



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

CAFDES – 2003

IRTS– La Réunion

Option : Personne Adulte Handicapée

**DU SANITAIRE AU SOCIAL
DEVELOPPER UN RESEAU
DE PRISE EN CHARGE GLOBALE DES
INSUFFISANTS RENNAUX CHRONIQUES**

Marie Rose GRAS

Sommaire

INTRODUCTION

1

I. L'insuffisance rénale chronique : une maladie complexe et handicapante

1.1 Un état des lieux	5
1.1.1 <i>Des données épidémiologiques alarmantes</i>	6
1.1.2 <i>Une prise en charge graduée mais centrée sur l'hémodialyse</i>	8
1.1.3 <i>Un accroissement de la dépendance dans un contexte économique et socio-culturel défavorable</i>	10
1.2 Une meilleure connaissance des besoins	13
1.2.1 <i>Complexité et handicap</i>	14
1.2.2 <i>Des besoins fondamentaux à prendre en charge</i>	15
1.2.3 <i>Transversalité sanitaire/médico-social : analyse spectrale des besoins et des prestations</i>	20

II. Un outil de prise en charge globale : le réseau de santé

2.1 Vers une nouvelle logique de services	24
2.1.1 <i>Approches conceptuelles</i>	24
➤ le concept de prise en charge globale	24
➤ le concept de réseau de santé	26
2.1.2 <i>Approche juridique</i>	28
➤ le cadre légal et réglementaire	28
➤ la responsabilité des acteurs du réseau	30
2.1.3 <i>Approche stratégique</i>	32
2.2 L'offre de services du réseau « IRC-RUN »	36
2.2.1 <i>Des services complémentaires aux institutions</i>	36
➤ une prise en charge globale	37
➤ une coordination	38
➤ un système d'information	39
2.2.2 <i>Des services de proximité</i>	39
➤ une équipe mobile	40

➤ un réseau labellisé de partenaires	42
2.2.3 <i>Des services d'utilité sociale</i>	44
➤ la création d'activités d'utilité sociale	45
➤ le soutien de l'émergence d'entreprises solidaires	46
<u>III. La mise en œuvre du réseau « IRC-RUN »</u>	
3.1 Le cadre constitutif du réseau	48
3.1.1 <i>La charte d'engagement</i>	48
➤ valeurs, missions et objectifs	49
➤ carte des partenaires	52
➤ le choix d'une association gestionnaire du réseau	53
3.1.2 <i>L'architecture du réseau</i>	54
➤ le comité de pilotage	54
➤ la cellule de coordination	55
➤ les commissions thématiques	56
3.1.3 <i>Les coûts et le financement du réseau</i>	59
➤ les moyens d'investissement	59
➤ les moyens de fonctionnement	59
➤ le financement du réseau	60
3.2 La stratégie d'action	63
3.2.1 <i>Le binôme Etablissement-Réseau</i>	63
➤ l'engagement de la Direction	63
➤ le plan d'action : « culture réseau »	65
3.2.2 <i>La contractualisation externe</i>	66
➤ les institutions	67
➤ les professionnels	68
➤ les usagers	69
3.2.3 <i>Le déploiement du réseau</i>	70
➤ une planification opérationnelle	70
➤ un plan de communication pertinent	72
➤ une évaluation intégrée	74
<u>CONCLUSION</u>	77
BIBLIOGRAPHIE	79

INTRODUCTION

Articulation entre le sanitaire et le social, transversalité sanitaire/médico-social, sanitaire-social des filières aux réseaux, prise en charge globale : des titres d'articles, des formules séduisantes, des concepts mettant l'homme au cœur des préoccupations des politiques sanitaires et sociales. Pourquoi à nouveau doit-on s'interroger sur la place de la personne au sein d'un dispositif de santé réputé si performant ?

La France a en effet été placée par l'Organisation Mondiale de la Santé au premier rang des pays du monde pour la performance de son système de santé. Pourtant, le Haut Comité de la santé Publique dans son rapport « la santé en France en 2002 » souligne le paradoxe français :

- Forte mortalité prématurée avant 65 ans, malgré une espérance de vie moyenne de 78 ans,
- Inégalités de santé marquées entre sexes, catégories sociales ou région,
- Saturation des urgences hospitalières en dépit d'une densité médicale urbaine forte.

