose de formel, c'est adapté en fonction de chacun. Quand on va mettre en place un dossier de soins, soit on va rencontrer chacun des soignants, soit éventuellement on va leur envoyer une lettre, enfin bon. C'est compliqué, je sais pas. On communique quand on a besoin de communiquer et les gens nous appellent, il y a une permanence téléphonique, on a un mail, on a un répondeur, on a un téléphone fixe, deux téléphones portables. Les gens ils savent qu'ils peuvent nous joindre tout le temps. Et en plus c'est pas formel. Il y a des choses formelles qui font que voilà, on leur écrit quand il y a des réunions, on leur téléphone quand c'est à propos d'un patient. C'est une communication soit formelle qui est liée aux espaces de paroles, on leur dit les dates etc... et puis après le reste quand c'est à propos d'un patient, c'est souvent téléphonique.

### 3 - Coordination opérationnelle :

Comment arrivez-vous à coordonner tous les intervenants ?

Par la communication, elle est organisée au travers du dossier, de réunions de synthèse, mais aussi dans des choses beaucoup plus informelles comme quand par exemple on se déplace au domicile du patient ou au cabinet d'un soignant ou quand on rencontre un soignant et qu'en fait par là même on en rencontre deux ou trois parce que on est allé sur Avignon ou sur Carpentras et que on a profité pour voir tout le monde, ce qui n'est pas évident quand on va loin et qu'on profite de la journée pour voir d'un côté les malades et de l'autre ceux qui sont soignants et que ça peut se faire chez le patient, pas forcément chez le patient. La communication ne se fait pas forcément qu'à travers le dossier mais parfois elle ne se fait qu'à travers le dossier et c'était nécessaire qu'il existe en tous cas pour les personnes qui avaient le maximum d'intervenants.

Il y a les réunions aussi, on a des choses formalisées et on a beaucoup de choses informelles parce que cette maladie met en place des choses qui sont particulières et que les gens ont souvent besoin de se retrouver et de discuter des choses, c'est très variable en fait d'un patient à l'autre, d'une équipe à l'autre, ça dépend si vous êtes dans une grande ville ou dans une petite ville, ça dépend de plein de choses. La communication se fait formellement par les réunions de synthèse et par le dossier et puis de manière informelle parce qu'on a plusieurs personnes au téléphone, qu'on fait la liaison, que ça passe par nous parfois, ça passe parfois pas par nous parce qu'ils se connaissent entre eux, qu'ils communiquent entre eux. On ne peut pas réduire ça, c'est vraiment le minimum le dossier et la réunion de synthèse c'est quand vraiment il y a un souci, un problème, quand il y a beaucoup d'intervenants et que ça tire un peu à hua dia sur le quoi faire le comment faire où est-ce qu'on va qu'est ce qu'on fait. Chacun s'assied autour d'une table et on discute et après il y a beaucoup de choses qui sont beaucoup plus informelles. La communication formelle c'est la base minimum et après il y a tout le reste...qui est aussi importante voire plus importante. Ce qu'on souhaitait c'est de ne pas être un boulet pour les soignants, je veux dire c'est déjà une pathologie très lourde, donc il ne faut pas qu'on les mette dans une case sinon personne ne va adhérer au réseau. Il faut qu'on soit là comme un soutien, un étayage et pas

## ANNEXE 7 RETRANSCRIPTION LITTERALE DES ENTRETIENS

### ENTRETIEN N°3 SLAPACA

369 comme quelque chose qui va être un poids pour les soignants. Ils n'ont pas de temps à perdre avec nous, si  
370 j'ose dire. Ils ont beaucoup de boulot et ce temps je suis sûre qu'ils préfèrent le passer auprès des patients ou  
371 chez eux et c'est normal. Donc il faut qu'ils sachent qu'on soit là, il faut qu'effectivement il y ait un minimum de  
372 choses et après nous on va plutôt être à leur disposition, nous on est là vraiment pour eux et c'est pas eux qui  
373 sont là pour nous, tout cela pour le patient mais je veux dire il ne faut pas se tromper quoi, parce que prendre  
374 en charge un patient SLA ce n'est pas évident, il y en a qui refusent parce que c'est trop lourd et c'est à  
375 respecter. Donc on fait avec ce qu'on a et bien content d'avoir ce qu'on a, on n'a pas d'autres moyens, on ne  
376 peut pas être exigeant sur des choses, on essaie de faire les choses au mieux et ça marche souvent bien.

Est-ce que vous faites du contrôle ?

377 Il n'a pas d'évaluation des bonnes pratiques stricto sensu. En fait quand on fait des formations on explique ce  
378 qu'on fait pourquoi on le fait comment on le fait et on donne des conseils, c'est très pratique, ce sont des  
379 formations pratiques. Non il n'y a pas d'évaluation derrière. De toute façon, on n'a pas les moyens, je veux dire  
380 qui va évaluer. Mais après les patients ils savent aussi ce qui est bien et ce qui est pas bien. C'est arrivé qu'il y  
381 ait des patients qui disent cet IDE que vous m'avez trouvé il ne me va pas je veux changer et il change, on sait  
382 pourquoi et quand de manière assez rare mais ça nous est arrivé quelques fois on a vraiment le sentiment que  
383 l'IDE qui fait partie du réseau travaille n'importe comment, il est arrivé pour certains qu'ils laissent tomber le  
384 soir un malade entre deux, effectivement pour nous ce genre d'IDE pour nous ils ne font plus partie du réseau,  
385 là pour le coup oui on avait une bonne raison c'était qu'effectivement il y avait un truc qui n'était pas normal  
386 dans l'histoire. Mais ça arrive rarement en fait. On a plutôt des gens qui sont très..., je vous dis c'est une  
387 maladie très spéciale, ça ne laisse pas les gens indifférents donc soit les gens vont s'investir, donc ils vont faire  
388 bien les choses comme il faut etc..., soit pour eux ça va pas être supportable ils vont partir, mais en règle  
389 générale, il y a un vrai investissement.

Au niveau de l'équipe-patient, comment ça se passe ?

390 En fait, en règle générale, deux possibilités : on a la fiche récapitulative de tous les soignants qui ont en charge  
391 un patient, donc c'est-à-dire que c'était des gens qui étaient préalablement chez le patient avant le réseau,  
392 donc c'est-à-dire que ce sont des gens que l'on va contacter aussi par écrit pour leur demander d'adhérer au  
393 réseau, soit ils vont adhérer, soit ils vont pas adhérer. S'ils adhèrent, donc c'est des gens qui vont être  
394 contactés régulièrement pour les espaces de parole ou pour les formations etc, le côté formel des choses, et  
395 puis après, c'est des gens qui vont soit pouvoir nous solliciter puisqu'ils font partie de réseau, à propos du  
396 patient, c'est des gens pour qui, à un moment donné, on est en capacité de mettre en place une réunion de  
397 synthèse, à propos du patient, c'est des gens pour qui on va être en capacité de rencontrer dans leur cabinet  
398 pour faire le point ou à l'occasion de la dépose du dossier de soins, donc ça c'est entre chacun d'entre eux et  
399 nous. Ensuite la communication qui va se faire entre eux, elle va se faire par le biais du dossier de soins, elle va  
400 se faire éventuellement lors d'une réunion de synthèse, voilà et puis après c'est leur histoire et c'est plus la  
401 note.

Pour une réunion de synthèse par exemple, rencontrez-vous des problèmes pour tous les réunir ?

402 Alors, en fait c'est moi qui organise ça, donc c'est toujours très compliqué effectivement, c'est compliqué parce  
403 qu'il faut à la fois trouver du temps des hospitaliers, du temps des libéraux, il faut trouver un créneau qui  
404 convienne à tout le monde et c'est un gros casse-tête chinois. Après, nous, on fait une réunion de synthèse si  
405 on a des soucis avec des patients, on n'en fait pas systématiquement, effectivement si on le faisait  
406 systématiquement, ce serait hors de propos, enfin je veux dire ce serait impossible à réaliser. Bon, par contre,  
407 quand il y a un souci avec un patient, je veux dire, ils viennent, en règle générale ils viennent parce que c'est  
408 eux qui ont ce souci au quotidien. Le fait qu'on puisse poser les choses, mettre les choses autour d'une table et  
409 que tout le monde soit là, qu'on puisse réfléchir ensemble sur un certain nombre de choses, éventuellement  
410 prendre des décisions, effectivement tout ça, ça mobilise les gens, donc en général quand on organise une  
411 réunion de synthèse, oui, la plupart des soignants se débrouillent pour y être.

Quel type de décisions sont prises à l'occasion de ces réunions ?

412 Alors, ça peut être, en fait sur des choses qui vont être à part. Alors ce qu'il faut savoir c'est qu'une réunion de  
413 synthèse ne peut se faire seulement si j'ai l'accord du patient pour le faire, ça c'est le préalable, si j'ai pu  
414 entendre le patient sur ce qu'éventuellement lui pourrait avoir à dire, et une fois que la réunion de synthèse est  
415 faite, je reviens voir le patient pour lui donner les conclusions de cette réunion de synthèse. C'est ça en fait la  
416 procédure des réunions de synthèse, c'est-à-dire que les choses sont faites avec l'accord du patient, sans le  
417 patient présent mais en tout cas avec ses desideratas, et qu'ensuite, ce qui a été dit, pressenti ou proposé,  
418 c'est redonné au patient qui en fait va rebondir là-dessus, donc en général c'est pas fini quoi, c'est jamais qu'un  
419 truc supplémentaire. Alors quels type de choses, ben en fait ça peut être à un moment donné, je sais pas par  
420 exemple la dernière fois, c'était une situation qui était compliquée, avec de grosses difficultés qui étaient  
421 rencontrées par le SIIAD qui prenait en charge le patient, manifestement une mésentente entre les soignants  
422 libéraux et le SIIAD, des choses dont pâtissait le patient, une menace de désengagement du SIIAD, et donc  
423 l'idée c'était d'arriver à trouver quelque chose qui fonctionne mieux pour pouvoir faire en sorte que tout le  
424 monde reste, parce que c'était aussi le souhait du patient et de faire en sorte que ce soit plus facile pour tout le  
425 monde. Voilà, ce genre de choses, dont on peut discuter, ça peut être aussi sur les désirs du patient, aussi, à  
426 un moment donné, alors c'est pas des décisions, mais ça peut être aussi, sur différents soignants, qui en fait  
427 n'ont pas forcément eu le même son de cloche, qui ont eu des discours, qui ont été en contact avec une  
428 personne, un malade ou une famille, avec des discours discordants entre les uns et les autres. Donc, à un  
429 moment donné, ou qui ont tenu des discours discordants, enfin à un moment donné la réunion de synthèse  
430 c'est pouvoir avoir aussi, enfin moi en tout cas c'est comme ça que je la conçois, un minimum de bases  
431 communes consensuelles. C'est-à-dire qu'à un moment donné, ce qu'on va dire, pas dire, comment on va le  
432 dire ou dans quel sens on va aller, en fonction de ce qu'on connaît du patient, je veux dire pour que chaque  
433 corps des soignants présents puisse aller dans le même sens. C'est ça aussi, je veux dire, c'est vraiment, qu'il  
434 n'y ait pas de problème, voilà, parce que plus vous avez de soignants autour d'un patient et plus les familles et

435 les patients ils sont en recherche d'éléments, donc en fait, des fois ça tire un peu à hua dia, donc c'est vraiment  
 436 avoir une idée claire que le monde soignant est un monde constitué qui va dans le même sens. Donc ça chauffe  
 437 parfois. L'idéal c'est le consensus, mais en général, le fait, nous qui temporisons quand même un peu, j'ai  
 438 jamais vu personne se sauter dessus, mais oui, il y a des gens qui sont pas d'accord et c'est aussi un endroit où  
 439 ils peuvent le dire, et l'idée c'est quand même d'arriver à quelque chose qui est minimalement consensuelle  
 440 pour tout le monde. Oui donc c'est pas forcément tout simple, donc c'est pour ça qu'en général, c'est toujours  
 441 pour des raisons très spéciales ou très précises. Le ton monte parfois, oui mais il ya des raisons et en général  
 442 les raisons c'est que, quand on fait ça, c'est qu'on sent qu'il y a vraiment des discordances, alors qui peuvent  
 443 venir des soignants, qui peuvent venir du patient, qui peuvent venir de la famille, voilà, quand on fait une, enfin  
 444 moi je vois, je ressens les choses ou alors quand il y a un énorme handicap, et qu'à un moment donné on se  
 445 dit, la fin elle se disperse, elle part et on n'arrive pas à tout regrouper. Moi mon boulot, c'est tout regrouper,  
 446 donc on ramène tout le monde et on discute et là tout le monde repart avec une base minimale. Sinon, ça  
 447 fonctionne pas.

## THEME 5 PROCEDURES ORGANISATIONNELLES

## 1 - Procédures stratégiques

## Le parcours du patient

448 Moi quand on m'a demandé de faire un schéma des étapes du parcours du patient, j'ai fait le schéma mais je  
 449 n'ai pas mis de numéro sur les étapes. Voilà, je crois que c'est ça qui est important chez nous, en tout cas c'est  
 450 comme ça qu'on voit les choses. Et on ne peut pas les voir autrement à mon sens. Il est à la fois sur des choses  
 451 préétablies qui ne dépendent pas de nous et qui sont par exemple la prise en charge au niveau hospitalier, et  
 452 nous, ça sert la plus grande majorité des cas, mais pas toujours parce qu'il y a des patients qui ne vont pas à  
 453 l'hôpital, ou qui vont pas dans le centre, quand même la grande majorité des patients ils sont dans un centre  
 454 SLA. Donc en fait il y a des choses qui existaient, qui préexistaient à nous et qui ne changeront pas avec notre  
 455 présence ou notre absence. Nous, on vient s'interférer par rapport à des choses qui sont déjà préétablies en  
 456 rajoutant d'autres choses. Donc en fait, le parcours du patient, euh, alors d'une part, mon souci à moi, des  
 457 choses de thèmes, de sémantique, parce que nous on n'inclut pas les patients, les patients adhèrent au réseau  
 458 1 et en gros, je peux mieux parler du parcours du réseau avec le patient que du parcours du patient dans le  
 459 réseau. Donc j'ai fait les deux sur le rapport d'activité, il y a le parcours du patient dans le réseau et puis j'ai  
 460 marqué le parcours du réseau autour du patient, je crois qu'on est beaucoup plus proches de ça. Parce que  
 461 nous on va là où le patient veut aller, et on suivra ce qu'il dit et on va pas être dans quelque chose où... je veux  
 462 dire si le patient ne veut pas aller à l'hôpital ou dans un centre SLA et bien il n'ira pas et les réseaux ne fera pas  
 463 en sorte qu'il y vienne. Si le patient ne veut pas de carte d'invalidité, nous on va pas lui mettre une carte  
 464 d'invalidité de force, enfin je veux dire nous on suit ce que nous dit le patient, nous on l'informe, notre rôle  
 465 c'est d'informer, d'accompagner et surtout de ne pas imprimer notre propre volonté. Nous on est là comme  
 466 tous les soignants du monde, donc on suit, on propose, on précède on suit et on accompagne, on est là et  
 467 voilà. Y compris pour ceux qui ne veulent pas être accompagnés, dans ce cas là on n'est pas là. Ça aussi c'est à  
 468 respecter. Donc moi le côté très euh... des ronds, des carrés, des triangles, euh..., il faut peut-être hein, il faut,  
 469 peut-être que ça éclairci l'idée, la tête, mais pour moi c'est difficile. C'est difficile, alors peut-être qu'il y a  
 470 d'autres réseaux où ça se fait beaucoup mieux, parce que effectivement, ..., voilà, mais..., nous, c'est beaucoup  
 471 plus compliqué. C'est beaucoup plus compliqué parce qu'il n'y a pas de parcours type. Je veux dire il y a  
 472 l'ensemble des choses qui sont identiques et qu'on peut proposer, je veux dire on a des outils et on n'utilisera  
 473 pas tous les outils pour tous les patients et pas au même moment. Voilà donc, à partir de là, je sais pas, on l'a  
 474 aussi écrit le parcours du patient, mais il n'est que schématique, je veux dire c'est comme la pathologie, si vous  
 475 lisez les textes vous voyez que majoritairement c'est une maladie qui atteint les patients dans la deuxième  
 476 moitié de leur vie et quand vous avez 30 ans vous êtes contents de le savoir, que ça touche plus d'hommes que  
 477 de femmes et quand vous êtes une femme vous êtes contente de le savoir, que la moyenne de survie c'est 3  
 478 ans et quand vous mourrez en 6 mois vous êtes content de le savoir et quand vous êtes là 20 ans plus tard  
 479 vous êtes aussi content de la savoir. Donc je crois que c'est ça quoi, c'est le problème entre des choses qui sont  
 480 conceptuelles, statistiques, générales et des choses qui sont d'ordre humaines. Et je rappelle quand même, à  
 481 toute fins utiles (elle montre des deux index l'appareil enregistreur), que la médecine est un art et pas une  
 482 science. Donc voilà, et ça j'y tiens beaucoup, parce que je trouve que de temps en temps on oublie ça. Donc  
 483 moi je ne perds pas ça de vue, même si je me plie à tout ce qu'on me dit de faire, je fais tout ce qu'on me dit  
 484 de faire, très bien, enfin très bien, pas très bien mais je le fais du mieux que je peux mais après derrière, je  
 485 trouve que c'est que très partiel par rapport à la réalité 1 de ce qu'on vit avec les patients et 2 de ce que les  
 486 patients vivent. Donc voilà, je crois que, je pense que ce qu'on nous rapporte nous à nous, ce qu'on nous  
 487 renvoie de notre action auprès des malades, des familles et auprès des soignants et ben c'est ça et qu'on  
 488 apporte des choses qu'on essaie d'adapter au mieux et que voilà, je peux pas concevoir que ce soit autrement.  
 489 Alors évidemment, on est sur une pathologie particulière, voilà, mais en tout cas, voilà, je ne vois pas comment  
 490 ça pourrait être autrement.  
 491 Il y a plusieurs choses sur lesquelles on a travaillé. Au niveau des centres il y a des textes de prise en charge,  
 492 la réunion de consensus si vous voulez, réunion de consensus qui a été demandée par des neurologues  
 493 libéraux, donc là effectivement il y a eu plein d'experts, qui ont établi à partir de questions d'un jury sensé  
 494 être naïf. En ce qui concerne les réseaux, à l'intérieur de ce texte de consensus, ils ont rien compris du tout  
 495 donc le seul endroit où on parle des réseaux c'est avec les associations, enfin il n'y a rien sur les réseaux à  
 496 l'intérieur de cette conférence de consensus. Parallèlement, et même auparavant et depuis, il y a une réunion  
 497 qui est une réunion annuelle qui est faite par la coordination des centres SLA, le groupe français des maladies  
 498 du motoneurone et qui, et ça fait trois ans maintenant qu'on travaille sur des textes, qui sont un peu différents  
 499 de ceux de la réunion de consensus mais qui s'appuient aussi dessus, et qui est en fait plus la mise en pratique  
 500 des différentes choses, c'est-à-dire qu'il y a des procédures qui sont écrites pour la coordination des centres et  
 501 qui vont servir à l'évaluation de ces centres SLA. Donc nous on est en dehors de là dedans, ils le savent, mais

502 néanmoins dans le cadre du groupe réseau, donc nous on a été les premiers, et puis il y a le réseau ile de  
503 France qui est né il y a deux ans maintenant et donc l'idée ce serait d'arriver à ce que chaque région ait son  
504 réseau, ce qui serait logique dans cet espèce de truc de prise en charge. Donc là il y a des textes qui sont en  
505 train de sortir aussi et parallèlement on avait travaillé avec les caisses de sécu sur les recommandations pour  
506 les généralistes sur l'ALD 9, donc pour la SLA, je pense que c'est pas encore sorti complètement. Et puis, on est  
507 aussi en train de travailler sur des papiers donc qui avaient été écrits pour les patients, donc ça c'est des  
508 choses qui avaient été édités à l'époque par Sanofi et qui vont être de nouveau réédités par Aventis et on a  
509 travaillé aussi, j'ai rerédigé en fait les conseils au médecin généraliste qui seront aussi édités pour les  
510 généralistes, pour les kinés et pour les orthophonistes il va y avoir, pour les professionnels de santé. Donc tout  
511 à l'heure quand je vous disais qu'il y avait des textes qui avaient été écrits et qu'on pouvait difficilement  
512 demander à un comité scientifique régional de valider des choses qui avaient été validées en national, et qui le  
513 sont de toute façon, voilà, et qui font office de référence. Donc voilà, tout ça c'est des choses auxquelles on a  
514 participé aussi et concrètement. Donc du coup, la réunion de consensus en elle-même telle qu'elle est elle sera  
515 et je crois qu'on a mis trois ans pour réussir à la monter et je crois pas qu'il y en aura une autre avant très  
516 longtemps, pour une pathologie aussi..., aussi à la fois complexe et aussi rare que ça, voilà quoi, donc euh...

## 2 - Procédures fonctionnelles :

Avez-vous des fiches de poste, des procédures organisationnelles qui formalisent le fonctionnement du réseau ?

517 Alors ça fonctionne pas bien sans la formalisation, mais c'est pas vrai quand même, enfin je veux dire, alors oui  
518 on a, de toute façon de fait obligatoirement, écrit des fiches de postes, à l'intérieur, c'est le rôle du  
519 coordinateur, le rôle de la secrétaire et de l'assistante sociale donc au fond c'est pareil. Et puis on a des  
520 procédures en fait dans ce réseau, il faut pas croire que tout est fait comme ça, on a des choses qu'on a mis en  
521 place, qui sont écrites et qui servent d'autant plus par exemple à la secrétaire de Nice qui est toute seule là  
522 bas, qui arrive sur des choses qui sont déjà existantes et pour lesquelles on veut qu'elle fonctionne de la même  
523 manière que nous. Effectivement, c'est pas si complètement typique que ça en a l'air. C'est un peu la différence  
524 entre ce qui peut être utile et ce qui semble pas utile à un moment donné. Les procédures, c'est vrai qu'au  
525 départ on les a écrites parce qu'on nous a demandé de les écrire, mais au fond on s'est rapidement aperçus,  
526 qu'elles étaient pas écrites mais elles étaient faites, je veux dire dans notre tête, on faisait toujours la même  
527 chose de la même manière, je veux dire les choses elles étaient claires, on faisait pas n'importe quoi, on le  
528 faisait pas n'importe comment, on donnait un dossier de soins d'une certaine manière en faisant un certain  
529 nombre de choses, on incluait le patient d'une certaine manière en faisant un certain nombre de choses, enfin  
530 etc... Donc en fait la mise en place de ces procédures, ça n'a été que l'écriture de quelque chose qui préexistait,  
531 parce qu'on fait toujours les mêmes choses de la même manière, sauf que là on a formalisé ça. Alors bon, moi  
532 c'est pas trop mon truc de formaliser les choses, a priori comme ça je sais pas, mais en même temps c'est vrai  
533 que là ça permet que quand je suis pas là, et quand il y a la secrétaire qui est toute seule là bas, si elle lit le  
534 truc, elle est capable de mettre en place un dossier de soins partagé exactement de la même manière que la  
535 secrétaire peut le faire ici.

Avez-vous une procédure de gestion des risques ?

536 Ah ben ça... Pourquoi tout le monde nous pose cette question là ? La gestion des risques c'est, on paye pour ça.  
537 C'est le comptable qui nous en a parlé de la gestion des risques. On a répondu et on a même une évaluation  
538 qui nous dit qu'on a un risque minimal, on a un papier, on a fait quelque chose là-dessus, pas nous mais je  
539 pense que c'est notre assurance peut-être. On avait répondu à un questionnaire par rapport aux risques  
540 multiples et variés, je pense que c'est notre responsabilité civile.

Par rapport à vos protocoles et vos procédures organisationnelles, êtes vous obligé de stimuler les gens pour qu'ils les respectent ?

541 C'est-à-dire nous, les procédures organisationnelles, ce sont les procédures de fonctionnement de la cellule de  
542 coordination, donc est ce qu'on a besoin de se stimuler nous-mêmes, je crois pas, non. Je crois pas parce on  
543 les a écrites parce que c'est ce qu'on faisait, non.

## 3 - Procédures opératoires (protocoles)

544 Eléments de réponse dans les autres questions.

## 4 - Apprentissage organisationnel

Ces procédures ont-elles évolué depuis leur création ?

545 Oui. Enfin pas énormément. D'abord il y en a qui ont été écrites en plus, la dernière c'est Marjorie qui l'a écrite,  
546 en fait la manière de procéder par rapport aux dérogations tarifaires, comment on fait, comment on envoie le  
547 chèque, comment on envoie le reçu, qu'est ce qu'on attend, enfin bon... Et puis oui, après il y a des choses qui  
548 ont changé pas sur le fond mais sur des petites choses. Il y a eu des remises à jour.

## THEME 6 REFERENTIELS DE PRISE EN CHARGE

### 1 - Base de connaissances communes

Quels sont vos documents de référence mise à part ceux que vous avez déjà cités ?

549 On a des documents plus spécifiques pour les orthophonistes ou pour les kinés, éventuellement pour les  
550 médecins traitants, dans le traitement etc... Et puis on a des documents pour les patients aussi.

Par rapport aux formations, ça a beaucoup changé depuis l'année dernière ?

551 Non, on continue, en fait nous on fait toujours un tour, en gros on a un programme sur 3 ans et donc là on a  
552 recommencé le programme. En général, c'est deux demi-journées par an, ou deux soirées, c'est une

553 formation qui va durer deux fois quatre heures, et chaque fois c'est sur un thème différent, en sachant que le  
 554 programme on l'a bouclé en trois ans, ce qu'on avait dans la tête. C'est toujours des formations  
 555 multidisciplinaires. Il y eu une formation sur la ventilation non invasive, sur la gastrostomie et la nutrition, sur  
 556 la trachéotomie, sur la prise en charge globale (médicale, sociale, psychologique, associative). On a fini notre  
 557 cycle mi 2005 et on l'a recommencé, en fait on revient sur ce qu'on avait déjà présenté il ya quelques années.  
 558 Il n'y a pas d'obligation de suivre les formations quand on adhère au réseau, oui c'est marqué dans la Charte,  
 559 mais une fois que vous avez quelqu'un qui ne vient pas qu'est ce que vous voulez lui dire, on le sort du réseau  
 560 et qu'est ce qu'on fait après ? Ils signent un truc comme quoi ils s'engagent gnagnagna, mais je pense que la  
 561 plupart, enfin nous il y a un truc assez étonnant qu'on a observé, c'est que normalement ces formations sont  
 562 dédommagées entre guillemets, c'est à dire qu'on donne des sous aux libéraux, ben nous on a plein de libéraux  
 563 qui refusent les sous qui disent mais moi je suis là pour moi, je suis pas là pour être payé, je suis là parce que  
 564 c'est ma formation et que j'en ai besoin, le jour où j'en aurais pas besoin, je ne viendrai pas, et donc je n'ai pas  
 565 besoin de votre chèque. Je crois que ça a été un grand leurre des institutionnels des réseaux, c'est à dire que  
 566 l'on a pensé que l'argent allait résoudre pleins de problèmes en particulier dans le suivi, dans les choses comme  
 567 ça et en fait non, de notre point de vue ça n'a rien résolu du tout, je pense que c'est même choquant pour  
 568 certains, qu'on puisse leur proposer de l'argent et la plupart nous disent clairement que s'ils sont là ce n'est pas  
 569 pour ça. Effectivement ça permet pour les gens qui viennent de loin de payer l'essence de la voiture, mais la  
 570 motivation est complètement différente et ça je crois c'est quelque chose qu'on n'a pas bien mesuré d'avance.  
 571 Il y en a qui viennent, il y en a qui ne viennent pas et puis il y en a qui viennent quand ils peuvent. Quand on a  
 572 un équipe de 5 IDE, c'est clair qu'ils ne viendront pas tous les 5 parce que il y en a qui sont auprès des  
 573 patients, il y en a 2/5 ou 3/5. On n'est pas très regardant là dessus parce qu'on ne peut pas imposer aux gens  
 574 de venir. Quel en serait le sens, vous ne venez pas et on vous sort du réseau et après quoi ? Les objectifs c'est  
 575 que les choses soient mieux connues autour de la pathologie.  
 576 Lorsque le patient adhère au réseau, il nous présente les différents soignants qui s'occupent de lui, et on va  
 577 prendre contact avec eux, on va leur écrire pour leur présenter le réseau, voilà à quoi on peut servir, on donne  
 578 une charte et si vous le souhaitez, vous la renvoyez. Et après signe ou signe pas, on va éventuellement faire un  
 579 rappel et les contacter par téléphone pour mettre un dossier de patient en place. Ca veut dire que les pratiques  
 580 au sens stricto sensu chez nous c'est très divers. Après au niveau de la pratique professionnelle effectivement  
 581 on a des manières de faire mais qui ne sont pas spécifiques. Cette maladie en fait n'a pas de soins spécifiques,  
 582 elle demande une prise en charge globale comme on peut voir dans la prise en charge en soins palliatifs quelle  
 583 que soit la pathologie, une attention particulière, mais qui ne devrait pas être particulière, qui devrait être  
 584 l'attention qui devrait être ce qu'est le boulot de chacun des soignants normalement pour chaque patient qu'il  
 585 prend en charge. Donc pour moi, il n'y a rien d'extraordinaire. Après sur quand est-ce qu'on ventile, quand est-  
 586 ce qu'on met une gastrostomie, quand est-ce qu'on fait ceci ou cela alors effectivement il y a des réunions de  
 587 consensus, effectivement il y a une bonne pratique, voilà mais c'est très souvent en fait, fait à l'hôpital parce  
 588 que les patients sont vus régulièrement dans le service hospitalier tous les trois mois, c'est là que les choses  
 589 souvent se décident sauf décisions d'urgence mais après c'est souvent les hospitaliers qui souvent vont décider  
 590 de quand on pose une gastrostomie et si on pose une gastrostomie, si le patient est d'accord pour qu'on pose la  
 591 gastrostomie, et s'il a besoin d'une ventilation, est-ce qu'il est d'accord pour une ventilation.  
 592 Hors réseau il n'y a pas de formation sur la SLA, dans le réseau oui, dans la manière d'appréhender les choses,  
 593 dans la communication, toutes ces questions elles ont été posées lors de l'évaluation externe, je pense que ça  
 594 arrive à démontrer que les gens ils pensent que c'est positif d'être dans le réseau et qu'on fait un travail qui est  
 595 correct. Après on n'a pas de choses spécifiques, la SLA ne comporte pas de soins spécifiques, quand on cherche  
 596 un IDE pour prendre en charge un PAC, il faut qu'il ait son attestation machin. Ca se passe ailleurs en fait, ça se  
 597 passe pas sur les respects des protocoles, ça peut se passer éventuellement, je veux dire que lorsqu'il y a des  
 598 IDE qui sont en doute alors ce qu'on fait quand on a quelqu'un qui prend en charge un patient pour la première  
 599 fois, ce qu'on lui propose c'est de le mettre en contact avec ses pairs qui sont déjà expérimentés dans la  
 600 pathologie pour qu'il puisse, c'est laissé à l'entendement de chacun, appeler pour prendre conseil, alors ça peut  
 601 être de conseils sur la prise en charge de la maladie, des conseils sur la manière de coter les actes, je veux dire  
 602 ça peut être des conseils sur n'importe quoi et éventuellement de se rencontrer aussi. Et quand on a des  
 603 demandes plus précises de quelqu'un qui a à prendre en charge un PAC et qui n'en a pas fait depuis longtemps  
 604 et bien c'est vrai qu'on organise à la fois une visite à l'hôpital au niveau de son patient et il va se faire rappeler  
 605 les choses par les IDE du service dans un premier temps et puis en général dans ces cas là on met aussi en  
 606 contact avec des IDE libéraux qui ont déjà en charge des patients pour qu'ils voient aussi comment ça se passe  
 607 à domicile etc... Ca aussi c'est des choses qui sont faites. L'éducation par les pairs ça me semble très  
 608 important, c'est pouvoir faire passer la formation de collègue à collègue et dans la pratique et savoir qu'on a  
 609 derrière quelqu'un qui peut donner conseil et on parle de la même pratique parce qu'on a la même profession  
 610 et qu'on a quand même des bases communes quoi. Ca aussi c'est important. On fait aussi de la formation au  
 611 niveau des assistantes sociales des CRAM, ou des assistantes sociales de l'AFPA, au niveau des médecins de la  
 612 COTOREP, etc... C'est de la formation dans un but très précis, qu'ils connaissent la maladie, qu'ils comprennent  
 613 ce que ça veut dire l'évolutivité de la maladie et qu'ils en tiennent compte lorsqu'ils donnent des accords etc...

## 2 - Connaissances et compétences nouvelles

614 Eléments de réponse dans les autres questions.

## ANNEXE 7 RETRANSCRIPTION LITTERALE DES ENTRETIENS ENTRETIEN N°3 SLAPACA

### THEME 7 ECHANGE DE DONNEES DE SANTE

#### 1 - Identifier le degré de développement des outils de communication propres au réseau

Par rapport à votre dossier médical partagé, a-t-il évolué depuis le début ?

615 Non, il devrait, cette année je pense qu'il va évoluer parce qu'il est trop complexe, on va le simplifier. En fait on  
616 se rend compte à l'usage, les soignants avaient voulu, avaient vraiment choisi d'avoir chacun sa partie et  
617 d'avoir une partie commune. En fait on se rend compte qu'il n'y a que les parties communes qui sont utilisées.  
618 Et les parties uniques, kiné, médecin machin, c'est pas utilisé. Donc on va conserver le côté social, famille,  
619 adresse, administratif, et le côté fiche hebdomadaire, fiche de liaison ville hôpital, ça oui, c'est important,  
620 désidératas ça c'est pas difficile pour être rempli, donc voilà, je pense qu'on va faire de l'élagage. Ce dossier  
621 médical partagé sur papier est au domicile du patient. Il y a deux choses assez intéressantes à mon sens en  
622 tout cas il a été conçu pour deux raisons : d'une part pour que cela facilite la communication entre les  
623 soignants du domicile, il y a des feuilles hebdomadaires avec un bout de page pour chacun des intervenants et  
624 soignants pour transmettre leur souci éventuellement, leurs questions aux autres soignants et après il y a une  
625 fiche de liaison ville-hôpital, hôpital-ville, quand le patient vient à l'hôpital il emmène son dossier sous le bras,  
626 les soignants du domicile inscrivent tout ce qu'ils ont à dire au médecin hospitalier qui leur répond par retour de  
627 classeur c'est-à-dire le soir même. Donc ça facilite beaucoup la communication. Nous il n'a pas été informatisé  
628 c'était trop compliqué. Nos patients sont chez eux 98% du temps, les soignants viennent à domicile, on ne  
629 pouvait pas imaginer que ce dossier ne soit pas à domicile, sinon il n'aurait été pour personne. L'idée c'est qu'il  
630 soit partagé.

Est-ce que tout le monde écrit dessus ?

631 Alors, tous les patients n'ont pas de dossier de soins, ça aussi c'est quelque chose qui..., alors ça, ça a peut-être  
632 changé par rapport à tout les patients ont un dossier de soins !, Ca c'est une utopie aussi, parce que si vous  
633 avez un patient qui arrive parce qu'il a du mal à tenir sont crayon, qu'il a un médecin traitant et qu'il commence  
634 à faire de la kiné, lui mettre un dossier de soins partagé, ça n'a pas de sens, il ne sera pas du tout utilisé et je  
635 pense que même le patient il aura un peu peur quand il va voir la fiche orthophoniste, la fiche kiné, la fiche  
636 médecin. Donc en fait on les met, en général c'est des patients graves et c'est des patients où il y a beaucoup  
637 d'intervenants et beaucoup d'intervenants du réseau. Donc là, on est sûrs que ça va fonctionner. Par contre si  
638 on met comme ça un truc, que les gens ils comprennent pas bien pourquoi, et puis même, puisque on est sur  
639 une maladie évolutive, alors si vous voulez il faut aussi prendre le temps de l'évolution, vous pouvez pas  
640 imposer ce genre de truc pour quelqu'un qui va pas mal, qui est encore autonome, qui a pas trop  
641 d'intervenants, il va pas comprendre. Donc on fait les choses au coup par coup, on parle avec les gens, ou alors  
642 au cours d'une réunion de synthèse, on se rend compte que là vraiment bon il commence à y avoir du monde,  
643 que ces gens ils font partie du réseau, ben voilà, on va mettre le dossier. Ou alors vous avez aucun soignants  
644 du réseau alors que le malade en fait partie, ce qui arrive parfois, et là, on va mettre le minimum vital quoi.  
645 Alors ce que je vous ai pas dit c'est que même pour les soignants qui adhèrent pas au réseau, quand on fait  
646 une réunion de synthèse on convie tout le monde, tout le monde est autour de la table. Et quand on met le  
647 dossier de soins partagé si tous les patients ne font pas partie du réseau, pour ceux qui en font partie en tout  
648 cas, on va quand même les voir, les soignants qui ne font pas partie du réseau. C'est-à-dire que si on met un  
649 dossier de soins partagé, que le médecin traitant ne fait pas partie du réseau, on va le voir pour lui dire que à  
650 minima il faut au moins qu'il remplisse le dossier de soins partagé.

Et il le fait ?

651 Oui, parce qu'après ce qui importe c'est le patient. Donc on a quand même des contacts, qui sont plus petits,  
652 mais bon, ça fait des médecins qui nous appellent quand il y a un souci, alors c'est sûr, ils font pas partie du  
653 réseau mais quand il y a un problème ils nous trouvent, il y a aucun souci quoi ! Et on va pas leur dire non  
654 débrouillez-vous ! On fait, on fait hein !

### THEME 8 STRATEGIE DE DEVELOPPEMENT

#### 1 - Identifier la stratégie de croissance du réseau

Avez-vous une stratégie de développement dans le sens où vous essayez de recruter ?

655 Oui et non. Recruter pour recruter, non. Ca, ça fonctionnera pas parce que les gens qui ont pas en charge ou  
656 qui ont pas eu en charge ces patients là, ils sont pas intéressés. On n'est pas diabète quoi, je veux dire. Après  
657 effectivement, on recrute dans le sens où on est parfois amené à chercher des nouveaux soignants, donc, ça  
658 voilà, donc c'est un recrutement mais orienté et après c'est vrai que pour les professions de santé plus, on a  
659 fait plus de mailing, parce que sur les ergos libéraux, les psychomotriciens, enfin ils sont très peu nombreux,  
660 alors on leur a écrit alors qu'il y avait pas de patient. Mais pour toutes les autres professions de santé, non.  
661 Alors de temps en temps il y a des gens qui nous appellent en nous disant j'ai entendu parler de votre réseau,  
662 j'aimerais bien adhérer, ceux là, on prend bien sur on leur dit bienvenue ! Mais en fait on fait pas de trucs  
663 généraux parce qu'on sait tout de suite ça marcherait pas du tout. On est très, d'abord on n'offre pas... je  
664 veux dire en terme d'argent on n'offre rien, je veux dire le médecin généraliste il va pas avoir des sous parce  
665 qu'il nous oriente un patient, ce qui fait dans ce réseau qu'on leur donne rien sur le fait de remplir le dossier.  
666 Donc, bon, en fait les gens, et puis ils nous le disent clairement, qui nous disent de toute façon on est..., c'est  
667 pour ça aussi qu'on a des gens qui refusent de prendre les chèques pour les formations, qui veulent pas être  
668 dédommagés du temps qu'ils viennent, parce qu'ils nous disent, si je suis là c'est parce que je veux bien être là  
669 et le jour où je voudrai plus j'y serai plus et votre chèque n'y changera rien, ils ne prennent pas les chèques.  
670 Alors là aussi quand je dis ça les gens ils me regardent avec des grands yeux, mais ça nous est arrivé plein de  
671 fois, des formateurs qui prennent pas et des libéraux qui prennent pas. Parce qu'ils sont là parce qu'ils ont  
672 quelque chose à apprendre et ils le disent clairement ils sont là parce qu'ils ont quelque chose à gagner et s'ils

## ANNEXE 7 RETRANSCRIPTION LITTERALE DES ENTRETIENS

### ENTRETIEN N°3 SLAPACA

673 ont quelque chose à gagner ils vont pas gagner des sous en plus. Donc voilà. C'est pour ça qu'on s'est créés en  
674 fait, c'est parce qu'on savait qu'on répondait à quelque chose, alors forcément après. On fait rien pour que les  
675 personnes restent dans le réseau mais ils restent, enfin en gros tant qu'ils ne nous ont pas clairement signifié  
676 qu'ils s'en vont, ils sont dans le réseau de fait. Et c'est des gens qu'on va parfois resolliciter 1 an ou 2 ans plus  
677 tard, voire plus, parce que on a besoin de chercher un médecin généraliste pour un patient qui a pas de  
678 médecin généraliste et on va piocher dans les gens qui sont déjà dans le réseau. Donc une fois qu'on est dans  
679 le réseau, sauf si on dit de manière significative qu'on veut plus l'être, ben on y reste et on reçoit les  
680 informations, les lettres, enfin voilà. Tant qu'ils n'ont pas démissionné stricto sensu, qu'ils n'ont pas écrit en  
681 disant je veux plus, je déménage, je suis plus là, on a eu 11 démissions depuis le début du réseau, on a sorti  
682 11 soignants du réseau depuis la création du réseau et en général ils nous disent pourquoi, c'est des départs,  
683 des changements d'activité, des départs à la retraite, des déménagements.  
684 Un exemple de recrutement : on avait un monsieur qui était pris en charge enfin c'était sa femme qui s'occupait  
685 beaucoup de lui au niveau de la toilette et elle a eu un souci et donc on a du chercher un peu en urgence un  
686 IDE, on l'a cherché qui à l'époque ne faisait pas partie du réseau et quand on l'a sollicité, on l'a sollicité pour  
687 deux passages par semaine. Cet IDE au jour d'aujourd'hui, s'occupe toujours du patient qui est actuellement  
688 trachéotomisé et il passe 3 fois voire 4 fois par jour. A un moment donné, il y a des gens qui... enfin il m'a dit  
689 l'autre fois vous savez le jour où vous m'avez appelé la première fois, j'aurai mieux fait de faire tomber mon  
690 portable dans l'eau. Voilà il a pris en charge ce patient, il continue, il l'a accompagné dans l'aggravation de la  
691 maladie, il continue avec lui, ça veut dire qu'il s'est formé, qu'il s'est associé avec d'autres IDE pour pouvoir  
692 maintenir la permanence 24/24. Ce qui est important en fait pour nos patients les plus lourds on propose à nos  
693 IDE un dédommagement d'une astreinte en contre partie du fait qu'ils soient joignables 24/24. Donc on les  
694 paye 7,25 euros l'astreinte, donc c'est plus le geste que l'argent là encore et ils sont là tout le temps. Et ils  
695 acceptent et il y en a qui n'ont jamais accepté d'être payé pour cette astreinte qu'ils effectuaient de toute  
696 manière. C'est la personnalité du soignant qui fait qu'ils s'investissent complètement. C'est des gens qui ont  
697 envie de faire un travail bien jusqu'au bout. Moi, à mon sens quand on est un professionnel de santé quel qu'il  
698 soit, quelle que soit sa formation, ben je veux dire on est là pour quelque chose, on doit quelque chose aux  
699 gens, on sait à quoi on s'engage. Donc pour moi c'est normal mais c'est vrai que ça n'a pas l'air d'être dans l'air  
700 du temps, mais pour moi c'est normal. Ou alors il faut faire autre chose quoi. Quand on joint un médecin et  
701 qu'on lui dit voilà on est en train d'organiser la fin de vie de ce patient, donc ce patient veut que ça se passe  
702 chez lui, donc pour que ça se passe chez lui il faut que la famille soit d'accord ça c'est autre chose et puis on  
703 souhaite aussi pour que ça se passe dans de bonnes conditions il faut que le médecin et les IDE en particulier  
704 soient disponibles, parce que si vous avez un médecin qui bloque son portable, vous savez que la fin de vie ne  
705 sera pas gérée à la maison, vous savez que de toutes façon il faut dire au patient là c'est même pas la peine  
706 d'essayer, ou changer de médecin mais bon, ou pensez que quand ça ira mal vous reviendrez sur l'hôpital.  
707 Donc ça aussi c'est notre boulot mais je pense qu'il y a plusieurs raisons à ça, je pense qu'il y a des gens qui ne  
708 sont pas disposés à faire ça pour qui c'est impossible parce que c'est trop rude, donc on s'adapte là aussi, on  
709 rencontre de tout, on rencontre des gens qui ont fait des choses extraordinaires, on rencontre des gens qui ont  
710 fait des choses assez minables, les gens qui font des choses assez minables en général ils ne sont pas dans le  
711 réseau. On fait et on s'adapte parce que de toute manière on n'a pas le choix. On ne peut pas se permettre  
712 d'être exigeants. On ne peut pas se permettre de dire à un patient qui a un médecin qui ne veut pas rentrer  
713 dans le réseau qu'il faut qu'il change de médecin, je veux dire qui on est pour dire ça, c'est impossible.

#### 2 - Identifier les mécanismes de fidélisation et de mobilisation des membres

Avez- vous une action d'animation ?

714 Pom pom girl, non. Mais pour entretenir la motivation des gens, leur investissement, sans arrêt, on est ce qu'on  
715 est, et notre réseau il est parce qu'on est tel qu'on est, donc je sais pas si j'entretiens la motivation, je pense  
716 qu'on y participe dans la manière d'être, pas qu'on fasse des choses... Mais c'est vrai que quand on fait une  
717 formation, il y a toujours un buffet après ou avant, il y a des moments où on se retrouve, on retrouve les gens,  
718 c'est vrai que moi, je veux dire nous, on accueille chacune des personnes qui vient, en demandant qui c'est en  
719 se présentant, chacun sait très bien, enfin je veux dire tous les soignants qui sont à un moment donné venus  
720 dans une formation, ils savent à quoi je ressemble, je veux dire donc, effectivement, il y a ce côté, enfin dans  
721 ce qu'on nous retourne sur les formations, enfin là où on est super bons, c'est dans la manière d'accueillir les  
722 gens, je pense qu'effectivement, nous on ne fait pas parce qu'on fait de l'animation, on le fait parce que c'est  
723 normal d'accueillir les gens quand ils viennent nous voir, donc voilà, je veux dire on le fait parce que c'est  
724 normal de le faire, pas parce qu'on fait les pom pom girl. Donc, non je ne fais pas d'animation spéciale, on est  
725 tel qu'on est et voilà. Dans le rapport d'évaluation final de l'OREP sur le réseau, on a eu une évaluation  
726 extérieure, il y a écrit en fait que le réseau repose plutôt sur la personnalité du coordinateur, ce qui est vrai et  
727 faux, mais aussi vrai. C'est-à-dire que le réseau, je l'ai porté, je l'ai créé pas toute seule mais voilà, et donc il  
728 est aussi comme j'ai voulu qu'il soit. Donc effectivement, il a ma patte et je serai pas là, ce serait quelqu'un  
729 d'autre ce serait autre chose, ce serait ni mieux ni plus mal, ce serait autre chose. Donc on peut pas faire fi des  
730 gens, nous on est impliqué dans l'histoire, je veux dire on n'est pas juste des administratifs un peu loin de tout,  
731 on est dans le médical, dans la pathologie, on est dans la mort, on est dans la vie, on est... voilà et c'est pour  
732 ça qu'il y a des malades qui nous nourrissent, qui nous écrivent, qui nous apportent des chocolats, parce qu'on  
733 est dans quelque chose qui est de la relation, c'est pas juste un truc administratif. Voilà.

Entretien n°4 RésOP

THEME 1 ORGANISATION

1 - Dimension physique

- 1 Date de création du réseau : Association créée en 1996 et premiers financements en 2001.  
2 Aire géographique : Toute la région PACA et la CORSE

2 - Dimension fonctionnelle

- 3 Population : enfants atteints de maladie cancéreuse.  
4 Objectif : organiser et faciliter les actions des différents professionnels de santé, hospitaliers et libéraux,  
5 organisés en une équipe patient autour de chaque enfant atteint de cancer. Privilégier le maintien à domicile de  
6 l'enfant en coordonnant et améliorant la qualité et la continuité de la prise en charge.  
7 Forme juridique du réseau : Association  
8 Cette forme a-t-elle évolué depuis son lancement ? : Non

3 - Dimension sociale

- 9 Nombre d'adhérents : 83 patients en file active  
10 Adhérents du réseau : 615 professionnels libéraux et institutionnels  
11 Types de professionnels : Médecins pédiatres, généralistes, IDE, laboratoires, pharmaciens.

4 - Apprécier le travail financé et bénévole :

Quel est l'effectif salarié du réseau ?

- 12 1 secrétaire temps plein, 1 coordinateur à 50 % et 1 à 60 %.  
13 Salariés nous sommes 2 médecins, 2 mi temps, bon moi, depuis peu j'ai un peu plus qu'un mi temps, 0,60 et  
14 une secrétaire à plein temps. Moi je suis coordinateur des logistiques, plutôt des soins de base et ma collègue  
15 est coordinatrice des soins palliatifs, mais ça c'est un arrangement entre nous, c'est parce que il faut bien  
16 séparer nos activités. On est des salariés, mais en plus il y a un travail qui n'est pas rémunéré et qui n'est pas  
17 bénévole non plus. Parce que comment dire, les professionnels libéraux ils s'investissent au-delà des  
18 indemnités de formation, des actes qu'ils ont à faire. Parce qu'une IDE qui passe chez un enfant 2 à 3 fois par  
19 semaine, elle ne peut pas décemment le faire et rester 5 minutes à domicile. Donc il y a un investissement qui  
20 va au-delà des sommes versées pour leurs actes et c'est même bien au-delà. C'est-à-dire que, les  
21 professionnels aussi bien médecins qu'IDE, mais surtout IDE s'investissent bien davantage.

Et comment expliquez-vous cela ?

- 22 Par le fait très particulier que ce sont des enfants qui ont un cancer. Je ne suis pas sûr que si c'était une  
23 personne âgée qui aurait une maladie d'Alzheimer, ce serait la même chose. Ni même si c'était un malade  
24 psychiatrique ou autre. C'est vraiment le cas très particulier, très porteur en fait de l'enfant qui a un cancer qui  
25 est vécu par la plupart des gens comme une injustice tellement... importante que la plupart s'investissent là  
26 dedans, sans qu'on leur demande quoi que ce soit. Il y a aussi le fait que les professionnels libéraux se sentent  
27 engagés dans quelque chose par le fait qu'on les a reçus à l'hôpital, que les professionnels hospitaliers leur ont  
28 délégué une certaine confiance, une certaine reconnaissance, et de ce fait, ils sont presque dans un rapport de  
29 don contre don là et il se sentent plus ou moins investis dans une mission à rendre compte de leurs pratiques à  
30 domicile et ça va bien au-delà de ce qu'on leur donne comme rémunération, comme argent et même comme  
31 objectifs. Et c'est pas tellement en terme technique, je veux dire par là c'est pas tellement l'investissement  
32 technique qui est très fort, certes elles apprennent très vite à gérer les voies veineuses, ça c'est pas un  
33 problème. C'est surtout l'investissement relationnel, social avec ces familles, avec ces enfants. Mais ça tient au  
34 fait que c'est des enfants cancéreux. Et cette chose là, qui est pour nous une chance si on peut dire, nous  
35 facilite grandement la tâche. Je suis persuadé que dans d'autres secteurs de prise en charge, dans d'autres  
36 réseaux, ce ne sera pas le même investissement. C'est assez curieux à dire, mais nous de ce côté-là, on n'a pas  
37 besoin de pousser et de renforcer l'investissement des uns et des autres. C'est assez naturel, quoi, entre  
38 guillemets le mot naturel.

Et au niveau de vous, et de votre corollaire, l'investissement supplémentaire ?

- 39 Moi, je donc, j'ai longtemps travaillé sur un mi temps, payé comme un mi temps, donc, mais au début les  
40 premières années, j'ai largement débordé ce temps là, faisant des réunions assez tard en soirée, à u tel point  
41 que j'ai quand même été obligé, étant donné que j'étais libéral, d'arrêter ma clientèle privée, hors réseau quoi,  
42 parce que j'arrivais plus à suivre, c'était pas sérieux pour les clients que j'avais par ailleurs, donc j'ai arrêté et  
43 je me suis davantage consacré au réseau. Alors le salaire qu'on me verse qui est un salaire global brut, je suis  
44 tenu quand même de payer ma cote part de charges sociales, d'assurance maladie et autres, donc mon  
45 investissement dans le réseau, me fait perdre de l'argent je dirai presque, si je faisais la même chose dans le  
46 libéral, je gagnerais beaucoup plus d'argent. C'est évident. Pour moi c'est aussi en terme de reconnaissance, je  
47 suis libéral mais je travaille presque tout le temps à l'hôpital, c'est une gratification au-delà du financier pur et  
48 dur d'un salaire d'honoraires quoi. De toute façon on est tous dans cette problématique là, même les  
49 hospitaliers, on est tous redevables et on a tous le sentiment qu'il faut qu'on fasse pour le mieux pour un  
50 enfant possiblement engagé dans de mauvais pronostic, quoi. La lutte est permanente chez nous. Alors on râle  
51 parce qu'on fait beaucoup d'heures tout ça, mais il y en a très peu qui ne viennent pas aux réunions, qui ne  
52 s'engagent pas plus que leurs simples 35 heures à faire dans le cadre hospitalier. Ici, c'est pas comme ça que  
53 c'est vécu. Il y a même des IDE qui en dehors de leur temps de travail assurent des formations ou même  
54 participent à des activités de loisir avec les enfants. Elles ne sont pas obligées de faire ça, elles partent

55 plusieurs jours d'affilé pour un séjour pour l'équitation, pour la voile, c'est quand même..., et pour lesquels elles  
56 ne sont pas rémunérées.

Ces activités sont organisées par rapport au réseau ou par rapport au service ?

57 Quand on est passé du stade réseau de soins à réseau de santé, ça nous a choqué : mais nous on n'est pas un  
58 réseau de santé, on est un réseau de soins. Et puis après on a compris parce qu'après on s'est dit en fait quand  
59 un enfant a un cancer, il y a aussi avant, pendant et après le cancer. Et on a compris que la santé c'était plus  
60 englobant que le soin et de plus en plus on conçoit maintenant que le post-maladie, c'est très important à gérer  
61 et que ça en partie, c'est du ressort des professionnels de soins que nous sommes et on est passé dans la  
62 santé. Et de plus en plus on essaie d'améliorer cette affaire en proposant des activités de loisirs même pendant  
63 les soins à la limite, même pendant la phase où ils sont encore en soins, aux enfants. On a conscience que ça  
64 aide à la lutte contre la maladie, donc on organise notamment pour les grands, les ados, des sorties bateau,  
65 des sorties d'équitation, ski, tout type de sorties et pour nous maintenant on n'a plus la séparation classico-  
66 classique soins/santé, c'est un truc qui va, c'est assez complexe à définir les tenants et les aboutissants de ces  
67 trucs là quoi, mais pour nous c'est dans la continuité, et l'un va alimenter l'autre et vice versa quoi, en terme  
68 de lutte, d'efficacité pour le rétablissement de la santé quoi. On en est intimement convaincus, chose qu'on  
69 n'avait pas pris en compte au démarrage. Au démarrage on était des faiseurs de soins et voilà quoi, on  
70 s'occupait de tumeurs, là maintenant on a tendance à s'occuper du porteur de la tumeur, c'est peut-être  
71 important de voir ça quoi, on fait aussi la tumeur mais on fait aussi de plus en plus le porteur de la tumeur. Et  
72 qui plus est, le porteur de la tumeur il est aussi dans un environnement social, dans son école ou autre et on va  
73 là dedans, on explore davantage ces créneaux là que l'on avait laissé en friche pendant très, très longtemps. Et  
74 c'est incidemment, de nous-mêmes on ne serait pas allés vers là quoi, c'est parce que la loi a posé le réseau  
75 comme réseau de santé et nous a incité à aller vers là quoi. Et c'est pas mal, on est contents d'être là dedans,  
76 on a vu des bénéfices évidents, pour les enfants, pour les familles, pour nous, les soignants. Il faut savoir que  
77 les ados, quand ils viennent à l'hôpital, ils ne parlent pas, ils restent enfermés dans leur chambre, ils veulent  
78 voir personne, ils ne vont pas dans les salles de jeu, c'est pas leur truc, par contre, lorsqu'ils font un séjour de  
79 voile, ils se retrouvent à 7 ou 8 sur un bateau et là, ça éclate, en dehors de l'hôpital, il y a une prise en charge  
80 de leur problématique, entre eux ils discutent, c'est le groupe d'ados quoi, le groupe tel qu'on le voit  
81 indépendamment d'une maladie, et là ils se ressoudent entre eux, ils discutent de leur problèmes, de leur  
82 maladie, qu'est ce qu'on t'as fait, comment ça se passe pour toi, des choses comme ça. Ça c'est vachement  
83 important pour un ados et même pour un être humain, rien que d'échanger comme ça. Donc ils sont moins  
84 emprisonnés dans leur conception de la maladie ou autres, ils échangent avec des gens du même âge qu'eux et  
85 c'est grandement bénéfique. Les professionnels qui les accompagnent notent des changements évidents. Et  
86 après, lorsqu'ils reviennent à l'hôpital, s'étant connus en dehors de l'hôpital, c'est mieux géré à l'hôpital. Et  
87 souvent, ils se retrouvent ici à l'hôpital, grâce à ces activités de loisir extérieures à l'hôpital.

Qui sont vos employeurs ?

88 Le Conseil d'Administration de l'association.

## THEME 2 RESSOURCES

### 1 - Etablir les sources de financement du réseau

Quelles sont vos ressources ?

89 Nous sommes financés à 100 % par la DRDR, pour tout ce qui est fonctionnement et dérogations tarifaires. Mais  
90 nous avons une grande part de caritatif, énorme en fait puisqu'en début d'année, alors qu'on n'a pas encore eu  
91 le versement de la DRDR, on a déjà une avance qui correspond à, à peu près un an de fonctionnement. Il y a  
92 aussi la recherche qui donne des fonds et puis vous voyez, on croule sous les cadeaux (il y a un grand tas de  
93 cadeaux dans le bureau), qu'on garde pour les enfants.

### 2 - Découvrir la gestion budgétaire du réseau

Qui élabore le budget et qui le valide ?

94 Le budget est élaboré en concertation avec la coordination du réseau et les membres du CA de l'association, les  
95 membres du bureau, essentiellement la trésorière et la présidente. Quand on monte le dossier de financement,  
96 on fait un état des lieux de nos besoins et ensuite on les chiffre et on nous valide, en général ça c'est la  
97 coordination et le trésorier mais on soumet bien sûr au CA.

Quels sont les principaux postes de charges du budget ?

98 Les salaires et les formations.

Avez-vous une comptabilité analytique ?

99 On a une comptabilité très précise oui.

Comment allez-vous intégrer la réduction du budget de la DRDR ?

100 Nous, on a la chance d'avoir aucune diminution pour l'instant. La DRDR s'est engagée sur un certain budget  
101 pour les 3 années à venir avec le nouveau réseau Réop (fusion de 3 réseaux d'onco hémato de la Timone), on  
102 n'a pas souffert d'une baisse quelconque. C'était quand même notre 3<sup>ème</sup> demande de financement, on a eu des  
103 ajustements entre le FAQSV qu'on a eu au début, la 1<sup>ère</sup> DRDR qu'on a eue, et puis là, on a l'habitude, on cadre  
104 de mieux en mieux, je veux dire ce qu'on demande c'est vraiment qu'on en a besoin, quoi sinon ça pourrait pas  
105 marcher quoi. Donc à quelques euros près, on est dans les clous par rapport au budget quoi. Ce qu'on réalise  
106 après, ne dépasse pas, on a toujours un petit excédent mais très, très raisonnable par rapport à ce qui est  
107 demandé.

THEME 3 EVALUATION ECONOMIQUE

1 - Percevoir les difficultés liées à l'évaluation

Quels ont été les problèmes que vous avez rencontrés ?

108 Il parle plus loin de l'évaluation...

THEME 4 LES COORDINATIONS

1 - Coordination stratégique : Instance de direction

Qui sont les responsables du réseau, que font-ils, quels types de décisions prennent-ils, à quel rythme se rencontrent-ils ?

109 Nous, ce que vous appelez instance de direction, c'est le comité de pilotage. On a une structure juridique  
110 comme presque tous les réseaux qui est une association loi 1901, qui a donc un conseil d'administration et une  
111 assemblée générale une fois par an. Mais cette forme juridique pour nous, n'est qu'un réceptacle des fonds  
112 budgétaires. Le président, le trésorier de l'association, n'ont aucune prise sur la direction à proprement parler  
113 du réseau, ces formes de réception des fonds c'est très particulier, c'est comme ça. Le conseil d'administration  
114 c'est une formalité, ils s'assurent juste qu'on est restés dans la raison sociale de l'association, les objectifs  
115 sociaux tout ça, d'autant plus.

Sont-ce les mêmes personnes qui sont au conseil d'administration de l'association et au comité de pilotage ?

116 Non justement pas, certaines oui et certaines non.

117 Par contre on a un comité de pilotage qui regroupe les 4 types d'acteurs principaux de RésOP et c'est cette  
118 structure là qui est l'instance de pilotage et de direction. C'est des hospitaliers, un représentant du directeur de  
119 l'hôpital, le chef de service de l'unité, un médecin, le cadre de santé et une IDE, puis on a des représentants de  
120 libéraux, un pour les médecins, un pour les pédiatres et des IDE, plus un représentant pour les structures  
121 périphériques hospitalières, plus des représentants de la ligue nationale contre le cancer qui est l'instance  
122 représentative des usagers. Donc ça fait une douzaine de membres de ce comité de pilotage qui pilotent. On a  
123 un ordre du jour où toutes les activités principales sont passées en revue et où on dit ce qu'on a fait, ce qu'on  
124 devrait faire, il y a un vote qui est fait et des décisions sont prises. C'est vraiment l'instance de pilotage à  
125 proprement parler du réseau.

Les décisions qui sont prises sont donc formalisées et transmises ?

126 Tout à fait. Mais pour la transmission, comme on est de représentants de chacun de ces types d'acteurs,  
127 chacun assurant la mission de transmettre à chacun des acteurs qu'il représente. On diffuse quand même un  
128 compte rendu de ces comités de pilotage, on a un ordre du jour et on se réunit une fois tous les deux mois. On  
129 en fait 5 par an. Il y en a un ou c'est couplé, un peu avant le comité de pilotage, il y a l'Assemblée Générale de  
130 l'Association, à qui nous rendons compte quand même des sommes que cette association nous a remises, de ce  
131 qu'on en a fait. Il y a aussi un représentant de l'association qui est dans le comité de pilotage.

Y a-t-il de bonnes relations entre ces deux instances ?

132 Oui, il n'y a pas de friction puisque la présidente de l'association RésOP fait partie du comité de pilotage, elle-  
133 même est une ancienne cancérologue pédiatre qui ne travaille plus dans ce secteur là mais qui comprend  
134 parfaitement les problématiques, qui a été à l'origine du réseau d'ailleurs et avec laquelle on a l'habitude de  
135 marcher. Une des secrétaires de cette association est elle-même investie dans le comité de pilotage, le trésorier  
136 lui, il est juste trésorier et il ne fait pas partis du comité de pilotage, mais c'est quand même un médecin du  
137 service, donc il y a une espèce d'osmose là qui se fait entre le comité de pilotage et le conseil d'Administration,  
138 et le bureau de cette association, et on n'a pas de problème. Mais ça nous pose des problèmes techniques  
139 comme le comité de pilotage comprend des acteurs opérationnels de RésOP, comme par exemple moi je fais  
140 partie du comité de pilotage, je suis rémunéré par l'association RésOP mais je ne suis pas au bureau de  
141 l'association puisque vous savez que dans le système de l'association, on ne peut pas rémunérer quelqu'un qui  
142 fait partie du bureau de l'association. Donc cette impossibilité là technique, nous pousse à nous organiser  
143 comme ça. Par exemple si on était en GCS, où il y a justement cette possibilité là de rémunération tout en  
144 étant président du groupement, ça nous enlèverait pas mal d'ambiguïté dans cette direction, et la coordination  
145 que vous appelez là stratégique serait indépendante de la coordination fonctionnelle dans ce cas là, mais nous,  
146 on est confondus, par le fait de ces formes juridiques un peu inadéquates.

Avez-vous envisagé de changer de forme juridique ?

147 Oui, c'est notre but, de passer en groupement de coopération sanitaire dès que possible, dès qu'on nous dira  
148 comment il faut faire, parce que personne ne le sait. C'est comme le monstre du Loch Ness ce machin,  
149 personne ne sait où il est mais tout le monde en parle, ça tient de l'impossible à l'heure actuelle, il y a les  
150 décrets, il y a ... et même quand on en parle au plus haut niveau au ministère, la préposée aux groupements de  
151 coopération sanitaire nous dit oh doucement hein, on sait pas comment il faut faire, attendez qu'on nous le  
152 dise. Enfin on aimerait bien en faire un, ça nous enlèverait ce blocage structurel, juridique.

Mais en quoi ça vous bloque puisque de toute façon vous faites ce que vous voulez, le comité de pilotage n'est pas limité dans ces décisions ?

153 Non, on pourrait continuer à vivre comme ça, mais là c'est parce que on est dans une relative jeunesse du  
154 réseau, mais est ce que dans 45 ans, lorsque les gens de RésOP ne seront plus là, lorsqu'il y aura eu des  
155 successeurs au niveau de la présidente, vont-ils s'entendre comme nous on s'entend parce qu'on a été  
156 personnages quand même charismatiques du réseau ? Ça fait trop peu d'années que ça fonctionne, nous on se  
157 connaît bien depuis bien longtemps mais les personnages charismatiques vont disparaître, vont s'investir  
158 ailleurs, que va-t-il en advenir ? Parce que dans les textes, dans la lettre, c'est quand même l'association qui

159 dirige, alors que là, elle s'est quand même mis en retrait par rapport au comité de pilotage, lequel comité de  
 160 pilotage n'est rien du tout en fait, c'est une structure qu'on a créée, mais sur le papier elle n'existe pas, on  
 161 n'est pas déclarés à une préfecture des comités de pilotage, on n'a pas de représentation légale. Or nous, on se  
 162 contentera de ça pour l'instant, mais un GCS, là, il y a une déclaration officielle, un numéro, ce sera plus clair,  
 163 notamment en terme de pérennité pour le réseau. Ce que je vous dis là c'est pas propre à résop, c'est le cas de  
 164 tout le monde. Or nous c'est le comité de pilotage qui l'a emporté sur le conseil d'administration, mais je sais  
 165 qu'ailleurs ça peut être l'inverse, c'est le conseil d'administration qui est partie prenante quoi. Mais voilà, c'est  
 166 comme ça qu'on s'est organisés, on a une stabilité de fonctionnement et on est bien contents, mais,  
 167 techniquement parlant, c'est pas au point.

Qui négocie, s'il y a des négociations avec les tutelles ?

168 Alors c'est le comité de pilotage, et plus exactement c'est moi. Ça se passe très bien, nous on a des tutelles  
 169 remarquables en PACA, qui comprennent. On a eu du mal à s'ajuster au démarrage, mais comme eux-mêmes  
 170 étaient dans une phase d'apprentissage... Vous savez le bureau unique des réseaux, ils ont appris en même  
 171 temps que nous on a appris avec eux. Il y a même certains modèles qu'on leur a plus ou moins suggérés de  
 172 mettre en œuvre au démarrage en 2000, 1999-2000. Ce qu'on voit maintenant, les demandes de subventions,  
 173 en partie, on les a co-construites avec eux, on a appris en même temps, donc on se connaît bien, on est rodés  
 174 à leurs demandes, à leurs attentes, ça se passe bien, on a des rapports très, très, très constructifs. Le directeur  
 175 de l'ARH, le directeur de l'URCAM nous soutiennent à fond. On a toujours eu le souci d'expliquer ce qu'on  
 176 voulait faire, le sens de la démarche tout ça et on répond en plein à leurs attentes. En ce qui nous concerne, on  
 177 est en phase avec eux, ça se passe très bien, on a un vrai fonctionnement en réseau, on fait participer tout le  
 178 monde, c'est ce qu'ils attendent des réseaux et ils sont très sensibles aux démarches. Et en plus ils ne nous ont  
 179 pas réduit nos budgets, si on peut prendre ça comme un critère de satisfaction, oui. On a aussi eu l'intelligence  
 180 de, sur leur demande de fusionner, d'aller vers la fusion avec les 3, enfin on était 3 réseaux avec des territoires  
 181 un peu différents et des pathologies un peu différentes en terme de prise en charge, mais quand même  
 182 beaucoup de choses pouvaient être mutualisées. Donc, on s'est dit, en dépassant un peu nos différences et nos  
 183 possibilités d'approche un peu particulières, on s'est dit, on a tout intérêt à fusionner pour avoir des dépenses  
 184 réduites, budgétisées, et en même temps de conserver nos enveloppes budgétaires pour la part spécifique. Et  
 185 ils ont été sensibles à ça. Ça n'a pas été sans mal quand même, ça nous a pris un an, à comprendre de quoi on  
 186 parlait, quoi, parce qu'on était des professionnels séparés rien que d'un étage, mais parfois, c'est dur de  
 187 s'entendre, c'est comme si on ne parlait pas de la même chose, mais bon, on est contents d'y être arrivés quoi.  
 188 Donc on a fait une seule demande, pour un seul réseau qui s'appelle RÉOP, avec des antennes qui gardent un  
 189 peu leur sensibilité, leurs approches particulières, mais il n'y aura que RÉOP, et ça, ils l'ont bien pris quoi, c'est  
 190 peut-être pour ça que l'on a encore l'argent que l'on a quoi.

Qu'avez-vous mutualisé ?

191 Tout ce qui pouvait l'être, le comité de pilotage, ce qu'on appelle nous les commissions transversales, on a des  
 192 commissions dans certains secteurs qui se réunissent pour faire avancer le smilblick quoi, on a une commission  
 193 soins palliatif, système d'information par exemple, on a 6 commissions au total. Et donc, ça, ça a été mutualisé,  
 194 les formations sont mutualisées, pour les IDE pratiquement, elles sont toutes mutualisées, les médecins c'est  
 195 un petit peu plus compliqué parce qu'un cancer, ça se soigne pas pareil qu'une leucémie, donc on peut pas faire  
 196 exactement la même approche. Il y a quand même des différences, ça tient aux tumeurs elles-mêmes, et puis  
 197 en bas, ils ne soignent pas que des tumeurs cancéreuses, ils soignent aussi des pathologies comme les  
 198 purpuras, les hémophiles, les drépanocytoses, c'est des prises en charge très lourdes, c'est pire que d'avoir un  
 199 cancer quelque part parce que d'une part c'est pas guérissable, c'est chronique et donc ces pathologies là,  
 200 nous, c'est pas le même approche, traiter un hémophile, ça n'a rien à voir avec nous, nous c'est la loi du tout  
 201 ou rien, ou on en guérit ou on n'en guérit pas quoi, mais un hémophile, on le reste toute sa vie, il n'y a pas de  
 202 guérison possible, c'est des prises en charge différentes, on ne peut pas faire les mêmes formations pour les  
 203 médecins, pour les professionnels, ces parties là sont restées spécifiques, mais tout ce qui ne l'est pas  
 204 spécifique, les soins techniques, les approches relationnelles et autres, ça, ça reste, c'est mutualisé. On a  
 205 quand même conservé un poste de coordinateur spécifique dans chaque réseau parce que la charge de travail  
 206 serait beaucoup trop importante, c'est uniquement en terme de charge de travail, sinon, ce que je fais moi ici,  
 207 c'est exactement ce qu'ils font eux là bas.

Vous avez du harmoniser les procédures organisationnelles ?

208 Oui, par exemple pour ce qui est des approches de soins, notamment pour les voies veineuses centrales, ils  
 209 n'ont pas tout à fait les mêmes pratiques que nous, c'est ni bien ni mal, c'est autrement quoi, donc il a fallu  
 210 harmoniser, c'est curieux.

Comment ça s'est passé ?

211 Oh ben ça, c'est de la négociation permanente, et puis on apprend d'eux, comme eux apprennent de nous quoi,  
 212 oh ben vous, vous faites comme ça ?, ça vous apporte quoi ?, ah ben, c'est mieux... Donc eux, ils sont  
 213 beaucoup plus forts dans tout ce qui est procédures pour les maladies, dans le suivi ambulatoire, ils sont plus  
 214 forts que nous, donc on a été leur prendre des trucs, par contre question informatique, site internet, on a un  
 215 temps d'avance très important par rapport à eux, donc, ils ont dit on va prendre le votre, on va s'adapter à  
 216 votre truc. Voilà, c'est donnant-donnant quoi, de toute façon ça peut pas être autrement, ça se passe plutôt  
 217 bien quoi, alors qu'on avait des craintes, c'est toujours pareil, quand on n'a pas la même histoire, la même  
 218 trajectoire, quand c'est au début, au démarrage... Parce que Résop s'est monté en 1996, on a eu nos premiers  
 219 financements en 2001, mais entre 1996 et 2001, ces années là, de gestation progressive, de construction  
 220 partagée de Résop, Rémap, les gens de Rémap n'étaient pas là, eux-mêmes ont eu leur propre histoire et ces  
 221 histoires là, n'ont pas suivi les mêmes voies, donc il faut respecter l'histoire de chacun des réseaux. Alors  
 222 fusionner, c'est bien beau..., d'ailleurs les tutelles l'ont compris ça, ils nous laissent quand même une marge de  
 223 spécificité pour tenir compte de ces histoires et de ces trajectoires différentes. Ça se passe plutôt bien, pour  
 224 l'instant...

2 - Coordination de pilotage : coordination fonctionnelle

Par quels moyens informez-vous les membres du réseau de l'activité du réseau ?

225 On a un site internet qui est assez bien fait et qui est surtout destiné aux parents, pour les informer de  
226 comment ça se passe dans le réseau aussi bien au niveau de la prise en charge des maladies, des soins, qu'au  
227 niveau de nos partenaires ou de la formation des professionnels qui vont être amenés à prendre en charge les  
228 soins de leur enfant.

Avez-vous des conventions avec d'autres établissements ?

229 Oui, on a des conventions avec par exemple une clinique spécialisée pour la rééducation et l'appareillage des  
230 enfants amputés, la rééducation des enfants est très particulière et on a fait des formations spécifiques à leur  
231 personnel pour qu'ils puissent prendre en charge nos enfants de façon optimale. Sinon, on a des conventions  
232 avec des laboratoires, ou des établissements de proximité.

Quels sont les types de relations que la cellule de coordination, donc vous, avez avec l'équipe patient ?

233 Nous, on a un rôle de formation, d'information, d'éducation et à la fois des professionnels et des parents, nous  
234 les voyons beaucoup au début lorsqu'ils rentrent dans le réseau. Et puis après lorsque les liens se font avec les  
235 soignants, on s'éclipse un peu quoi, il ne faut pas qu'il y ait non plus trop de gens avec qui parler,  
236 communiquer. Mais on les voit quand même ne serait-ce que pour le renouvellement du livret de liaison, du  
237 carnet de liaison. Après, lors des formations, là on est tout le temps là, à la première formation et à la seconde  
238 formation. La seconde formation c'est lors des soins palliatifs, donc on a des rapports très fréquents, par  
239 téléphone aussi, par échange de mails avec ces équipes-patients. Mais les équipes patients c'est normal,  
240 s'éloignent de la coordination du réseau et vont davantage parler avec leurs collègues soignants. Parce qu'ils  
241 sont plus au courant bien évidemment que nous. Nous, on a un approche des soins un peu de loin quand  
242 même, on sait ce qu'a l'enfant, on sait le protocole qui va être mis en œuvre, mais on n'a pas le détail de la  
243 phase X dans laquelle il se trouve, le traitement et autre. Et puis il vaut mieux pas le savoir, il faut séparer les  
244 tâches. Quand on est coordinateur fonctionnel, logistique, on ne peut pas avoir la casquette en même temps du  
245 soignant sur le terrain, c'est pas possible, il faut séparer les tâches, les missions. C'est pas les mêmes métiers  
246 en fait. Moi qui suis un ancien soignant, j'ai fait des soins pendant 20 ans en médecine générale, je m'aperçois  
247 que le rôle que j'avais là, c'est plus du tout le même que celui que j'ai maintenant en tant que coordinateur de  
248 réseau, ça n'a plus rien à voir. On fait autrement.

Parlez-moi de ce rôle, que faites-vous tous les jours ?

249 On assure, ..., je définirais mon objectif principal comme étant de concourir, contribuer par n'importe quel  
250 moyen à faire en sorte que les soins soient de meilleure qualité possible. Non pas en tant que soignant, mais en  
251 tant que personne extérieure à ces soins, donc par l'organisation de procédures, par la construction, le suivi du  
252 fonctionnement des procédures, l'évaluation des celles-ci, les ajustements permanents, les améliorations. Donc  
253 mon rôle c'est de m'assurer de ce que j'appelle moi, le contrat de réseau. Je ne sais pas si j'en ai déjà parlé, il y  
254 a un contrat qui se met en place dans l'équipe patient et mon rôle, c'est de m'assurer du respect de ce contrat,  
255 qui est en fait un ensemble d'attentes réciproques, plus ou moins implicites, plus ou moins formalisées et les  
256 gens s'inscrivent dans ce contrat et mon but c'est de m'assurer que ça c'est respecté, de manière indirecte, en  
257 faisant de tâches diverses et variées qui ne sont jamais les mêmes. Soit je fais des formations, soit je fais  
258 comme ce matin de la comptabilité, ça a l'air couillon, mais ça contribue au soin la compta, parce que les  
259 professionnels attendent de nous qu'on les rémunère, qu'il ne faut pas que ça traîne, que ça soit fait à des  
260 délais trop importants des choses comme ça, et puis il faut leur montrer le sérieux de notre affaire, donc il y a  
261 des délais d'envois de chèques à respecter et puis aussi vis-à-vis des tutelles, il faut qu'on s'assure que les  
262 lignes budgétaires ne sont pas dépassées ou autres, soit en faisant de l'évaluation, là on sort de la période, là  
263 pendant un trimestre on a été en plein dans l'évaluation, soit en vous recevant et en parlant avec vous, ça fait  
264 partie des missions qui sont les miennes, ou en accueillant une stagiaire, c'est de montrer que le métier c'est  
265 autre chose, c'est pas des soins et en faisant un transfert de connaissance vers les unes ou vers les autres pour  
266 apprendre ce que nous faisons au jour le jour, et puis, par des écritures, par des compte rendus, par un tas de  
267 choses comme ça, en fait je fais jamais le même chose. Et en même temps, être au contact des parents, des  
268 enfants, nous occuper des loisirs, on organise les loisirs, on réponds au téléphone en permanence, on est  
269 plusieurs, on est 3, actuellement on est 2 mais normalement on est 3, la coordination, c'est une équipe de  
270 coordination, la secrétaire que vous n'avez pas vue, qui est dans un autre bureau là, et c'est un travail  
271 coopératif entre nous 3 pour assurer cette coordination, mais détaché du soin. On ne peut pas être dehors et  
272 dedans en même temps. Il vaut mieux qu'il y en ait qui soient dedans et d'autres dehors, et que par contre  
273 entre le dehors et le dedans, il y ait des passages, des communications possibles assez facilement, assez  
274 monopolisables si je puis dire, et c'est ce à quoi on s'évertue..., on s'attache à faire quoi. Et c'est pas évident.

Pourquoi ?

275 Et bien parce que les soignants pensent que ceux qui font de la coordination ne servent à rien et qu'on pourrait  
276 se passer d'eux, et en même temps, lorsqu'on est plus là, ils sont complètement perdus pour l'organisation des  
277 relations avec les libéraux. Un soignant pense que sa fonction de soignant dépasse de tout, toutes les autres  
278 fonctions, c'est la plus noble, la plus respectable, mais il n'y a pas que ça dans la vie, je veux dire, soigner  
279 quelqu'un, ça passe aussi par autre chose que des soins directs, il y a toute une infrastructure, toute une  
280 coordination indirecte des soins. J'allais presque dire que plus ça va, plus je prends conscience que ça devient  
281 de plus en plus important par rapport aux soins eux-mêmes. Seulement les soignants ne sont pas très, très...,  
282 même il y en a certains là dans le service, mais toi tu es un faux docteur toi, donc, on entend ce genre de  
283 choses, au début ça me touchait pas mal, mais tu soignes qui toi, t'es un faux docteur, ben je fais autrement  
284 quoi, c'est voyez des trucs comme ça, il faut dépasser ces susceptibilités, ces choses là. Maintenant je suis  
285 reconnu, par les uns, par les autres, mais au début, c'est pas ça, c'est pas ça... Ces missions là, de

286 coordinations sont très difficiles, parce qu'on s'expose aux uns et aux autres, on est la meilleure cible, quelque  
287 part, si ça marche pas, c'est de notre faute, parce que, on est au centre. Enfin quoi, on est au centre...

Est –ce que dans votre équipe de 3 personnes vous faites des réunions, des petits points ?

288 En permanence, tous les jours, tous les jours. Il se passe pas un jour sans que on se coordonne. Moi, c'est ce  
289 que j'appelle un niveau de coordination basique, entre la coordination elle-même, on coopère, mais pour moi,  
290 c'est pas de la coordination ça, c'est juste si on veut c'est de la coordination coopération, mais ça reste plus en  
291 terme de il a appelé ? tu as eu son message ? qu'est ce qu'il t'a dit ? C'est de la communication. On a quand  
292 même une spécificité chacun, moi je suis plutôt dans les soins de base au démarrage, ma collègue dans le  
293 palliatif, la secrétaire..., moi et ma collègue on n'est là qu'à mi-temps, la secrétaire elle fait une permanence,  
294 elle est là toute la semaine donc c'est elle qui fait le dispatching entre les infos qui vont vers elle et les infos qui  
295 vont vers moi. Mais pour moi, il y a ce niveau là de coordination qui est très basique, il y a la coordination au  
296 niveau du comité de pilotage, qui est plus importante à mon avis pour la gestion à plus long terme, pour les  
297 grandes décisions, les grands choix d'évolution, les grandes nouveautés d'évolution du réseau quoi, ça c'est au  
298 niveau du comité de pilotage que ça se passe, c'est pas moi qui suis le premier à ..., alors ces commissions  
299 transversales dont je vous parlais, font des propositions d'évolution, mais c'est le comité de pilotage qui  
300 tranche, ça c'est recevable et ça, ça ne l'est pas, ou du moins pas comme ça, il faudrait changer, évoluer en  
301 amendant un peu votre projet. Les propositions qui sont faites par les commissions transversales, ces projets  
302 là, sont retenus ou pas par le comité de pilotage. Et puis il y a un autre niveau supplémentaire de coordination,  
303 c'est celle qui est en lien avec les tutelles, alors là, il faut pas se leurrer, c'est les pivots hospitaliers qui  
304 l'assurent, c'est-à-dire les chefs de service, les professeurs..., on va avec eux quoi, c'est-à-dire que moi, en tant  
305 que coordinateur je vais avec Mr Bernard appuyer la demande quoi, mais c'est quand même le pivot hospitalier  
306 qui gère. C'est-à-dire les professeurs, les chefs de service qui sont en lien direct avec les tutelles. Bien souvent,  
307 c'est nous qui alimentons le truc quoi, il faut dire ça, ça, ça, ça, mais c'est le chef de service qui va défendre le  
308 projet, ça c'est la coordination stratégique de plus grande importance. D'ailleurs, je prétends qu'un réseau, ça  
309 ne peut exister s'il n'y a pas un pivot institutionnel fort, s'il n'y a pas une structure hospitalière, puisque la  
310 plupart du temps c'est une structure hospitalière le pivot institutionnel, forte, avec le chef de service  
311 complètement adhérent au réseau et convaincu que ça va fonctionner, s'il n'y a pas ça, ça capote, s'il n'y a pas  
312 de structure... d'ailleurs pour maintes raisons, mais la première, c'est en terme de stabilité et de pérennité du  
313 réseau, si vous mettez que des libéraux entre eux, c'est trop lâche, trop de liberté possible, ça va pas tenir la  
314 longueur, c'est ce qu'on voit d'ailleurs, les réseaux à base de support uniquement libéraux, de structures  
315 libérales, n'ont pas tenu la route. Nous, on arrive à tenir parce que quelque part, on a un peu travesti  
316 l'horizontalité du réseau par un support institutionnel qui est notre pied d'ancrage, sinon, on va se déliter, on va  
317 faire n'importe quoi, on va aller nulle part quoi. Il faut entre la souplesse complète et un peu de rigidité  
318 institutionnelle, il faut marier un peu l'un et l'autre, et le bon équilibre, nous, nous l'avons trouvé. Et lorsqu'il y  
319 a des enjeux forts, comme là par exemple pour la fusion, ça se passe directement entre les deux chefs de  
320 service, les équipes derrière, qui appuient, qui renforcent tout ça, mais si l'un et l'autre ne s'étaient pas mariés  
321 ensemble là pour cette fusion, personne n'aurait pu le faire à leur place. C'est pas trompeur, c'est très clair, la  
322 tutelle les a réunis tous les 2 et leur a posé la question quoi, tous seuls, ils se sont engagés à respecter le  
323 contrat quoi, de la fusion. Donc, ces coordinations stratégiques, c'est rarement le fait des comités de pilotage,  
324 qui sont plus fonctionnelles, plus logistiques. Ça se passe ailleurs à mon avis, tel que je le vois moi, tous les  
325 jours dans notre fonctionnement quoi. D'ailleurs de temps en temps, on est invités par la tutelle, moi je suis  
326 invité bien évidemment, ma collègue aussi, mais faites venir Mr Michel et Mr Bernard quoi, s'ils ne sont pas là,  
327 c'est pas le peine que vous veniez quoi, c'est normal. C'est un peu particulier à l'oncologie pédiatrique  
328 puisqu'on ne conçoit pas l'oncologie pédiatrique sans l'Hôpital public, de toute façon, on a le monopôle, aucun  
329 enfant n'est soigné dans le privé, c'est un peu spécial aussi. Et puis les tutelles ne sont pas complètement  
330 folles, elles vont aux responsables directs. On ne peut pas penser Résop sans le service d'oncologie pédiatrique,  
331 c'est une connerie ce truc là. Tout comme c'est vrai pour le 4ème, pour Rémap. Donc, ça, c'est la coordination  
332 stratégique, mais dans la coordination stratégique, c'est pas tant la coordination ou la coopération qui se  
333 déploient. Le comité de pilotage assure cette coordination, au niveau de la coordination stratégique, plus haut  
334 là, entre les chefs de service et les tutelles, des représentants forts quoi, institutionnalisés, c'est plutôt la  
335 cohérence qui se joue et non pas la coordination. Il y a de la coopération qui pour moi est le niveau basique, on  
336 coopère entre nous, on communique, ensuite il y a la coordination fonctionnelle, qui pour moi, à proprement  
337 parler c'est de la vraie coordination, et puis il y a la cohérence stratégique. Cette cohérence là, elle dépasse de  
338 loin la visée de simple coordination et la cohérence ça touche le sens, la cohérence elle n'a de mission que de  
339 donner le sens de l'action et là, cette cohérence là, elle est claire pour nous. Les tutelles, c'est-à-dire les  
340 pouvoirs publics, ont décrété qu'il y avait un outil qui pouvait maintenir cette cohérence organisationnelle du  
341 système de santé français, c'est l'outil réseau. Les tutelles, les représentants locaux PACA et Corse, viennent  
342 nous dire, jouez le jeu des réseaux, nous, on vous garanti la pérennité pour X temps. Et nos chefs de service  
343 ont reçu cet engagement des tutelles et eux disent et ben on va jouer la carte réseau, si vous nous donnez le  
344 financement. Donc c'est une cohérence générale, à long terme. Mais c'est pas de la coordination ce truc là,  
345 c'est autre chose. Moi je l'appelle cohérence parce que j'ai pas trouvé d'autres mots mais ça veut bien dire ce  
346 que ça veut dire je crois. Donc il faut coupler quand on parle de coordination des réseaux, c'est un peu  
347 simpliste. En fait il y a 3 concepts majeurs qui se marient dans une relative complexité, c'est la notion de  
348 coopération, communication coopération, information formation, coordination qui est un cran de plus, et puis  
349 cohérence, et là il y a un espèce de triangle avec au milieu plein de choses qu'il faut encore défricher. Moi  
350 j'appelle ça les 3 C, cohérence, coordination, coopération et c'est pas de la même nature, pas du tout. Et en fait  
351 c'est pas de la même nature par les missions, par les objectifs que chacun se donne, les trois missions ne sont  
352 pas assurées par les mêmes personnes. Du moins, pas forcément avec la même casquette. Par exemple au  
353 comité de pilotage, notre chef de service en fait partie, mais c'est pas lui le leader, il est là, il écoute, c'est  
354 plutôt moi qui ai la main, c'est moi qui fait parler les uns et les autres, qui dirige le comité de pilotage, parce  
355 que je suis dans ma mission de coordination. Par contre, lorsqu'on va voir les tutelles, je dis rien, je sais que  
356 c'est pas à moi à parler. Eventuellement je suis une ressource pour mon chef de service qui lui prend la main et  
357 joue la carte de la cohérence, avec les tutelles, avec les pouvoirs publics, avec nos collègues d'ailleurs, d'autres

## ANNEXE 7 RETRANSCRIPTION LITTERALE DES ENTRETIENS

### ENTRETIEN N°4 RESOP

réseaux. On est tous les mêmes personnes mais avec des casquettes différentes et à des moments donnés différents. Et ça, je l'ai pas vu au démarrage cette histoire, parce que on parlait de coordination dans les bouquins sur les réseaux, dans les articles qui paraissaient, mais c'était pas vu de l'intérieur en fait, c'était des articles écrits par des gens qui raisonnaient de manière très théorique sur ce qui devrait être, mais c'était très simpliste comme approche. C'est beaucoup plus complexe que ça en a l'air. Il faudrait faire une étude sur ce qui se passe vraiment dans ces 3 niveaux, selon les types de réseaux, les réseaux de pathologie ou territoriaux, ça c'est très intéressant à faire comme étude, je suis persuadé qu'il pourrait y avoir des invariants là dedans. Et ces invariants, ce serait bénéfique de pouvoir les analyser, les comprendre pour pouvoir reproduire des approches plus efficaces au point de vue coopération. Parce que ce qu'il va se jouer là, il en va de la compréhension de ces affaires, c'est aussi la pérennité de l'outil réseau lui-même. Si on considère que la coordination c'est la mission d'un coordinateur, on se plante. Il y a beaucoup plus d'autres paramètres dont il faut tenir compte qui se jouent dans des dimensions beaucoup plus complexes en termes de coordination de coopération, et notamment au travers des outils à mettre en œuvre. Un cahier papier de liaison qui sert à la coopération entre professionnels, c'est facile à mettre en place, mais un système d'information plus sophistiqué, avec un support informatique qui a pour but de favoriser le travail collaboratif et de capitaliser les connaissances, c'est une autre paire de manches ! Et là pour l'instant, dans ce que je vois au travers de Résop et ailleurs, la culture elle est pas vers là. Elle est pas encore telle qu'on puisse mettre ça facilement en œuvre. C'est plus simple le classeur de liaison papier, ça marche à peu près tout le temps, mais le dispositif complexe dont je parle là, on en est encore bien loin. La révolution numérique est encore à faire, pour des raisons culturelles, et pas par rapport uniquement aux soignants, par rapport à tout le monde, même les coordinateurs. C'est pas simple de gérer sur un support numérique, d'abord c'est encore un peu dans le virtuel, même beaucoup, qu'est ce que ça apporte vraiment, est ce que c'est du temps dépensé, est ce que ça capitalise quelque chose, mais même dans le monde industriel. Nos protocoles et procédures sont stockés, elles sont peut-être pas encore capitalisées au sens opérationnalité. C'est-à-dire que si tous, les gens là qui participent à résop, on est dans le même bus et qu'on tombe dans le ravin, c'est pas sûr qu'il y aurait la relève d'assurée, ou alors il faudrait nous cloner tous avec le restant d'ADN qu'ils trouveraient..., pour qu'on recommence l'affaire. C'est pas sûr qu'on ait vraiment capitalisé. C'est-à-dire à notre suppression, je ne sais pas si on a là présentement un outil qui nous permette de dire, on repars comme avant, c'est pas sûr du tout. Mais bon c'est pas un problème des réseaux ça, c'est un problème qui dépasse de beaucoup les organisations sociales, ça va bien au-delà et les réseaux s'inscrivent là dedans. Pour l'instant à mon avis, la culture n'y est pas, par le fait d'échec, que nous avons constaté de la mise en place d'outils numériques et autres. Par exemple, on a un agenda partagé, très peu utilisé parce que les IDE, les surveillantes ont encore leur bible noire, papier où elles notent tout. Elles ne vont pas allumer un ordi pour dire bon alors le prochain RDV du petit c'est quand ?, Elles ouvrent le papier, la bible noire, là vous avez vu ces gros agendas, on appelle ça la bible. Alors changer de religion c'est compliqué, si vous avez votre bible, prendre la nouvelle bible, le nouveau testament, ça s'est pas fait en un jour ça hein, pour peu que vous ayez des approches des catholiques des protestants, des musulmans qui viennent qui n'ont pas les mêmes religions, c'est compliqué, pas tout le monde est sûr de l'intérêt que ça peut avoir quoi. Même plutôt, beaucoup d'IDE pensent que ça retarde le soin, ce qui à l'heure actuelle est probablement vrai d'ailleurs, probablement... Même si on a une technique, même si on est propre sur le plan technique.

#### 3 - Coordination de soutien et de proximité : coordination opérationnelle

Ca passe beaucoup par le cahier de liaison, enfin au début on est très présent et puis après, lorsqu'ils se connaissent, ils se téléphonent entre eux, ils communiquent entre eux.

## THEME 5 PROCEDURES ORGANISATIONNELLES

### 1 - Les procédures stratégiques : trajet patient

Les procédures définissent-elles des modalités de continuité de la prise en charge des patients ?

Bien sûr, c'est le but du réseau, on a des fiches de liaison hôpital ville ou hôpital-hôpital et on a défini tout un parcours en fonction de l'état ou de l'évolution de l'enfant, mais le but est qu'il reste le plus possible à son domicile, nous on garanti une prise en charge optimale à partir du moment où tout le monde s'engage, les libéraux et la famille, et même les laboratoires qui doivent traiter les bilans sanguins d'une certaine façon.

### 2 - Les procédures fonctionnelles

Etes-vous amenés à prendre en charge des situations d'urgence ?

Oui, l'oncologie pédiatrique c'est toujours des situations d'urgence, enfin quand il y a certains effets secondaires très redoutés, comme le syndrome d'aplasie fébrile, il faut réagir très vite et surtout le plus tôt possible, et on a tout un protocole de surveillance médicale et paramédicale, auquel la famille participe bien sûr parce qu'il n'y a pas quelqu'un chez eux 24h sur 24, mais ils peuvent appeler au moindre doute une personne de leur équipe patient n'importe quand.

### 3 - Les procédures opératoires : protocoles de soins

Pour nous, le plus important c'est la gestion des voies veineuses centrales qui demandent des manipulations très précises, avec asepsie, enfin vous connaissez, on a mis au point un protocole, qu'on leur apprend en formation et on évalue s'ils le font bien. Ça nous est arrivé de faire barrage à certaines personnes qui ne le prenaient pas à la lettre, comme par exemple des gens qui ne manipulaient pas avec des gants stériles. Nous on est garant d'une certaine qualité, alors on informe la famille que s'il y a des dérapages comme ça on ne peut plus rien garantir. Mais parfois, enfin c'est arrivé les familles on fait le choix de garder la personne dans leur équipe patient, alors là, on les laisse faire, mais on leur explique bien qu'on n'est pas responsable dans ce cas.

4 - Apprentissage organisationnel

Ces procédures ont-elles évolué depuis leur création ?

416 Ah ben oui, évidemment, par exemple on a amélioré en fait, par exemple on a mis en place une procédure de  
417 double vérification de la réception des résultats biologiques de l'enfant et ça marche très bien. Mais on voit que  
418 maintenant on s'est stabilisé, on peut faire des améliorations marginales mais globalement nos procédures son  
419 stables, ça fonctionne, alors pourquoi changer ?

THEME 6 REFERENTIELS DE PRISE EN CHARGE

1 - Bases de connaissances communes

Comment organisez-vous la formation ?

420 On fait 25 formations, qu'on appelle nous formation de base, 25 sessions par an. C'est beaucoup, ça fait pas  
421 loin d'une formation par semaine, si on enlève le mois d'août et Noël parce que pendant les vacances il n'y en a  
422 pas. Plus une dizaine de formation pour les soins palliatifs, donc ça fait 35 séances. De toute façon on a le  
423 budget pour 35 séances, même si on voulait en faire davantage, on aurait du mal à rémunérer les uns et les  
424 autres.

Vous rémunérez les gens qui viennent en formation ?

425 Oui. Enfin, ils ne sont pas rémunérés, ils sont indemnisés de la journée qu'ils ne passent pas au niveau de leur  
426 cabinet pour prendre en charge l'autre partie de leur clientèle. Donc il a été admis que lorsqu'ils viennent se  
427 former, on leur donne une indemnité de compensation, qui n'est pas vraiment celle à laquelle ils s'attendent,  
428 mais ça compense un peu quoi.

Comment ça se passe ?

429 On sollicite les soignants de proximité choisis par la famille, et s'ils sont d'accord pour prendre en charge  
430 l'enfant, rémissions comprises, ils signent un engagement, qui est réversible, ils peuvent démissionner entre  
431 guillemets en nous envoyant une lettre, si c'est trop dur pour eux, mais généralement ça n'arrive pas, ou si ils  
432 changent de région ou autre. Après, ils viennent en formation et là, on leur explique tout, on parle d'abord du  
433 réseau et de ses procédures spécifiques, on présente le service d'oncologie pédiatrique et des généralités sur la  
434 maladie cancéreuse. On leur explique les règles d'utilisation du classeur de liaison, et on leur distribue un  
435 classeur pédagogie qui contient des fiches administratives et les supports de formation qu'ils suivent. Après,  
436 on parle spécifiquement de l'enfant qu'ils vont avoir à prendre en charge et de sa maladie, du protocole et du  
437 suivi thérapeutique, c'est-à-dire de son traitement et surtout des entre-traitements parce que c'est là qu'ils  
438 devront être vigilants pour dépister le syndrome d'aplasie fébrile qui peut avoir des conséquences désastreuses  
439 qui peuvent aller jusqu'à la mort et là, il faut réagir au plus tôt et très vite. Nos thèmes de formation sont  
440 toujours les mêmes, on fait la gestion des voies veineuses centrales, l'approche psychologique de l'enfant et de  
441 sa famille, et la surveillance des effets indésirables. C'est assez magistral mais il y a quand même beaucoup de  
442 questions et bien sûr on répond, enfin on essaie de répondre, de les mettre en confiance parce que vous savez,  
443 c'est vraiment pas évident de s'occuper d'un enfant qui a le cancer.

Quels sont vos documents de référence mis à part ceux que vous avez déjà cités ?

444 Alors en oncologie pédiatrique, tout est protocolisé, on est obligé d'être hyper protocolisé et ce sont  
445 généralement des protocoles hospitaliers nationaux et même le plus souvent internationaux, on a des  
446 références précises issues des communautés scientifiques et on se base là-dessus.

2 - Connaissances et compétences nouvelles

Existe-t-il des modalités d'évaluation des pratiques professionnelles au sein du réseau ?

447 Oui. Partielles, nous on évalue de manière très systématique, toutes les IDE, au niveau des gestes sur les voies  
448 veineuses centrales et au-delà, au niveau du contact avec l'enfant. Donc on fait une évaluation qui est très  
449 normalisée. C'est la puéricultrice hospitalière qui évalue avec une grille très précise. Et puis après, on fait des  
450 questionnaires de pratiques des professionnels une fois par an, où on leur demande ce qu'il en a été des effets  
451 secondaires qu'ils ont eu à gérer, comment ça s'est passé, mais là..., c'est une déclaration, c'est pas une réelle  
452 évaluation contrôlée quoi, de toute façon, on ne pourra pas faire autrement, à moins de mettre un gars en  
453 permanence derrière à scruter ce que fait l'un et l'autre, c'est ingérable ! Donc on évalue les pratiques et on  
454 demande, par croisement, on essaie de voir si les familles répondent un peu dans le même sens que les  
455 professionnels pour disons faire un recoupement des données quoi, et en général, ça suit bien. Les familles  
456 confirment les dires des professionnels. Donc on fait une évaluation chaque année, professionnelle et pratique  
457 IDE. Et là, l'année d'avant, on avait fait une évaluation encore plus poussée de la phase des soins palliatifs,  
458 dans le cadre d'un partenariat avec la Fondation de France, il y a certaines IDE et certains médecins qui se sont  
459 investis qui ont fait un questionnaire de plus quoi sur les soins palliatifs. Donc c'est fait chaque année cette  
460 évaluation, qui d'ailleurs n'est pas financée, on le prend sur nous ça et on passe beaucoup de temps à faire ça,  
461 pour envoyer les questionnaires, pour les recueillir, pour les analyser, pour décider après de ce qu'on cherche à  
462 améliorer ou pas. C'est pas rien !

THEME 7 ECHANGE DE DONNEES DE SANTE

1 - Identifier le degré de développement des outils de communication propres au réseau

Existe-t-il un échange de données formalisé de données concernant le patient au sein du réseau ?  
On a le carnet de liaison dont j'ai parlé, qui contient les fiches de liaisons et les comptes rendus d'hospitalisation.

Quels sont les moyens développés pour garantir la confidentialité des données ?

Pas plus que ceux qui garantissent la confidentialité du carnet de santé. Evidemment, si vous perdez votre carnet de santé dans la rue, bon voilà, je veux dire. Ce qu'on fait c'est qu'on informe la famille du respect de la confidentialité, c'est un enfant qui a une maladie grave, dedans il y a tous les comptes rendus d'hospitalisation, on les mets devant le fait accompli, sachez que si ça vient à s'égarer ou à être perdu, bien évidemment, il n'y aura pas de confidentialité. Mais comme c'est entre les mains de la famille, des parents, je veux dire on n'a pas spécialement mis des closes de confidentialité telle que ça devienne ingérable. C'est comme un carnet de santé en fait.

C'est vous qui saisissez toutes les données ? Dans quel but ?

On saisit pour les statistiques et pour les évaluations, on doit être à même de donner de plus en plus de renseignements sur les patients qu'on prend en charge, donc on récupère pas mal de données et on les saisit.

THEME 8 STRATEGIE DE DEVELOPPEMENT

1 - Identifier la stratégie de croissance du réseau

Avez-vous une stratégie de développement dans le sens où vous essayez de recruter ? Comment sont sélectionnés les nouveaux adhérents ?

Stratégie de croissance, pour nous ça veut rien dire. Nous forcément on les prends tous, on est exhaustif, tous les enfants atteints de cancer en région PACA et en région Corse et même au-delà, on les prends, on va même jusqu'à prendre des enfants qui n'ont pas de couverture sociale comme les petit algériens, les petits maghrébins, les petits tunisiens ou marocains, qui malheureusement n'arrivent pas à se faire soigner chez eux, en France, on fait des efforts quoi avec les dons caritatifs on participe à ça. Donc croissance pour nous ça n'a pas de sens parce que d'emblée on les prend tous, même au-delà. Ce qu'on pourrait faire c'est améliorer bien évidemment nos prises en charge, donner plus de temps à la période palliative, c'est là où il y a les plus grosses difficultés en fait parce que c'est quand même très difficile pour tout le monde. Comme il y a quand même encore pas mal de tabous là-dessus, on dit pas tout, c'est un peu dans l'ambiguïté tout ça, on pourrait s'améliorer là-dessus, mais bon, dans les questionnaires de satisfaction des familles, même chez celles qui ont eu un enfant décédé, montre que on répond à leur attentes à 90 %, donc on pourrait encore faire mieux, c'est sûr. Et puis forcément, il y a des familles avec lesquelles on a été très bons, on le sait et puis il y en a d'autres avec lesquelles on a cafouillé quoi, ça c'est, il y a des contingences historiques, locales et autres qui font que on ne fournit pas la même prestation de manière égalitaire à tout le monde, ça dépend de plein de facteurs. Mais sinon, on est déjà pour nous dans l'exhaustivité, on n'a pas à s'améliorer en terme de croissance.

2 - Identifier les mécanismes de fidélisation des membres

Pourquoi les professionnels restent-ils dans le réseau et que faites-vous pour cela ?

L'idée c'est que une famille, un enfant, une équipe autour qui prend en charge l'enfant du début jusqu'à la fin. Donc le début c'est dès le diagnostic et la fin est très lointaine. Dans le cas où c'est favorable, où il y a une rémission de très longue durée, c'est un suivi conjoint libéral hospitalier alterné de plus en plus espacé dans le temps jusqu'à l'âge de 20 ans à peu près, après ça rentre dans le système adulte. Cette équipe là qui est la même du début à la fin va assurer ce suivi là. Au début du traitement évidemment ce suivi est plus important. On considère qu'au bout de 5 ans l'enfant étant en rémission est guéri, quelque part l'équipe réseau peut se dissoudre. Les IDE n'ont plus rien de spécial à faire, les médecins ont une surveillance comme n'importe quel autre enfant à assurer quoi. L'équipe arrête d'exister, et c'est ce qu'on veut d'ailleurs, il n'y a plus de maladie, il n'y a plus d'enfant malade, l'équipe s'arrête.

Il y a une sorte de renouvellement perpétuel en quelque sorte ?

On n'a aucune équipe permanente. Toutes les équipes patients sont nouvelles, sauf quelques fois où il y a eu 2 cas dans la même clientèle d'un médecin, c'est très rare parce que la probabilité d'avoir un enfant cancéreux dans sa clientèle est de 1 tous les 15 à 20 ans, alors 2 enfants c'est encore plus rare. Chez les IDE, c'est plus courant qu'elles prennent en charge 2 ou 3 enfants parce que dans un village ou il n'y a pas beaucoup de cabinet d'IDE, ça arrive. On laisse le choix à la famille de choisir donc forcément on respecte leur choix. Chaque fois c'est des nouvelles équipes alors en formation c'est presque tout le temps des nouveaux, c'est rare qu'il y ait des anciens. La plupart des équipes n'ont eu à prendre qu'un seul enfant en charge et c'est rare qu'il y en ait eu 2 et 3 c'est encore plus rare. Maintenant c'est la loi des séries, dans un village, il y en a eu 4 coup sur coup et il n'y a qu'un seul cabinet d'IDE, ce cabinet là en a vu 4 en l'espace de 3, 4 ans.

3 - Identifier les mécanismes de mobilisation des membres

Eléments de réponses dans les questions précédentes.

Entretien n°5 RESP 13

THEME 1 ORGANISATION :

1 - Dimension physique

Le réseau RESP 13, réseau de soins palliatifs des Bouches du Rhône, c'est le seul, dans les Bouches du Rhône il n'y a qu'un réseau de soins palliatifs. Une petite histoire à raconter ? Il y en a plein même ! Le réseau a démarré, enfin le projet a débuté en 2003, c'est Michel qui a écrit le projet RESP 13, c'est également lui à qui on avait confié auparavant la création de l'équipe mobile de Gardanne, équipe extra hospitalière, mobile sur tout le territoire des Bouches du Rhône, et qui a pu par ailleurs mettre en place une permanence le soir, à savoir qu'elle est joignable 24 heures sur 24. Je le dis, parce que c'est la seule à le faire, en PACA c'est sûr, je ne suis pas sûre qu'en France il y en ait d'autres. Donc, après ce projet réseau qui a dû sortir en 2002, a commencé à faire démarrer le projet avant qu'on commence à inclure des patients sur un financement FAQSV en 2003, 2004. Quand je suis arrivée début 2005, la théorie était là, il y avait matière à passer de la théorie à la pratique, mais le réseau n'avait pas encore commencé. Ce qui s'est passé dans les détails, je n'en sais rien, j'ai eu des échos des uns et des autres. Je pense qu'il y a eu une mésentente entre les membres du Conseil d'Administration et Michel, qui est parti fin 2004. Je suis arrivée en Avril 2005, et là on était déjà sur un budget DRDR, et l'aventure a démarré, voilà.

2 - Dimension fonctionnelle

Favoriser et promouvoir les soins palliatifs et la prise en charge des patients dans ce cadre à domicile.

3 - Dimension sociale :

Combien de salariées y a-t-il dans le réseau ? Quelle est la structure porteuse ?

Association, oui, loi 1901 avec un bureau, que des bénévoles et cette cellule de coordination qui comprend 5 personnes salariées.

Quel est leur statut ?

La formation dans un réseau ressemble à des briques, on se construit un peu en se formant à droite à gauche, mais nous avons chacun une fonction. Mme Rizot est secrétaire à temps plein, la personne qui partage son bureau est la psychologue. Au fond, nous avons un 3<sup>ème</sup> bureau avec une assistante sociale qui est là à mi-temps et un médecin coordinateur à mi-temps, et moi-même en tant que responsable avec une formation d'ingénierie de la santé publique à temps plein.

4 - Apprécier le travail bénévole

Investissement des personnes, au-delà de 35 h par semaine ?

Oui, forcément. Le coordinateur dans un réseau n'a pas une place confortable, je pense que vous le savez déjà. D'une part parce qu'il fait tampon entre le conseil d'administration, par délégation le bureau, et les salariés, puisqu'on est vraiment l'articulation entre les deux, et on subit (le mot n'est pas trop fort) les pressions des uns et des autres, ce qui n'est pas très confortable. En même temps on est la personne qui est la plus prise dans cette idée de dynamique. Souvent on est à temps plein, et on fait plus facilement des heures supplémentaires quand on est à temps plein plutôt qu'à mi-temps où on doit jongler avec un deuxième mi-temps ou jongler avec les enfants... De temps en temps les salariés font des heures supplémentaires qu'ils récupèrent. Alors qu'un coordinateur vous dira assez souvent, et c'est le cas réseau de soins palliatifs qu'il fait des heures supplémentaires. Moi j'en fais tout le temps, mais sans véritablement récupérer. Ce qui nous laisse un peu de latitude dans la convention et par rapport au code du travail, c'est le fait d'avoir en tant que cadre supérieur, une souplesse dans nos horaires.

Vous n'avez pas de limitation d'heure, vous avez des missions, et c'est vous qui gérez ?

Si, j'ai un contrat de travail à 35 heures mais en tant que responsable de la structure, il est rare que je puisse fermer boutique à 5 heures, ce n'est pas envisageable. On ne peut pas en tant que responsable de structure travailler avec la montre. L'activité fait que on est pris dans cette dynamique, et sans regarder sa montre, quand ça pèse il est 6,7 heures du soir, et le lendemain on est un peu dans la même dynamique, forcément on ne va pas ne pas venir travailler le lendemain matin parce que la veille au soir on a quitté un peu tard, mais voilà 6, 7 heures, c'est tôt pour moi. C'est le rôle du coordinateur qui amène à faire des heures supplémentaires, mais c'est aussi le démarrage d'une structure qui fait que forcément on va s'investir, on n'a pas le choix. Et quand je vous parle d'une mission et de la cohérence d'une mission avec nos moyens, la cohérence c'est le lien, du moins le degré d'adéquation qu'il y a entre les missions, les objectifs, et les moyens qu'on nous alloue pour les atteindre. Vous verrez que l'heure supplémentaire est incontrôlable.

Donc, c'est votre bonne volonté

Bien sûr.

Parce que ça vous plaît ? Ce serait un autre réseau, vous feriez pareil ?

Oui, par défi professionnel par curiosité aussi. Il est vrai qu'être coordinateur de réseau vous fait toucher du doigt plein de choses que vous ne feriez pas si vous étiez à un poste de cadre autre dans une entreprise classique. Le fait d'être organisé sur un modèle associatif vous offre un panel de compétences que vous n'avez pas forcément, mais avec lequel vous pouvez vous défier vous-même pour en apprendre le plus possible. C'est un poste de direction, c'est la direction de l'entreprise. Donc forcément c'est des connaissances en santé publique, d'organisation de la santé, d'évaluation mais aussi de management, de gestion, ... donc c'est passionnant. Puis l'énergie que l'on a à 35 ans, on ne l'a pas forcément à 50 ans, et on n'a peut-être pas non

## ANNEXE 7 RETRANSCRIPTION LITTERALE DES ENTRETIENS

### ENTRETIEN N°5 RESP13

plus ces envies-là quand on en a 25, parce qu'on ne sait pas trop ce qu'on a envie de savoir. Donc, je crois que les coordinateurs qui s'éclatent finalement sont ceux qui se situent dans cette tranche de vie-là. Après, si j'étais en fin de carrière, je m'enquiquinerais, forcément, c'est un vrai challenge.

#### THEME 2 LES RESSOURCES

##### 1 - Etablir les sources de financement du réseau

Quelles sont vos sources de financement ? Financement DRDR, puis autre financement ?

Oui, nous avons eu cette opportunité du Conseil Général. Nous faisons une demande une fois par an. Nous l'avons obtenue en 2006, donc je suppose que nous ferons la même chose cette année pour pouvoir matériellement être plus confortable. J'avoue que c'est un plus, le beurre dans les épinards, la cerise sur le gâteau, franchement les budgets DRDR, on arrive de moins loin, mais peut-être pas en terme de financement, on quand-même un budget assez conséquent.

Diminué de 20 % pour 2007 ?

Non, c'est l'inverse, nous avons obtenu tout ce que nous avons demandé. J'avais compté 30 % d'inflation sur tous les postes : dépenses de fonctionnement, salaires, dérogations. Quels sont les postes les plus importants ? Les salaires, mais en fait ça s'équilibre pas mal entre le fonctionnement, les salaires et l'ensemble des dérogations. Dans les dérogations, vous avez les formations, des visites psy pour les patients, pour les familles et les professionnels, et des dérogations pour les réunions de coordinations de proximité, donc ça fait quand-même pas mal d'argent qui est débloqué pour cela. En terme de salaire, vous avez un médecin, deux temps pleins, un médecin, un directeur ça coûte cher, forcément, sachant que l'argent qui est fourni par l'état est de l'argent chargé, donc ça représente quand-même un partage de financement au départ.

##### 2 - Découvrir la gestion budgétaire du réseau

Qui élabore le budget ?

C'est moi. Chez nous, il y a une grande confiance entre les membres du conseil d'administration et moi. C'est à dire que j'ai carte blanche pratiquement sur tout, j'ai pas mal de latitude par rapport à l'activité du pôle, ce qui n'était pas le cas au départ, ça a été une longue et délicate approche. On peut dire que j'ai gagné leur confiance. J'aime que les rôles soient définis, qu'il y ait des fiches de poste, des référentiels, qu'il n'y ait pas de zone d'incertitude. Quand il y a une grande confiance entre les parties, on peut se permettre parfois d'aller un peu au-delà de son rôle, et ce qui se passe, je viens de terminer mon rapport d'activité. Je n'ai pas beaucoup d'aide des salariés, ce qui peut se comprendre étant donné qu'ils sont à mi-temps, mais par contre j'ai de l'aide des membres du bureau, qui m'offrent leurs services pour relecture attentive avec corrections majeures et mineures, qui veulent m'aider à rendre cet outil. Il m'arrive assez fréquemment de faire la comptabilité, ce qui n'est pas mon boulot, mais je le fais quand-même. Donc il y a des passerelles, malgré le fait que chacun ait bien conscience de où ça commence et où ça s'arrête. Ce sont des passerelles qui se font, parce qu'il y a de la confiance, de la bonne volonté, parce que aussi, faire tourner une association, tout au moins un réseau en association, c'est beaucoup de boulot. Et il ne faut pas perdre de vue que dans une association loi 1901, le bureau c'est des bénévoles, et je crois que je leur demande beaucoup. Donc, le budget, oui c'est moi qui le fais, pas toute seule évidemment parce que c'est beaucoup de travail, il ne faut pas se planter, donc c'est bien de travailler en binôme, j'aime bien travailler en binôme que ce soit avec le bureau, ou les salariés, c'est toujours un plus, parce que les bêtises que va faire l'un, l'autre va les voir, regroupement, correction, c'est complémentaire, c'est formateur aussi, c'est agréable. Donc, je travaille généralement sur le budget avec un trésorier.

#### THEME 3 THEME 3 : EVALUATION ECONOMIQUE

##### 1 - Percevoir les difficultés liées à l'évaluation

Quel type d'évaluation avez-vous fait et quels problèmes avez-vous rencontrés ?

C'est un peu du bilan, en fait. Ne devient évaluation que lorsqu'il y a qualification, quand on vient qualifier avec un adjectif si notre action est efficace/pas efficace, efficiente/pas efficiente, si on a un impact/si on n'a pas d'impact, si elle est cohérente, pertinente. Moi, j'ai des bases pour mon évaluation, et je fais ma sauce. Donc oui, les évaluations, je ne fais que ça, et je vais vous dire quelque chose de très important, les réseaux de soins palliatifs sont bien dans une dynamique d'évaluation, c'est à dire qu'ils sont les seuls à avoir intégré leur évaluation depuis le début, c'est au démarrage de leur activité, et tout au long de leur activité. Et du coup, l'évaluation des réseaux de soins palliatifs, c'est pas quelque chose de normatif, c'est quelque chose qui fait partie intégrante de la dynamique des réseaux, et ça c'est nouveau, c'est pas banal. Je rends le rapport d'activité 2006, et comme j'aime bien montrer les choses de façon concrète, je fais de l'évaluation à partir de 5 niveaux : à RéSP 13 on a deux missions principales : l'accompagnement des prises en charge des patients en situations palliatives, et la formation. Je fais une partie de prise en charge, et une partie action transversale, formation, formation/actions/autres activités. Pour la première partie, qui est le suivi du patient, j'ai fait une petite analyse par rapport à ces 5 niveaux. RéSP 13 était efficace en 2005. L'efficacité, c'est l'atteinte des objectifs. 2005, on a atteint nos objectifs quantitatifs, et 2006 on a atteint nos objectifs quantitatifs. On ne peut pas dire autre chose que RéSP 13 est efficace, ça, c'est de l'évaluation. Au niveau de l'efficience, ce que vous appelez votre évaluation économique, j'ai calculé combien ça coûte une prise en charge, et là aussi vous avez raison de dire que c'est difficile de faire une analyse comparative avec un patient hors réseau. Tout ça à cause du parcours patient ; et il serait même intéressant de faire des parallèles avec des études sur échantillons, parce que ça permettrait de dégager des tendances, de s'allouer des bases concrètes, ce que ça représente en terme de coût, même si c'est vrai qu'on ne peut pas comparer une prise en charge dans un réseau. C'est vrai qu'on ne peut pas comparer une prise en charge dans un réseau à domicile et une prise en charge en USP où

## ANNEXE 7 RETRANSCRIPTION LITTERALE DES ENTRETIENS

### ENTRETIEN N°5 RESP13

on va payer plein pot, forcément, on ne peut pas comparer des extrêmes, mais à mon avis il y a quand même matière à réfléchir et pourquoi pas faire une étude comparative sur plusieurs échantillons. Moi, j'ai fait une étude par rapport à mon effectif de salarié et par rapport à ma masse salariale, et j'ai comparé 2005, 2006 et 2007. Et en 2005, il n'y avait ni psychologue, ni assistante sociale, donc j'avais un effectif de salarié équivalent à 2,5, par rapport à une masse salariale d'environ 165 000 euros, le coût par patient était de 1650 euros et on avait inclus 100 patients. En 2006, on a inclus 250 patients, donc on a plus que doublé notre activité, 3 équivalents temps plein et demi, le coût patient il est tombé à 761 euros. Et en calculant, en estimant que j'ai tant de soignants supplémentaires pour 2007, j'aurai un coût moyen par patient de 884 euros. C'est pas énorme quand même, c'est moins qu'en 2005, avec 250 patients inclus au réseau. Ce qui ne veut pas dire que les 250 patients sont décédés à domicile, c'est une autre histoire, mais pour moi, c'est efficient. C'est là où je dis qu'il serait intéressant de faire des analyses comparatives sur échantillons parce que, ça nous permettrait d'avoir des petites idées. Bien sûr que ces calculs ils sont très aléatoires mais ça conforte dans ce qu'on peut imaginer ce que coûte un maintien à domicile d'un patient en soins palliatif en fin de vie. Et nous ici, on est convaincu que c'est efficient par rapport à un autre type de prise en charge. Donc ce que vous disiez tout à l'heure, créez des réseaux... L'objectif du départ, ce n'était pas de rajouter une structure à l'offre de soins, donc si vous le présentez comme ça déjà, on rate la cible, l'objectif du réseau, c'est pas de s'aligner avec une structure de soins, c'est de mobiliser ces ressources et d'optimiser leur fonctionnement. Ce qui n'est pas du tout la même chose. Donc quand vous dites on a créé des choses pour économiser de l'argent et puis finalement ça se superpose, si ça fait ça, c'est parce que les gens n'ont pas compris leur rôle et se positionnent mal. Parce qu'au départ, c'avait pas été confus comme ça, et quand je vois un réseau qui arrive à se positionner dans la coordination et dans la mobilisation des ressources et non pas comme une offre supplémentaire en terme de soin ou autre parce qu'il y a tellement de choses qui peuvent graviter autour, et bien ça change complètement la donne. Et ça, je dirai RéSP13, si vous faites le tour, à tout hasard des autres réseaux de soins palliatifs de la région PACA, je dirais si il y a bien un réseau qui arrive à faire ça, c'est RéSP13. Parce que nous, on est archipositionné dans la coordination et la mobilisation des ressources, des personnes ressources de terrain. Et notre devise c'est rendre les gens autonomes, apprendre à faire ou ne pas faire, leur apprendre à faire, c'est ça notre boulot, et pas faire pour, ou à la place de... Et ça, un positionnement, je dirais que c'est pas évident pour tout le monde, ça c'est un peu le... c'est-à-dire qu'il n'y a pas qu'une question d'argent, il y a aussi une question de pouvoir, qui fait quoi et qui veut quoi... Mais quand un réseau arrive pas trop mal à se positionner, on se rend compte que on ne peut pas être dans une dynamique..., enfin nous en tout cas à RéSP13, on n'est pas dans une dynamique où on engendrerait des coûts supplémentaires qui n'auraient pas lieu d'être. Moi je suis convaincue et c'est le cas de tous ceux de cette association, que RéSP13 fait faire des économies à l'Etat, d'autant qu'on ne gaspille pas l'argent, on ne tire pas sur les cordes. Donc pour finir sur mon évaluation, je parle beaucoup, en terme d'impact, c'est la mesure des changements qu'on va noter par rapport à l'activité qu'on a entreprise, alors l'impact, on le sens, parce qu'on a des remerciements des familles, des professionnels qui n'hésitent pas à faire appel de nouveau à nos services, donc de façon informelle, on le sens cet impact, on a des retours forcément. On a construit en 2006 des questionnaires de satisfaction, ce qui n'est pas évident en soins palliatifs, d'envoyer un questionnaire à faire remplir par des familles 15 jours ou 3 semaines après le décès d'un proche, mais on a décidé de le faire, c'est construit donc on devrait avoir une étude scientifique en 2007. En terme de pertinence, ça rejoint un peu ce que j'ai dit c'est-à-dire qu'il faudrait faire des études..., on n'a pas vraiment d'études, d'analyses diagnostiques sur les lieux de décès des gens. On sait qu'il y a 17000 décès par an dans les Bouches du Rhône, mais si vous me demandez, je ne sais pas à quoi ça correspond. Quand j'ai fait mon rapport d'activité, je me suis dit tient, on brasse 250 patients à l'année, ça veut dire que bon allez je vais dire n'importe quoi, disons que j'ai la moitié des patients qui décèdent à domicile, ça veut dire que j'ai la moitié des patients qui décèdent en institution, et encore pas tous en unité de soins palliatifs. Quand vous voyez qu'un hôpital comme St Joseph en brasse quelque chose comme 600 à l'année et en réa, il y en a beaucoup des décès, et aux urgences, il y en a beaucoup des décès... Donc finalement, on a beaucoup de mal à se représenter, je sens que c'est pas mal 250 par un réseau, mais il faut se poser la question, il faut réfléchir 2 minutes et il faut se dire finalement..., je crois que ce qui manque, ce sont des études de l'Observatoire National, des études de recensement et de diagnostic, ça manque ça. Parce que il y a des besoins mais je crois qu'ils sont mal identifiés et en terme de pertinence, forcément que c'est pertinent, c'est pas impertinent, quand vous voyez que de 2005 à 2006 j'ai le nombre d'appel qui a doublé, qui a plus que doublé, le nombre de demande d'inclusion qui a plus que doublé, le nombre d'inclusions qui en 2006 représente 1 fois et demi ce qu'il était en 2005, en terme d'adhérents actifs, je suis passée de 333 à 627, ça double, donc de soutien sociaux ça double et de soutien psy ça double aussi. Donc c'est pas impertinent. Il y aurait quand même à mon sens besoin de faire des mesures d'écarts, mesurer des adéquations entre les vrais besoins du terrain et les objectifs qu'on fixe au réseau. Et puis peut-être évaluer la répartition des lieux des décès, à domicile et en établissement, par service et par USP, sur tout le territoire de santé. Ces diagnostics initiaux qui ne sont pas fait..., et quand vous faites de l'évaluation, on commence par des chiffres, mais comment vous voulez faire de l'évaluation sans points de repères, il n'y a pas de normes. Alors c'est pas mal ça de demander aux réseaux de faire de l'évaluation, donc on fait de l'évaluation, j'adore ça, je ne fais que ça, mais quand vous n'avez pas de normes et pas de référentiels, c'est..., vous ne savez pas par quel bout le prendre, comment vous faites, comment vous vous y prenez. Donc c'est aussi ce qu'il y a d'intéressant, de défiant dans les réseaux finalement. Alors après en terme de cohérence, je vais pas vous dire qu'on est incohérent, on fait des bonnes choses, mais une des missions, enfin si vous lisez le cahier des charges des réseaux de soins palliatifs, une des missions c'est de pouvoir assurer la permanence des soins, la continuité des soins, gestion des crises, gestion de la douleur, quand on est en fin de vie, quand on a un cancer du poumon en phase terminale, ben il y a quand même des crises qu'il faut pouvoir gérer, donc c'est sûr qu'avec mon mi temps soignant c'est pas ultra cohérent. Le médecin n'est pas là aujourd'hui, elle ne sera pas là lundi, et ne revient que mardi. Donc prenez une semaine de congé où il y a un 1<sup>er</sup> mai, cette année c'est pas le cas, mais sur des semaines où j'ai un jour de congé qui tombe le mercredi le jour où le médecin est là toute la journée, ça veut dire que j'ai des semaines où le médecin n'est là qu'un jour par semaine, c'est pas suffisant. En plus le Conseil d'Etat avait quand même prévu 1 réseau de soins palliatif pour des bassins de population de 400 000 habitants, quand je vais vous

montrer le territoire qu'on gère, on est plus près des 1 800 000 correspondant à la population des Bouches du Rhône, que ce qui avait été prévu par la loi. Donc, si on ne m'accorde pas un temps soignant supplémentaire, je vais être quand même obligée à un moment donné de reconnaître qu'il y a un manque de cohérence, forcément. Donc on oscille un petit peu entre les objectifs qu'on nous donne..., ou alors moi je vais arrêter d'inclure 250 patients à l'année, je vais arrêter de faire de la formation, je vais arrêter de faire des heures sup quoi finalement. Et oui !

Cette montée en charge, c'est dingue le boulot de communication et d'information qu'on fait, on rencontre au moins un service par semaine, ça c'est une moyenne maintenant, l'année dernière, je rencontrais 2 ou 3 partenaires dans la semaine. C'est voir tous les établissements qui ont une activité palliative et il y en a, c'est aussi s'inquiéter de comment on fait descendre et remonter l'info dans les services, parce que c'est pas parce que vous voyez l'équipe mobile de l'établissement ou le service de machin, que à l'étage en dessous ça va redescendre, ça veut pas dire non plus que l'info est passée, on sait très bien que ce qui importe ce n'est pas ce qu'on dit mais ce que l'autre a pu entendre. Donc, les piqûres de rappel, il faut en faire. Il faut en faire pour s'assurer qu'il y a de la compréhension. Moi j'ai souvenir de partenaires qu'on est allés voir, nous on avait le sentiment que ça s'était bien passé, on avait eu un bon contact où en face de soi on a des gens qui ont une activité assez proche, donc on s'attend à ce qu'il y ait une compréhension et une communication qui s'installe assez rapidement, assez facilement et avec parfois un an de recul, on se rend compte que ce n'est pas le cas. Et dans les établissements de santé, je trouve que parfois, on est un peu, je trouve que les soignants sont un petit peu, euh... comment dire..., vivent quand ils sont en intra hospitalier un peu dans une espèce de bulle, un espèce de micro système et tout ce qui est à l'extérieur c'est.... Je dis soignants mais c'est plutôt tout ce qui est intra hospitalier, même les non soignants, je parle aussi des travailleurs sociaux, c'est un peu en autarcie voilà. Et alors, ils ne vont pas spécialement faire la différence entre une HAD, un réseau et un prestataire, mais, c'est vachement important ! de pouvoir faire cette différence là parce que, et même les médecins !..., les praticiens hospitaliers qui ne vont pas faire la différence entre le prestataire et qu'est ce que l'HAD peut m'apporter de différent et qu'est ce que le réseau peut m'apporter de différent. Et ça met énormément de temps pour cheminer, et ça demande une explication par téléphone, deux explications, une visite puis une troisième puis une quatrième... Et je dirais que le fait que parfois certains partenaires, y compris les réseaux se positionnent mal, ben ça n'aide pas les autres à mieux se positionner ou à bien se positionner. Je vais vous donner un exemple concret. On est en train de monter le dispositif d'évaluation externe, donc on essaye de monter des indicateurs qui vont permettre déjà de refléter l'activité du réseau et d'en montrer le résultat, et bien hier j'ai parcouru ça de façon assez superficielle et je suis tombée sur un indicateur qui m'a choquée, qui m'a tellement choquée que j'ai arrêté de lire. Cet indicateur c'était nombre de retours à domicile organisés par le réseau. Moi ça ne va pas pouvoir être un indicateur de l'activité de RÉS13 puisqu'on ne le fait pas, puisque on refuse, nous RÉS13, d'organiser les retours à domicile, c'est pas notre boulot ! Alors est ce que c'est, il y a plein d'explications, quand il y a des nouvelles structures comme ça qui se mettent en place, les gens se développent une espèce d'imaginaire, et de croire que il y a des résistances, oui forcément il y a des résistances, mais en même temps il y en a qui sont ben de la même façon dans une incohérence de fonctionnement avec le manque de moyens et des objectifs inatteignables, je pense que quand les réseaux de soins ont vus le jour, il y a certains établissements qui se sont dit chouette, ils vont pouvoir nous aider. Oui, sauf que on n'est pas là pour ça ! Alors malheureusement, comme le positionnement il se fait pas tâtonnement et qu'il est pas évident à trouver, vous avez des réseaux qui se sont fait avaler littéralement par des établissements et qui se font utiliser en permanence pour aider à l'organisation du retour à domicile, alors que c'est pas notre vocation, on n'est pas là pour ça. Alors je dis pas que ponctuellement, nous RÉS13, l'été, sur le secteur des Bouches du Rhône qui est un véritable désert de soignants, je ne dis pas que ponctuellement, on n'est pas amenés à le faire, forcément qu'on va aider une équipe hospitalière à faire rentrer un patient chez lui si c'est son désir. Mais on ne peut pas sous prétexte que telle assistante sociale hospitalière est débordée, faire les choses pour elle. C'est pour ça je disais tout à l'heure notre devise, c'est bien de faire faire, ou d'apprendre à faire et de rendre autonome, mais de ne pas faire à la place de. Donc nous c'est très clair qu'on se positionne, on aime bien être avertis en amont de la sortie d'un patient, mais l'accompagnement, on ne le fera qu'une fois que le patient il est rentré. C'est pas on va voir l'établissement et préparer la sortie avec la cadre infirmière, c'est hors de question. Ca c'est, c'est pas à l'envers hein, parce qu'il y en a qui ont des attentes qui sont démesurées et en PACA, vous avez des réseaux de soins palliatifs qui le font, d'où cet indicateur.

Vous dites que vous prenez généralement le patient une fois qu'il est à domicile, est ce à dire une fois par exemple que même l'aide à domicile est prévue, parce que souvent les gens ne veulent pas sortir tant que tout n'est pas réglé ?

Il y a un peu tout les cas figures, vous avez des familles qui sont très tranquilles et des familles qui sont paniquées, ça vous connaissez, vous avez des gens qui veulent que tout soit prêt une semaine avant le retour à domicile et bon, vous en avez qui n'arrivent même pas à imaginer un lit médicalisé dans leur salon, et il faut leur dessiner les plans. J'en avais un, un jour qui m'a ramené les plans de son salon ! pour qu'il puisse imaginer le lit médicalisé, enfin, le temps qu'il se l'imagine sa femme est morte. Mais vous avez tous les cas de figure, c'est vrai. Donc, qu'est ce qui se passe le plus souvent ? Le plus souvent, c'est que vous avez des gens qui savent plus ou moins, donc les besoins ils sont évalués plus ou moins justement avant la sortie, c'est-à-dire bon, on va évaluer le besoin en soins infirmiers, ça c'est assez facile, on va évaluer l'épreuve de douleur et la gestion de la douleur ça va être fait avant la sortie, on va évaluer éventuellement le matériel médical et souvent on l'évalue très bien avant la sortie, on prévoit c'est-à-dire qu'à domicile, il n'y a rien qui est en place. On va peut-être évaluer le besoin de mettre en place une garde malade parce qu'il y en a un des deux qui a besoin de souffler, ou une aide ménagère, et/ou de psy. C'est-à-dire que, la prise en charge, on est quand même prévenus en amont, ce qu'il faut c'est qu'on soit prévenu avant la sortie, de façon à ce que..., parce que on ne prend pas la décision d'inclure comme ça un patient au réseau, on a des réunions en interne, on discute de chaque cas, il y a des prises de contact avec les soignants, il y a des critères. Il faut que le médecin traitant soit d'accord, il faut que l'entourage soit d'accord, il faut que l'IDE coopère, il faut que tout le monde soit d'accord autour de la prise en charge. Donc c'est pas nous RÉS13, qui décidons si on inclue le patient, en fait

c'est plus le patient et tout ce qui gravite autour qui décide de cette inclusion. Que le plus souvent il y ait une première évaluation qui est faite avant la sortie, nous, on met le processus en route, alors, on ne va pas évaluer à domicile tous les patients, parce que matériellement, on n'a pas les moyens. Pour évaluer 250 patients, je vais vous dire le calcul il est vite fait, c'est 250 patient à l'année pour un soignant qui travaille 47 semaines par an à peine à raison d'un mi temps c'est-à-dire 5 demies journées par semaine, pour inclure ces 250 patients à l'année sur 47 semaines, ça voudrait dire faire 5 évaluations par semaine, donc toutes ses demies journées, les passer à aller voir un patient, sachant qu'il faut une demie journée pour inclure un patient. Donc, ça veut dire que le médecin ne serait jamais là, ça veut dire que tout le reste de la coordination ne serait pas fait, le suivi ne serait pas fait, les réunions dans l'établissement ne seraient pas faites, le développement de protocole ne serait pas fait, l'encadrement des formations et le cahier des charges ne serait pas fait, enfin, donc c'est pas possible, donc ça fait partie aussi, un peu des incohérences, ou du moins du rapport objectifs/moyens. Nous en 2006, on a fait deux niveaux, on s'est dit de toute façon il y a deux types de patients, il y a les lourds et il y a les moins lourds, il y a ceux qui sont bien soulagés au niveau de la douleur, qui vont se dégrader, qui vont mourir mais pour lesquels ça se passe pas trop mal, qui sont aidés à domicile, qui sont psychologiquement, médicalement enfin dans l'ensemble relativement stables, pour lesquels il y a des demandes de soutien psy quand même ou de garde malade quand même ou d'autre chose, qu'on va mettre en place et qui sont tellement bien pris en charge et bien aidés par leur entourage, qu'on n'a pas besoin de coller la prise en charge. Et après vous avez les patients lourds, les situations Zola, des situations, vous avez des personnes qui sont d'Algérie et qui vivent en France depuis 20 ans, qui ont toute leur famille là bas, qui ne veulent pas spécifiquement retourner là bas ou qui veulent peut-être y aller, qui vivent dans un hôtel, ou alors qui vivent dans un appartement au 12<sup>ème</sup> étage où les soignants ne veulent pas aller, qui n'ont pas le téléphone, qui n'ont pas d'aidants au naturel, qui sont isolés, qui veulent quand même rentrer chez eux, enfin voilà. Après vous avez des situations qui sont ingérables, j'ai pris un extrême hein, mais, voilà. Les situations plus complexes, où les patients sont lourds et où il y a quand même des risques de problème de gestion de la douleur, on évalue à domicile et on fait un encadrement et un suivi, avec l'équipe de proximité qui sera bien plus proche que pour ceux qu'on n'aura pas vus. Mais, on pense quand même, que pour faire un accompagnement de qualité, il faudrait voir au moins une fois, chaque patient.

#### Qui rencontre les patients, fait l'évaluation ?

Et bien ça dépend de la demande, si vous voulez moi la première année, avec le médecin, on a vu tous les patients, on n'avait pas d'assistante sociale, on n'avait pas de psychologue, on était 3 dans cette structure, il fallait faire démarrer le réseau donc il fallait tout mettre en place, et en plus il fallait s'occuper des patients, donc, je ne vous cache pas que pendant 1 an, j'ai fait la psy, l'assistante sociale, la coordinatrice, la secrétaire quand la secrétaire n'était pas là, même pendant une période on n'a pas eu de médecin, donc..., il a fallu faire. Donc si on n'avait pas d'assistante sociale, forcément, ce serait le médecin. On s'est rendu compte la deuxième année, qu'elle pouvait y aller seule, souvent. C'est-à-dire après, une fois qu'on en a visité 100 patients à domicile, ben au bout d'un an, on a un peu compris comment ça va se passer, où sont les difficultés, voilà, si on a en plus une expérience en soins palliatifs, on sait l'anticipation, donc c'est ce qui se passe au jour d'aujourd'hui, donc c'est le médecin qui va évaluer en priorité, qui fait une évaluation globale et qui se transforme à cette occasion en assistante sociale ou en psychologue, et puis quand on comprend que derrière il y a vraiment une énorme problématique familiale, la psychologue l'accompagne, si on sens que derrière il y a une grosse problématique sociale, l'assistante sociale y va, parfois, l'assistante sociale y va avec la psychologue parce qu'il n'y a pas de problématique médicale derrière, on jongle. Il m'arrive parfois, de voir un patient simplement parce que je suis sur place. Le siège social est à St Joseph, il suffit que j'y sois au moment où l'équipe mobile voit un patient et il m'arrive que je voie le patient en même temps, donc c'est..., on jongle un petit peu. Ceci dit, où on se rend compte qu'il y a une qualité de prise en charge, c'est quand il y a eu une évaluation faite par le médecin, parce que, la douleur, les crises, tout ce qui est symptomatique, ça va être évalué, le reste est évalué également, pour en revenir à ce que je disais tout à l'heure, le fait d'y aller, parfois, ça permet à l'entourage ou à l'équipe de proximité d'accepter des choses qu'ils n'avaient pas acceptées au moment de la sortie, c'est ça qui se passe souvent. C'est-à-dire que ce qui est prévu au moment de la sortie par l'équipe intra hospitalière, c'est pas exactement ce qu'on trouve à domicile, donc le fait d'être pris en charge par un réseau, de faire une évaluation, et bien ça permet et de faire une réunion de coordination au cabinet du médecin pour définir un projet de vie ensemble, ben ça permet de réajuster, c'est ça l'évaluation, ça permet de réajuster. Ben là, c'est exactement ça, je veux dire les endroits, là où notre action va être la plus efficace, enfin efficace... où on va être le plus utile, où on va arriver par ce déplacement à domicile, en situation, dans le contexte, à faire accepter à la famille quelque chose qu'elle ne pouvait pas entendre à la sortie et de lui montrer du soutien, il faut que ce soit facile et en faisant ça c'est plus facile. Souvent les gens ont besoin d'être en situation pour accepter les choses, et c'est vrai qu'à l'hôpital il y a la panique, l'angoisse, c'est quand même angoissant. Je crois que ce qu'on arrive à en conclure quand même, malgré le fait que il y a 2 ans on disait que plus de 70% des gens voulaient rentrer chez eux pour mourir, je ne suis pas sûre que ce soit exactement ça. Mais alors ce qui est intéressant, c'est qu'on s'aperçoit que les gens, qui sont quand même bien rassurés en structure, ça les rassure de pouvoir revenir, mais nous, alors c'est vrai que la 1<sup>ère</sup> année on comptait le nombre de décès à domicile, le nombre de décès en institution, on s'aperçoit que c'est pas un bon indicateur, à cause de ça. Et que ben qu'ils meurent en établissement ou à domicile et bien finalement on s'en fout, c'est pas ça qui importe, ce qui importe c'est, est ce que le patient a pu réaliser ses désirs, est ce qu'on a pu essayer de coller à lui, au projet de vie, du moins ce qu'il souhaitait, et vous avez des patients pour qui ça se passe très bien, qui vont sortir je sais pas de l'IPC, et qui vont rentrer un mois à domicile, voire deux mois, voire plus, l'année dernière, on avait une patiente très jeune avec une leucémie, à qui on donnait une semaine quand elle est sortie et elle est restée..., alors c'était une fille incroyable avec un pèche et une envie de vivre assez extraordinaire, malgré le pronostic qui était quand même très pessimiste, on l'a maintenue quand même 3 mois à domicile. Et vous avez des patients comme ça qu'on va maintenir 2 mois ou 3 mois à domicile et même si 1 semaine ou 2 jours avant de mourir, ils retournent en institution, ce qui est important c'est d'avoir pu..., voilà leur permettre de réaliser en fin de vie ce qu'ils souhaitaient, de retourner à domicile si c'était leur

désir, voilà. Et on a des patients comme ça, le fait d'être pris en charge par un réseau, ce qui n'annule pas du tout une prise en charge en HAD par exemple, des patients qui viennent de l'hôpital, je crois que cette patiente avait passé quelque chose comme un an à l'hôpital, et lui permettre de passer 3 mois chez elle avant son décès, ça, c'est important, c'est super important. Là pareil, là j'ai une patiente qui est très jeune, qui est en situation palliative et qui est restée un an et demi à l'hôpital et qui vient de rentrer chez elle. Etre chez soi, c'est un confort, c'est se retrouver parmi des choses intimes, qu'on connaît, qui nous appartiennent qui ne sont pas à tout le monde, donc voilà, elle dans son contexte, j'imagine que c'est ce que veulent la plupart des patients, donc même si le fait de mourir à la maison, on se rend compte que ça les rassure pas tant que ça, et même si on se rend compte que 2, 3 jours avant il y en a plein qui retournent en établissement parce que c'est plus sécurisant. Là encore il y a tous les cas de figure, c'est difficile de dire..., mais c'est vrai que souvent c'est les familles, souvent. Souvent on se rend compte que ceux qui paniquent le plus, c'est pas les patients, c'est les familles et puis après ça se communique, forcément. Si vous véhiculez au domicile, une ambiance non rassurante, contenant pour un patient, forcément le patient ne se sentira pas rassuré et au bout d'un moment c'est lui qui va demander à être ré hospitalisé. Et c'est notre boulot dans le cadre du réseau de faciliter les hospitalisations de répit, les retours en établissement. C'est notre boulot que de permettre à un patient qui est rentré à domicile de retrouver son lit quand il souhaite retourner à l'hôpital.

## THEME 4 LES COORDINATIONS

### 1 - Coordination stratégique

L'organisation du réseau :

Le conseil d'administration de l'association ne fait pas de coordination. Le gros travail du bureau, c'est les comptes, l'aspect financier de la machine, les comptes rendus du conseil d'administration, valider, invalider les décisions du conseil d'administration, dans quel sens ça se fait ? Je vous dis comme il y a une grande confiance, ça se passe un peu dans les deux sens. Si ça pousse comme ça pour faire valider ce dont on a besoin, parce que c'est quand-même nous qui sommes sur le terrain, donc c'est pas vraiment l'inverse, c'est pas le conseil d'administration. J'ai carte blanche sur pas mal de choses, ça n'empêche pas de demander une autorisation pour tout, sachant que en tant que coordinateur on a une vision globale de l'activité, à plus long terme aussi on voit les choses arriver, on voit où se posent les difficultés, où se posent les choses qui fonctionnent bien, donc ça va un peu dans les deux sens. Après il y a des exigences comme : le véhicule est un véhicule de service et pas de fonction, parce qu'il n'y en a qu'un, la fréquence des CA (l'année dernière il y en a eu 4). L'exigence du Ca est que tout passe par moi, il ne souhaite pas que les salariés s'adressent directement à lui, ce qui somme toute relève du fonctionnement normal d'une association avec un bureau où il y a l'articulateur, le coordinateur. C'est pour ça d'ailleurs qu'on l'appelle le coordinateur. On est en fait le marginal sécant, à l'intersection entre les décideurs et les opérationnels.

Au niveau des coordinations, on reste quand-même dans la proposition, on est bien en appui de coordination, c'est à dire que on va surtout mettre en lien les gens, mobiliser les ressources. La coordination de la prise en charge, c'est pas nous qui la faisons vraiment, c'est la coordination de proximité, c'est le médecin traitant, et les infirmières. Nous quand on va évaluer à domicile, ensuite on se rend au cabinet du médecin à qui on a donné rendez-vous, avec les infirmières, ils se rencontrent, on discute, on élabore un projet de vie, prescription anticipée, on essaie de voir ce qui pose des problèmes au niveau du traitement, on fait un peu le tour de cette prise en charge, et après c'est le médecin traitant et les infirmières qui travaillent. Nous, on est là en appui, on les laisse faire. Le médecin traitant nous appelle, ou une infirmière, nous dit là il y a une situation où je sens que ça ne va pas tenir, on est là, on les laisse faire, s'ils ont besoin d'écoute de conseils ou autre, on est là, ils peuvent nous appeler. La coordination n'est ni dans la prescription ni dans le soin, donc on n'est pas une HAD. On peut tout à fait aller évaluer une situation à domicile, dire voilà ils ont une HAD, ça fonctionne un peu comme un CLIC, on est vraiment dans la coordination. Il y a des réseaux qui sont en opposition constante avec les HAD, ce qui n'a pas lieu d'être, et qui sont en conflit chaque fois que sur une prise en charge, le HAD est sur place, et ne les laisse pas faire. C'est des gens qui n'arrivent pas à lâcher, ça. Nous on ne se positionne pas du tout comme ça, s'ils n'ont pas besoin de nous, très bien, on passe au patient qui a besoin de nous, ou à l'équipe qui va avoir besoin de nous. Le but c'est réellement de rendre les équipes autonomes, c'est de faire des, c'est d'identifier des personnes ressources, de voilà, de faire que les gens sachent où sont les ressources, qu'ils aient de l'info, qu'ils sachent où se renseigner, où aller s'informer, nous demander la mise en place de telle ou telle prestation. Mais pas de faire pour eux, c'est pas d'assister les gens.

### 2 - Coordination fonctionnelle

Eléments de réponse dans les autres questions.

### 3 - Coordination opérationnelle

Au niveau de cette coordination de proximité qui est vraiment centrée autour du médecin généraliste, donc là, il y a toute une équipe qui se met en place, comment est-elle constituée cette équipe ?

Nous, on n'intervient que rarement parce que quand le patient sort, le travail a été fait en amont, c'est les services qui le font. C'est l'équipe du patient, c'est lui qui a choisi ses intervenants. Nous on n'est pas tout à fait le même type de réseau qu'ILHUP, on se rapproche plus du fonctionnement de SLAPACA ou des réseaux d'oncologie, sauf qu'à la différence de SLA c'est qu'on a une file active qui bouge beaucoup puisque les patients décèdent. Mais on a un peu le même type de fonctionnement. Le patient garde ses IDE, ses soignants, s'il n'en a pas c'est l'assistante sociale qui fait ça. Dans les hôpitaux, parfois c'est la cadre IDE qui va mettre en place les soignants comme elle a l'habitude de le faire. Le médecin traitant, et bien il faut qu'il en ait un, s'il n'en a pas, on pourra lui demander d'en choisir un. Parfois, les équipes..., alors tout ce dispositif, il n'y a pas tant de gens que ça, il ne faut pas croire non plus qu'au domicile c'est un va et vient continu, non. Il y a un médecin

traitant, en soins palliatifs il est recommandé que le médecin traitant aille voir le patient une fois par semaine, voilà, en général il y a deux passages IDE dans la journée, parfois 3, si on peut maintenir à domicile c'est souvent parce qu'il y a un aidant naturel ou au moins un parent qui est là, qui peut s'occuper de la personne. Il va y avoir, au niveau social peut-être un « aide ménagère en sortie d'hospitalisation, mais ça c'est 30 heures, donc ça va pas durer des plombes, vous avez une garde malade pour un patient qui souhaite rentrer à domicile, bon, la garde malade ça va permettre de soulager l'entourage, si l'entourage est mieux, vous le savez bien, le patient va être mieux, mais la garde malade c'est pareil, c'est des forfaits de 150 heures sur 3 mois, donc ça fait à peu près 12, 13 heures par semaine, donc c'est pas tout le temps non plus que vous allez avoir quelqu'un à la maison. Si vous rajoutez un psy, ben il doit venir peut-être une fois dans la semaine, donc c'est pas le défilé, le dispositif est un peu plus renforcé quand il y a un kiné qui vient tous les jours par exemple, c'est pas mal, ça. Bon, ben c'est pas mal, en même temps les kinés, ils ont pas trop envie de travailler en réseau parce que, on m'a dit par exemple, j'en vois pas l'utilité, ça sert à rien, ça ne m'intéresse pas, peur qu'on leur impose des choses, peur du contrôle, si on s'installe en libéral, c'est justement parce qu'on n'a pas envie de travailler en équipe, voilà. Tous les kinés ne veulent pas faire cette démarche, c'est un peu dommage, en même temps, pour les réunions de coordination, on a des forfaits de coordination. C'est-à-dire les réunions qu'on fait au cabinet du médecin traitant, sont rémunérées, c'est-à-dire ça compte comme une réunion de coordination avec un forfait pour le médecin traitant et pour les IDE, le psy, le kiné peuvent tout à fait se joindre à cette réunion, mais on n'a pas de forfait pour eux. Il arrive qu'ils viennent mais c'est vrai que cette équipe, c'est vraiment entre guillemet, dont on parle, oui, il y a une équipe de proximité, mais souvent c'est le conjoint, avec le médecin traitant et les IDE, point. Par contre il y a des bénévoles aussi.

Combien en faites-vous de ces réunions ?

Chaque fois qu'on va voir un patient à domicile, on s'organise pour faire la réunion dans la foulée, donc là sur les 91 patients qu'on a évalués en 2006, on a fait 91 réunions de coordination. Peut-être pas tout à fait parce que parfois il arrive qu'on n'arrive pas, le jour où on a prévu l'évaluation, aucun des soignants ne soit disponibles ce jour là.

Et par exemple pour tous les patients qui sont inclus y a-t-il au moins une réunion de coordination ou pas ?

Ben non, c'est ce que je vous disais tout à l'heure. Quand on n'y va pas, on a quand même étudié la situation et la demande en réunion, ici, on a 3 réunions par semaine, ça fait pas mal de réunions quand même, pour 3 personnes sur un mi temps, ça veut dire mardi matin, mardi après midi et jeudi matin, on est en réunion, pendant deux heures quand même. Parce que toutes les décisions sont prises de manière collégiale, parce que toutes les décisions, c'est matière à réflexion, il y a une réflexion qui est menée, et la réflexion éthique en l'occurrence en soins palliatifs elle y est en permanence, et puis il faut voir un petit peu ce qu'il en est. Au départ, la demande n'émerge pas forcément toujours de façon évidente, donc parfois vous n'avez qu'une demande de garde malade, donc le problème est vite réglé, on le met en place, et on y va avec le médecin traitant, avec les IDE pour lui proposer cet appui de coordination, mais il y a des médecins qui n'en ont pas besoin, donc ils vont peut-être nous rappeler une fois ou deux pour la prise en charge, la garde malade est mise en place et puis le patient, 3 semaines après décède. Et ça se passe, bien, pas trop mal. Si ça ne se passe pas bien, le médecin sait qu'il peut téléphoner au médecin coordinateur pour lui dire voilà, j'ai tel problème. Et souvent, ce sont des problèmes récurrents. Alors c'est vrai, moi, je suis convaincue qu'il faudrait faire une réunion pour chaque patient, mais en n'ayant pas les moyens, on le fait pour les contextes les plus complexes, les situations les plus en crise.

Donc après, ces gens communiquent entre eux et ne vous sollicitent plus que s'il y a un problème ?

En général oui, en général ensuite ils sont en lien, on essaye de faire en sorte qu'ils soient en lien, on les appelle régulièrement au moins une fois par semaine, selon les semaines, ça change en permanence en soins palliatifs, ça change d'un jour à l'autre, c'est vrai qu'on va avoir les cas les plus difficiles, sur lesquels il y a une lanterne rouge qui s'allume en début de semaine. Ceux là on va les appeler tous les jours et même plusieurs fois par jours. Et puis maintenant on a une assistante sociale, quand elle appelle les familles elle fait quand même le suivi parce qu'au cours de la prise en charge il y a quand même des besoins qui remontent, il y a d'autres prestations en soins palliatifs, donc elle fait beaucoup de suivi. Et la psychologue c'est pareil, on appelle au moins une fois par semaine les suivis, pour savoir comment ça se passe. On appelle aussi souvent les IDE, sur les cas difficile, parfois plusieurs fois par jour, ça dépend des situations. Quand on est sur une prise en charge difficile, le médecin n'hésite pas à appeler ou l'IDE appelle, moi je trouve quand même qu'on travaille pas mal dans la confiance, puisque le réseau, il est là déjà. On essaie de pas laisser les demandes sans réponse, on essaie d'apporter une réponse chaque fois, même si on ne peut pas toujours se déplacer, on essaie d'être quand même toujours à l'écoute. Des conseils, là, on arrive à donner des conseils, même sans avoir vu les patients, et finalement à répondre aux demandes et je trouve qu'il n'y a pas tellement de résistances. Il y a d'autres réseaux qui vous disent, oui avec telle équipe ça se passe pas bien. Je trouve pas qu'on ait tellement de résistances nous, il y en a forcément comme partout, mais c'est pas ce qu'il y a de plus évident dans RESP13, je trouve que ça se passe pas trop mal en fait, globalement, avec les médecins, qu'ils soient libéraux ou hospitaliers, je trouve que les gens sont quand même pas mal dans l'ouverture. Après, on n'est pas toujours optimiste ici, mais, par rapport aux retours que j'ai dans d'autres départements, je trouve... Par exemple on a eu peut-être une fois ou deux un médecin qui a dit non, je ne veux pas entrer au réseau, et sur 160 prises en charge, c'est rien. Alors que vous allez dans d'autres régions et vous allez entendre, les médecins coordinateurs qui n'arrivent pas...

Qui est en relation exactement avec les tutelles ?

Ben oui, c'est plutôt moi qui suis en lien avec les tutelles en fait, comme je disais tout à l'heure, je suis un peu à l'articulation entre ce système là. Alors ce qu'il y a eu de bien au cours des 2, 3 dernières années, c'est qu'on a eu des tutelles ARH, URCAM, des gens qui avaient vraiment envie de faire avancer les soins palliatifs en PACA, donc ils nous ont réellement soutenus. Là, il y a un changement de gouvernement, il va y avoir un

changement de tutelles, donc on ne sait pas trop comment ça va se passer. Est-ce que j'ai le sentiment que c'est négocié ? Pas vraiment, moi j'ai surtout le sentiment que nous, on est sur le terrain et pas eux. Donc avec le recul, on s'aperçoit que les objectifs qu'ils nous donnaient au départ c'était très aléatoire, que finalement, même les évaluations qu'on fait, elles reposent sur pas grand-chose parce que les chiffres qui parlent sont eux-mêmes aléatoires. Bon on arrive par tâtonnement, comme je disais tout à l'heure et par recoupement à peu près à savoir d'où on vient et où on va, mais voilà, après on n'est pas vraiment dans la négociation et en même temps paradoxalement, on peut faire un peu ce qu'on veut. Moi c'est sûr que si là en 2007, on ne m'accorde pas un temps soignant supplémentaire, et bien je vais commencer par dire, et bien là, je ne vais plus sur telle commune, ou bien là, je ne fais plus tel déplacement, ou je n'inclurais plus tant de patients à l'année parce que c'est pas possible. Alors là on va commencer à se positionner différemment, effectivement, parce qu'au début, on ne savait pas trop bien sûr, mais, moi, si on ne m'accorde pas plus de moyens, forcément, je ne vais pas pouvoir rester avec un territoire aussi grand, c'est pas possible. Donc oui, il y a quand même la possibilité de négocier, mais si vous voulez, le sentiment que j'ai avec les réseaux, c'est que c'est jeune, donc on n'a pas vraiment, pignon sur rue, on n'a pas..., on ne peut pas avoir une assise professionnelle comme dans certaines structures qui sont là depuis 20 ou 30 ans, c'est pas possible. Donc, j'ai envie de dire c'est un peu..., ça oscille un petit peu, entre la politique et le terrain, je crois que la politique dépend, bien évidemment de ce qui se passe au dessus, mais dépend aussi de ce que l'on peut leur faire remonter du terrain. Et je ne pense pas que les choses soient verrouillées, je crois que si on arrive à bien faire remonter ce qui se passe sur le terrain et les besoins, voilà, c'est un peu à nous, à travailler dans le sens de la pérennisation des réseaux, mais en même temps, c'est un peu le chat qui se mord la queue, parce que, pour pouvoir faire cette amorce là, on a besoin d'avoir des moyens et donc d'une forme de cohérence. Donc moi ce que je fais, c'est une devise très personnelle, c'est la devise très personnelle d'un vieux professionnel, c'est de me dire, c'est comme une guerre, on ne peut pas mener toutes les batailles en même temps. Et je me dis que la meilleure façon de remporter la guerre, entre guillemets, c'est de mener les batailles les unes après les autres. Donc, c'est ce qu'on fait, ici, et c'est un peu ce qui a fait qu'on a gagné la confiance de notre conseil d'administration, c'est qu'on mène les batailles..., ben les unes après les autres. Et que, on ne peut pas tout avoir d'un coup et que les choses ne se sont pas faites, voilà..., du jour au lendemain. C'est un peu comme ça qu'on se dit qu'on peut avancer, pour le moment, on a accepté plein de choses, on a fait plein de choses, on a montré et on montre plein de choses, si demain on nous demande de mettre en place une permanence de soins et de répondre positivement aux critères, meilleure gestion de la douleur, meilleure gestion des crises, je dirais..., non, ça, on ne peut pas le faire. On ne peut pas le faire parce que, ben, avec un mi temps soignant c'est pas possible. Donnez nous les moyens de pouvoir répondre positivement à ces critères là. Donc, c'est un peu..., un petit peu, une guerre froide quoi, ..., c'est donnant donnant quoi. C'est quand même bon enfant, la tutelle l'année dernière nous disait, bon doucement vous, on vous donne la main et vous nous prenez le bras, il y avait quand même une communication, il y avait de l'ouverture, une certaine complicité, c'est bon enfant comme guerre froide, c'est pas la guéguerre malsaine, c'est pas ça. Après il y a des paramètres qu'on ne maîtrise pas forcément, si avec le changement de gouvernement on a des gens qui n'ont plus du tout envie de faire quoi que ce soit qui aille dans le sens du développement des soins palliatifs, forcément on va avoir des rapports de force différents. Là, c'était une petite guéguerre bon enfant parce qu'on savait quand même que les tutelles avaient cette volonté là, donc on arrivait quand même, à leur faire entendre pas mal de choses, si on a en face de nous des gens qui sont de mauvaise foi, finalement, et bien moi je ne donne pas très cher de l'avenir des réseaux, forcément. Il faut que derrière il y ait une véritable volonté politique, sinon tout ce qu'on fera ce sera du vent et l'on nous taxera de ne pas remplir nos missions ou de ne pas être efficace sous prétexte qu'on aura pas atteint nos objectifs. Evidemment si on nous demande d'inclure 250 patients à l'année avec un mi temps soignant, je vais bien me garder de le faire ! Donc c'est oui, il y a un rapport de force forcément, c'est un peu du on grignote et ils essayent de grignoter sur tel budget, et on grignote là et ils essaient de récupérer, mais ils feront un peu pareil, ce qu'ils nous lâchent d'un côté, ils nous le récupèrent de l'autre, il ne faut pas être naïf ! C'est de la négociation, beaucoup de négociation la coordination.

Vous a-t-on demandé de travailler en collaboration avec d'autres réseaux ?

Les tutelles nous ont peu mis la pression pour qu'on mutualise les moyens et qu'on soit dans une vision un peu idéale..., il y en a qui se mutualisent, on travaille avec les autres réseaux, on travaille avec les réseaux d'onco, avec le réseau SLA, avec ILHUP aussi, mais c'est un partenariat différent, c'est j'ai un patient en soins palliatifs qui a besoin d'un IDE, soit je vais regarder dans les contacts que j'ai, soit si je ne trouve pas sur le secteur j'appelle ILHUP pour qu'il me trouve un IDE sur le secteur concerné, avec SLAPACA, c'est parce que c'est un réseau SLA et que c'est pas forcément une fin de vie qu'on va orienter vers ce réseau, réseaux VIH, ben forcément oui, j'ai un patient SIDA qui arrive en bout de course mais qui ne l'est pas encore tout à fait, donc avant de l'intégrer dans le réseau de soins palliatifs, ben je vais voir s'il fait déjà partie..., en général ils le sont les patients SIDA, mais par exemple un patient SEP pas forcément, donc on orientait vers PACASEP, on travaille avec d'autres réseaux de soins palliatifs, avec les réseaux d'oncologie, on mutualise entre guillemets, on essaye un peu des systèmes D, nous au niveau des soutiens psy, on a un nombre de consultations réduit, donc au début c'était 3, et puis en négociant avec les tutelles on s'est dit pourquoi on a 3 consultations par patient et par an, il y en a qui ne les utilisent pas, il y en a qui en ont besoin de plus et il y en a qui ne les veulent pas, donc même si on est bien d'accord qu'il ne s'agit pas d'entamer une psychothérapie, pourquoi ne pas pouvoir faire bénéficier un patient qui en a besoin des consultations qu'un autre n'aura pas eu. Et puis des fois au bout de 6 séances, et bien il en a encore besoin, cette fameuse patiente qui avait cette leucémie, qui est rentrée chez elle, à qui on a mis en place ce soutien psy, pour qui on avait dit ben de toute façon, tu peux le mettre en place parce que dans une semaine elle sera plus là et 3 mois après elle était là, on ne pouvait pas arrêter la psy, donc là on s'est rabattu sur R2C, R2C ou ONCOREP, souvent et on les inclus dans d'autres réseaux et ils bénéficient des offres de l'autre réseau, mais voilà, on collabore avec tous les réseaux pas de la même manière. Une convention c'est personnalisé, donc le partenariat avec un autre réseau, ça rejoint la question des conventions. Quand on s'est conventionné avec ILHUP, on a travaillé 15 heures ensemble pour voir comment on pouvait travailler, 15 heures. Moi ça, j'appelle ça du partenariat, pas du vent, c'est style on se connaît bien,

on est en confiance, forcément parce que en 15 heures on apprend à se connaître, moi je sais ce que fait ILHUP et elle, elle sait ce que fait RÉSP13, et voilà, cette convention elle vit parce que concrètement sur des cas pratiques, elle sait quand est ce qu'elle doit m'appeler et moi je sais quand est ce que je dois l'appeler. C'est ça du partenariat, et la convention on ne l'a même pas encore signé, mais le partenariat il est en place. Alors après ils nous disent pas conventionnez vous, c'est au fur et à mesure qu'on travaille qu'on est amenés à développer des partenariats, ça va dépendre des besoins du terrain, c'est-à-dire pour répondre au mieux aux besoins des patients.

**Avez-vous des conventions avec des établissements ?**

Nous au jour d'aujourd'hui, j'ai signé ma première convention hier. Nous notre politique ou philosophie, c'était, moi je ne signe pas de convention si dans la pratique il n'y a pas de partenariat. Une convention pour qu'elle ait du sens, il faut qu'elle vive. Donc quand une HAD qui a ouvert il y a 3 semaines nous dit on est conventionné avec untel, untel et untel, ça me fait rigoler, franchement et puis je leur cache pas. Parce que c'est comme ça qu'on se positionne, s'ils veulent se conventionner, pas de problème mais, on essaie de voir comment on peut fonctionner ensemble autour d'un cas, on prend en charge un patient ou deux et puis en lecture de dossier on voit ce qui marche et ce qui ne marche pas, et après on se conventionne. Sous prétexte que les tutelles veulent des conventions quand on monte des projets, on en arrive à faire les choses à l'envers. Et pour nous, tout le monde sait, et je crois que c'est aussi très respecté par les partenaires, il est hors de question de signer des conventions si on n'a pas de partenariat avec les partenaires. Donc oui, on nous en a parlé encore hier on est allé visiter un établissement dans le nord du département, ils nous parlent de convention, bon, on va déjà commencer à travailler ensemble après on verra notre convention. Il y a des établissements avec lesquels on n'est pas conventionné et avec qui on travaille très bien, on n'a pas de convention avec l'IPC et c'est notre meilleur partenaire. Je préfère avoir 10 partenariats formalisés par une convention qui marchent, que 50 formalisés par une convention et qui ne marchent pas. C'est aussi comme ça qu'on arrive à des incohérences et à avoir des pseudos partenariats avec des gens qui finalement ne se rencontrent jamais.

## THEME 5    PROCEDURES ORGANISATIONNELLES

### 1 - Procédures stratégiques

**Avez-vous un trajet patient ?**

Oui, on a tracé un parcours du patient général, et en fait, ça m'a donné l'idée..., ce parcours patient en fait l'année dernière, c'est pour ça que c'était pas très clair dans ma tête, il était assez associé aux référentiels, c'est-à-dire aux procédures de fonctionnement de chacun au sein de la structure. Donc ce que j'ai essayé de faire cette année, et en même temps c'est parce que le fait de ne pas avoir de référentiel, c'est comme si on n'avait pas de repères. Quand on n'a pas de repères, on ne sait pas trop pourquoi on fait ça comme ça, on sait pas trop si on doit faire ça comme ça ou comme ça, et quand vous avez un partenaire, et c'est là où ça aide vachement dans le positionnement des équipes, d'avoir des référentiels, quand vous avez un partenaire qui vous renvoie des choses négatives, quand vous n'avez pas de référentiel et bien c'est difficile d'avoir du répondant derrière et de dire je l'ai fait comme ça parce que ou je ne le fais pas comme ça parce que. Depuis qu'on a mis en place des référentiels, on est beaucoup plus solide, ça a clarifié. Donc de ce parcours patient, on a établi un référentiel donc une procédure de fonctionnement médical, une procédure de fonctionnement social, une procédure de fonctionnement psy. C'est-à-dire que chacune a élaboré sa façon de travailler, de mettre en place les choses, donc, ça a eu plein d'avantages. Non seulement ça a éclairci plein de choses dans leur têtes, ça a posé les limites de où commence mon travail et où il s'arrête les unes par rapport aux autres et ça éclairci aussi pas mal le positionnement du coordinateur et en même temps, ça éclairci le positionnement de RÉSP13 par rapport aux structures à l'extérieur. C'est-à-dire quand nous on va nous présenter à d'autres partenaires potentiels ce qu'on fait, on sait exactement où on commence et où on s'arrête, ce qu'on peut proposer et ce qu'on ne peut pas accepter. Et du coup, ça laisse moins de zones d'incertitudes et de zones de flottement, de paramètres qu'on ne maîtrise pas, il y en a moins, donc forcément en même temps, ça donne de la solidité à une structure. Donc ça c'est important, donc ça on l'a fait. On a aussi un dossier patient, un dossier papier, ici, pas partagé, c'est à dire auquel n'ont pas accès les professionnels. Avant on avait un dossier partagé qu'on laissait à domicile, mais on s'est rendu compte que c'était pas pertinent parce que quand il y a une HAD, ou une IDE qui ont déjà leur grille, leurs feuilles, quand le patient était ré hospitalisé, le dossier ne suivait pas parce qu'il y en avait 3 ou 4, et ça coûte super cher. Donc, on a laissé tomber, ce qu'on fait c'est qu'on laisse des doubles, on intègre nos feuilles aux dossiers qu'il y a. On est en ce moment, en train de réfléchir à un logiciel informatisé, bien sûr, parce que tous les réseaux s'équipent, on commence à y réfléchir sérieusement, et c'est vrai que, le fait d'avoir un dossier informatisé, ben, ça donnerait une autre dimension à notre travail, forcément. Avec les partenaires qui y aurait accès, ce serait vraiment..., on optimiserait vraiment la circulation de l'information. Donc on y a réfléchi.

### 2 - Procédures fonctionnelles

**Avez-vous des procédures formalisées sur le mode de fonctionnement du réseau ? Ces procédures ont-elles évoluées depuis la création du réseau ?**

Oui, complètement. Par exemple les choses qui ont beaucoup changé c'est les réunions qu'on fait en interne. On a des réunions de fonctionnement, d'ordre général, en général le mardi matin, on commence par une réunion de fonctionnement, d'organisation du travail de la semaine, répartition du travail, qui fait quoi, qu'est ce qu'il y a cette semaine, et puis on voit si on doit faire une séance de travail. Alors ce que j'appelle séance de travail ça peut faire réunion, parce qu'on travaille beaucoup en binôme ou à deux, trois, quatre, on peut avoir une séance de travail qui ne sera pas une réunion. Le mardi matin on fait ça et on regarde les nouvelles demandes, alors ce qui a changé par exemple c'est toutes les décisions qui sont prises pendant ces réunions, sont notées dans la mise à jour par exemple, et on définit nos plans. Donc on peut revenir en arrière et on voit

exactement tout ce qu'on avait dit, quels objectifs on s'était donnés pour tel patient. Donc ça, ça a vachement changé par rapport au départ, au début on ne notait pas tout ça. Et là encore c'est les parcours patients, les référentiels qui nous ont fait prendre conscience que il nous fallait une traçabilité et puis en relisant des dossiers, des fois on ne comprenait pas pourquoi on en était arrivé à tel point, on se rappelait plus ce qui avait été dit au départ. Donc ça, ça a changé, le fait de faire une réunion le mardi après-midi où il n'y a pas le médecin, où on va s'occuper de gérer ces dossiers là (les moins lourds), et bien ça a permis de beaucoup alléger le médecin et donc, ça permet aussi une meilleure répartition du suivi des patients lourds entre l'assistante sociale et la psychologue. Moi dans la pratique, je vais plus m'occuper des orientations en fait, des patients qui ne sont pas vraiment en soins palliatifs, qui sont lourds et qu'il va falloir orienter vers des structures, ça peut être des SEP, des SLA, des cas de SIDA, voilà, ce type de patients qui ne sont pas forcément en fin de vie même s'ils sont dans des phases plus palliatives parce que pas curatives et que voilà, on va nous demander de placer en long séjour, de maintenir à domicile, on va nous demander un rapprochement familial donc de trouver des correspondants de l'autre côté de la France, voilà, je m'occupe plus en fait de ce type de patients, quand je m'occupe des patients. Donc le mardi, on va plus s'occuper de cette file active qui est quand même la plus importante. Le jeudi, c'est une réunion de transmissions, le jeudi tout le monde s'en va, la psychologue est là pas toujours le vendredi, donc il faut que chacun transmette les situations qui sont devenues au cours de la semaine plus complexes, de façon à ce que le jeudi soir, on ait anticipé de vendredi et le lundi, pour pas que ça cafouille en fin de semaine, parce que si ça cafouille en général, c'est là que ça se passe.

Avez-vous instauré une permanence de nuit ou de week-end ?

Non, mais c'est pas notre vocation en tant que réseau, notre vocation, c'est de l'organiser, donc de repérer les personnes ressources, d'organiser une permanence téléphonique, encore qu'on puisse se demander comment, c'est pour ça que ça prends un peu de temps mais il y a l'équipe mobile dans les Bouches du Rhône qui intervient à domicile et qui est joignable 7 jours sur 7 et 24h sur 24. Notre rôle c'est de le faire savoir, pas pour l'éventer mais pour encourager les autres à le faire et notre vocation c'est d'encourager les autres à le faire et de mettre en place un système, donc d'où ce dossier informatisé qui permettrait une continuité des soins. On n'est pas une équipe mobile ni une HAD.

### 3 - Procédures opératoires

Au niveau des protocoles opératoires, vous avez dit que vous aviez repris ceux de l'HAS, est ce qu'il y a des adaptations ou est ce que le réseau en a créé de nouveaux ?

Pour les protocoles de soin, on utilise ce qui est développé par les sociétés savantes, donc l'ANAES pas trop mais surtout la SFASP, Société Française d'Accompagnement en Soins palliatifs, ou du moins les sociétés savantes en lien avec les soins palliatifs. Donc on utilise ce type de recommandations, c'est vrai que des protocoles, on n'en a pas encore trop élaboré de vrai protocoles à nous. C'est vrai qu'il y a des réseaux qui ont leur petit livret, on a plein d'idée mais il faut le temps que ça se passe.

### 4 - Apprentissage organisationnel

Eléments de réponse dans les autres questions.

## THEME 6 REFERENTIELS DE PRISE EN CHARGE

### 1 - Base de connaissances communes

Comment se déroule la formation au sein du réseau ? Selon quels objectifs organisez-vous la formation des membres du réseau ?

On a fait un calendrier, on en a une fois par mois, on essaie sur l'organisation de diversifier les lieux pour permettre aux personnes qui assistent aux formations de visiter les établissements qui ont une activité palliative, les intervenants et les thèmes, c'est plutôt le comité scientifique... Alors que ce soit le médecin ou moi, le médecin s'occupe du comité scientifique et je m'occupe du comité d'évaluation. Et le cahier des charges de la formation, c'est le comité scientifique qui l'élabore. C'est-à-dire les intervenants, les thèmes. Donc on en fait une par mois, sauf l'été. L'été on fait pas de formation, donc ça fait à peu près 10 formations, l'année dernière on n'en avait pas fait autant, on a fait également des formations le samedi parce qu'on essayait de cibler les médecins généralistes quand on a su que la majorité sont des IDE, à 50 % qui font les formations on en a fait une en soirée. Ça les encourage pas plus à venir donc il faudra peut-être passer à autre chose, un séminaire, autre chose, mais bon, on a essayé. Sinon, il y en a qui tombent des jours de semaine d'autres le samedi. Les thèmes on essaie de varier entre des thèmes médicaux, paramédicaux, sur la prise en charge psy, sur les possibilités de prise en charge, on essaie de diversifier, et on essaye aussi de en même temps qu'on essaye de mobiliser les médecins généralistes de mélanger les publics, de faire en sorte qu'il y ait de l'échange, de la rencontre, voilà, pour que les gens se connaissent. Donc on n'invite pas forcément ceux qui sont déjà adhérents au réseau. On fait des mailings, on propose en priorité aux adhérents, parce que pour accéder aux formations bine sûr, il faut payer une cotisation annuelle de 15 euros qui est la même pour tout le monde, établissements comme libéraux, cette adhésion à l'association donne accès à ces formations qui sont gratuites donc c'est vrai que comme on a des maillages, en priorité ce seront les adhérents qui vont recevoir le calendrier. On diffuse et on envoie les calendriers et les gens appellent pour s'inscrire. Ceux qui ne sont pas adhérents, on leur propose d'adhérer au moment où ils appellent. Bien sûr qu'ils disent oui, une formation 15 euros l'accès, et elles sont de qualité, parce que les intervenants sont de qualité. Quand ils n'ont pas accès dans leur quotidien ou alors que c'est super cher, forcément quand vous leur proposez d'adhérer pour 15 euros, ils vont dire oui. C'est un minimum et ils trouvent ça tout à fait normal, c'est rien, et les établissements on les fait payer 15 euros aussi, et ça leur donne droit aussi de façon ponctuelle à avoir une formation sur site, le médecin se déplace pour donner 4 heures de formation, c'est un luxe pour 15 euros. N'importe qui peut venir,

## ANNEXE 7 RETRANSCRIPTION LITTERALE DES ENTRETIENS

### ENTRETIEN N°5 RESP13

adhérer et s'inscrire à toutes les formations, et le fait de créer cette ouverture, en même temps, enfin moi quand je suis arrivée, c'était clair que je voulais que les choses soient simples pour les professionnels, pour les patients, bien sûr et pour leur entourage mais pour les professionnels aussi, que les choses soient accessibles, qu'il y ait un esprit d'équité, qu'on soit transparents, parce qu'on est un service public et je voulais que les gens aient accès à l'information et quand les étudiants poussent la porte du réseau pour dire est ce que je peux faire un stage ou est ce que je peux avoir de l'infos, le but c'était pas de leur freiner cet accès bien au contraire. Et je crois que je n'ai pas eu de retombées négatives de ça, je n'ai jamais eu vraiment, alors c'est vrai que peut-être après quand on diffuse plein d'infos, c'est utilisé de telle façon, il ne faut pas se voiler la face, mais nous, ça ne nous a pas porté préjudice, bien au contraire, parce que finalement les gens s'en rendent compte, quand ils ont accès à nos formations pour cette somme dérisoire ou quand ils ont accès à nos informations, ben ils nous en sont reconnaissants, et il n'y a pas d'abus. Nous les accès aux formations on les limite à 15 personnes, c'est notre, donc quand il y a 15 personnes on ne peut plus accepter d'autres personnes, mais au départ en tout cas, on ne freine pas. Mais on est obligé de refuser à pas mal de monde. Les libéraux qui viennent sont rémunérés, le formateur est rémunéré aussi, les médecins généralistes sont rémunérés aussi.

Les généralistes et les IDE qui assistent finalement à la même formation, sont-ils rémunérés au même tarif ?

Et ben non !

#### THEME 7 ECHANGE DE DONNEES DE SANTE

Et votre dossier patient alors, comment est-il ?

Le jaune, c'est le complexe, le bleu, c'est le moins complexe, un patient lourd et un patient moins lourd. On va essayer de développer des outils qui vont nous permettre visuellement d'aller vite. C'est-à-dire il faut que les choses, quand vous avez 30 ou 40 patients en file active, il faut que visuellement ce soit pratique, donc on essaie de faire des choses, donc on crée des outils, on essaie de faire en sorte qu'ils soient simple à utiliser, on essaie de privilégier la visibilité des choses, la facilité, la simplicité, le côté pratico-pratique. Donc il y a une demande d'inclusion avec le motif initial de la demande qui va pas forcément correspondre à ce qu'on va mettre en place, les coordonnées de tout le monde, le compte rendu d'hospitalisation, alors l'IPC nous fait ça très bien, une fiche d'évaluation qu'utilise le médecin quand elle voit le patient ou quand elle fait l'évaluation par téléphone avec le médecin généraliste, l'acte d'adhésion du patient, le consentement éclairé, la charte qui est un engagement destiné aux professionnels, la fiche d'inclusion avec nos critères, les services qui sont effectivement rendus par le réseau, ce qui nous permet de mesurer l'écart entre la demande initiale et ce qu'on aura finalement mis en place, et les mises à jour où tout le monde écrit ce qu'il fait, c'est-à-dire on a une traçabilité de tout. Chaque appel est noté, chaque fois qu'il se passe quelque chose, c'est noté, et on a un cahier d'appel comme ça la personne qui n'est pas là arrive le matin et sait exactement tout ce qui s'est passé la veille. Les dossiers bleus sont pour les personnes moins lourdes et les dossiers jaunes sont pour les personnes plus lourdes, ils sont plus souvent manipulés par le médecin. Mais le coordinateur, en fait, moi, je m'occupe très peu des patients, en fait, je m'occupe de tout le reste, construire tous les outils. Le travail du coordinateur, c'est de coordonner le travail des autres, c'est l'organisation du travail en interne, c'est pas d'être plus près des patients, c'est pas ça du tout, même si des fois on peut être amené à le faire. Mais moi j'essaie de tenir le plus la distance possible, parce que ça clarifie en même temps le positionnement de la structure. Un coordinateur qui est collé au patient, il coordonne mal et il est mal positionné et il peut pas coordonner, surtout s'il est soignant, il retombe dans son rôle de soignant et pas de coordinateur et il y en a plein comme ça.

A ce propos, pensez vous que le coordinateur doit avoir des notions de ce qu'est le soin ou la pathologie en question dont le réseau s'occupe ?

Non pas forcément, pas forcément parce qu'un coordinateur il est sur un poste de direction, les directeurs d'établissement ou d'HAD ne sont pas des soignants pour la plupart. Une position de directeur, il faut avoir une idée générale du boulot de chacun, mais on n'est pas dans la particularité, on n'est pas dans la spécificité, le travail de direction, c'est d'avoir une vision d'ensemble pour pouvoir organiser l'ensemble mais le directeur ne peut pas se substituer à chaque corps de métier, dans une entreprise un directeur n'est pas un spécialiste, il est le généraliste et là c'est le cas, à la seule différence, pas l'exception près que tout directeur va forcément avoir une spécialisation, une orientation professionnelle.

#### THEME 8 STRATEGIE DE DEVELOPPEMENT

##### 1 - Identifier la stratégie de croissance du réseau

Éléments de réponse dans les autres questions.

##### 2 - Identifier les mécanismes de fidélisation et de mobilisation des membres

A votre avis, pourquoi les professionnels restent dans le réseau ?

Parce que les professionnels ont bien compris que le réseau n'est pas là pour leur prendre leurs patients, leur travail, etc..., ils ont bien compris que le réseau pouvait mettre en place des aides à domicile, au contraire, je crois qu'ils ont bien compris que ça leur permet de garder leurs patients plus longtemps à domicile, parce qu'en faisant appel aux services du réseau on peut mettre en place des aides qui vont faciliter la vie de l'entourage donc le vie des soignants. Je me souviens d'un patient, je vous raconte brièvement, qui avait été un abruti auprès de sa femme et de sa fille toute sa vie, et quand il s'est retrouvé en situation palliative à la fin de sa vie, et bien, elles l'ont laissé dans son fauteuil et ne s'en sont pas trop occupé, sa femme qui faisait mine de comprendre pas grand-chose ne faisait même plus le ménage dans la pièce. Alors un jour l'IDE nous appelle en nous disant je n'arrive plus à le soigner tellement c'est sale, vous ne vous rendez pas compte le soulagement de cette IDE quand on a mis en place une aide-ménagère à ce moment là ! Donc forcément qu'ils vont faire

Marie ALESSANDRI – MASTER RH CTC – Université de la Méditerranée – 2006 – 2007

« L'insoutenable flexibilité des réseaux de santé : analyse qualitative de 5 expériences de coordination »

## ANNEXE 7 RETRANSCRIPTION LITTERALE DES ENTRETIENS

### ENTRETIEN N°5 RESP13

appel aux services du réseau, si ça peut faciliter la vie de l'entourage et donc la leur et donc faciliter la prise en charge du patient à domicile. Et le fait aussi, vous avez des IDE qui sortent de l'école ou des médecins traitants à qui on demande de savoir faire, qui ne vont pas forcément rencontrer beaucoup de patients en soins palliatifs, puisque en moyenne on en rencontre 2 ou 3 par an et encore, ben le fait de pouvoir avoir des conseils de quelqu'un qui a l'habitude, pour permettre aux généralistes qui ont peur, peur d'utiliser les morphiniques ou les anxiolytiques, ben c'est rassurant, c'est super rassurant. De savoir que c'est comme une fille qui se balade dans un quartier festif, le soir qui va rentrer peut-être à une heure un peu tardive dans un état d'ébriété mais en toute conscience et qui a un téléphone sur elle ou qui ne l'a pas. Le fait d'avoir le téléphone, c'est contenant, c'est rassurant, on peut se dire je l'ai au cas où, si on ne l'a pas, on ne se sent pas pareil. Et bien là, c'est pareil. Une IDE ou un médecin traitant qui a son numéro et qui sait qu'il peut appeler, ça va le rassurer, le fait de pas l'avoir c'est moins contenant. C'est pour ça que je vous ai dit tout à l'heure vous en avez qui ne font pas appel, il suffit de l'avoir, de savoir que ça existe que c'est là, après c'est de la théorie, ce n'est pas lisse comme ça dans la pratique. Il y a toujours des paramètres qu'on ne maîtrise pas, des conditions qui sont difficiles à domicile et même le fait de savoir qu'on peut appeler, ça ne résout pas tous les problèmes, je vous dresse un tableau un peu lisse et après c'est sûr il y a des nuances à apporter à tout ça.

Vous avez beaucoup parlé de communication, avez-vous d'autres outils que vous n'auriez pas encore cités?

C'est prévu pour 2007, la lettre du réseau, on a des plaquettes qu'on diffuse pas mal et puis on intervient à la fac, auprès des étudiants des DU de soins palliatifs, on intervient dans les DU qui sont organisés par l'IPC psycho onco. Et ça ce n'est pas du tout une source de revenu pour le réseau, chaque fois que j'interviens je ne suis pas payée et je ne veux pas me faire payer, ça fait partie en quelque sorte d'une forme de promotion du réseau et puis il ne faut pas oublier que c'est un service public, on en revient toujours, en même temps il y a une philosophie derrière, nous on n'est pas des marchands de gommes, on n'est pas là pour faire du chiffre et on n'est pas là pour faire du fric, on n'est pas une HAD, on est un service d'Etat de Santé Publique : EGALITE EQUITE ACCES TRANSPARENCE FORMATION INFORMATION. On n'est pas dans le..., je fais exprès de mettre mes formations sur mes heures de travail et on sait que la Timone ne rémunère pas leurs intervenants parce que ça fait partie de leur mission au sein de l'APHM, moi je ne le suis pas, mais on reste quand même dans cet esprit là.

EDITED BY

DEPOT LEGAL MAI 2007





Faculté de sciences économiques et de gestion  
Département de formation continue  
14 rue Puvis de Chavannes  
13231 MARSEILLE Cedex 01

Titre :

L'INSOUTENABLE FLEXIBILITE DES RESAUX DE SANTE  
ANALYSE QUALITATIVE DE 5 EXPERIENCES DE COORDINATION

Auteur : ALESSANDRI Marie

MASTER GESTION DES RESSOURCES HUMAINES  
Spécialité Conditions de Travail et Compétences

### RESUME

Réduisant les effets pervers d'un système éclaté, les réseaux de santé sont théoriquement les structures les plus à mêmes de rétablir la route vers l'efficacité du système de santé tout entier. En améliorant la coopération de tous les acteurs, sanitaires et sociaux, hospitaliers et libéraux, établissements publics et privés, ils pourraient constituer les leviers du décloisonnement et de l'établissement de synergies gagnantes. Les pratiques isolées, trop souvent encore marquées d'un hospitalo-centrisme délétère, ou bien d'autres encore visant productivité, rentabilité de l'activité, pourtant parfois déterminées par une demande toujours insatisfaite, en viennent à ignorer les fondements des soins de qualité. Les réseaux, réalisant la coordination des prises en charge, améliorent les processus de production de soins et sont susceptibles de modifier les pratiques en profondeur, par la nécessaire harmonisation qu'elle suppose. Ce mémoire tente d'expliquer ce que recouvre réellement la coordination qui est une nouvelle fonction dans notre système et qui, du fait de la grande liberté de constitution laissée depuis une dizaine d'années d'expérimentation, s'est développée sous de multiples formes. Outre des outils de gestion et de management, nous avançons que les réseaux déterminent de véritables stratégies de développement selon des facteurs de contingence caractérisant leur environnement externe et interne, lesquelles reposent sur des facteurs clés de succès à même de leur donner un avantage d'efficacité par rapport à d'autres réseaux qui ne seraient pas dans les mêmes conditions. Ces stratégies sont à la base de la structuration, l'organisation et l'opérationnalisation des formes de coordination. La coopération suppose l'engagement d'acteurs autonomes et c'est pourquoi, la flexibilité des réseaux dépend fortement de leur assentiment. La coordination suppose de présenter de l'attractivité à la coopération, ce qui est parfois une mission impossible. Nous présentons cinq analyses de cas qui éclairent les difficultés rencontrées par les coordinations et qui ouvrent la voie à de plus amples réflexions sur la régulation du système dans son ensemble.

Mots clés :

RESEAU

ORGANISATION

STRATEGIE

STRUCTURATION

COORDINATION

COOPERATION