S'ajoutent à ceci deux phénomènes importants et caractéristiques d'une transition épidémiologique :

- La situation n'est plus dominée par les pathologies infectieuses de type épidémique, mais par des maladies chroniques qui mettent des années à évoluer, de telle sorte que l'on peut être malade gravement et pourtant rester autonome pendant de nombreuses années,
- Le vieillissement de la population et l'accroissement de la longévité en raison de l'efficacité thérapeutique dans le traitement de certaines maladies chroniques, notamment cardio-vasculaires.

Cette évolution nécessite un changement de comportement des acteurs de santé. Selon le principe d'évitabilité, il va falloir prévenir les risques liés à la longévité : survenue d'une maladie chronique ou entrée en dépendance ; une fois survenue la dépendance ou la maladie, prendre en compte les conséquences de cette perte d'autonomie en termes d'assistance, d'accompagnement, de soutien. Il faut donc sortir de la segmentation institutionnelle entre le sanitaire et le social qui n'est plus adaptée à la qualité des prises en charge.

C'est à cette problématique que je suis confrontée, en qualité de Directrice d'une Association spécialisée dans le traitement de l'insuffisance rénale chronique (IRC) dans le département de la Réunion.

En effet, l'IRC se définit par une diminution permanente et irréversible de la fonction rénale. Elle devient « terminale » en dessous d'une valeur seuil de 5 à 10 % de filtration et impose alors le recours à une technique de suppléance, dialyse ou transplantation, qui date la mort rénale.

Classée au 24^{ème} rang des déficiences par l'enquête Handicap, incapacités, dépendances (HID) menée par l'INSEE en 1998¹, l'IRC était déjà reconnue comme maladie invalidante dans la classification internationale des Handicaps de 1980, à intégrer dans le noyau dur du Handicap.

La nouvelle classification internationale du fonctionnement, du Handicap et de la Santé adoptée en Mai 2001 par la 54^{ème} assemblée mondiale de la Santé, accentue encore cette position, en mettant en évidence la composante sociale et le rôle des facteurs environnementaux.

Jusqu'à présent, l'établissement engagé dans une démarche d'amélioration continue de la qualité depuis l'année 2000, en vue de l'accréditation par l'Agence Nationale d'accréditation et d'évaluation en Santé (ANAES), s'est focalisé sur la qualité des soins, des protocoles et la sécurité sanitaire. Pourtant, régulièrement, des demandes individuelles ou exprimées collectivement lors des réunions de la commission des patients nous rappellent aux réalités : pertes d'emploi, pas d'accès aux prêts bancaires, conditions de vie médiocres, angoisses, souffrance psychique, perte d'estime de soi, isolement. Autant de problèmes vécus qui soulignent la dimension sociale de cette maladie.

De par sa chronicité et la dépendance qu'elle induit, cette maladie révèle une forte composante médico-sociale qui est à prendre en considération dans une optique globale de nature à répondre aux besoins de la personne dans son unité. Plus d'un million de personnes dans le monde, quarante cinq mille personnes en France dont mille cent à l'île de la Réunion sont atteintes d'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT). Sa progression annuelle est de l'ordre de 5 % sur le territoire métropolitain, elle est de 10 % dans les départements d'outre-mer. Le

¹ Résultats de l'enquête « Handicaps – incapacités – dépendance » de l'INSEE présenté lors du colloque HID des 3 et 4 octobre 2002 à Paris

coût moyen par patient est de 53 400 € par an pour la dialyse, 68 600 € par an pour la transplantation la première année et 7 600 € par an ultérieurement.

Plus d'un milliard cinq cent mille Euro (hors transport) sont ainsi consacrés annuellement au traitement de l'IRCT, soit 1,5 % du budget de l'Assurance-Maladie. C'est un véritable enjeu de santé publique que de ralentir l'incidence de cette maladie.

Le Plan Kouchner (2002-2004) de lutte contre l'IRC vise à prévenir la maladie, à ralentir sa progression et ses conséquences et à améliorer sa prise en charge thérapeutique et sociale. Par ailleurs, la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ouvre des perspectives plus larges en terme de coopération avec les professionnels de santé et les institutions et de partenariat avec les usagers dans une perspective de démocratie sanitaire.

C'est dans ce cadre rénové que j'entends conduire un projet de réseau de prise en charge globale des insuffisants rénaux chroniques dans le département de la Réunion.

Je vous invite à découvrir tout au long de ce mémoire le cheminement d'un projet qui s'est construit en trois étapes :

- La première étape est celle de la reconnaissance des lieux. Il a fallu sortir de la posture de Directeur pour adopter celle plus humble d'un observateur et sans doute plus objective : re-connaître, poser un autre regard, explorer et rendre compte.

D'abord un état des lieux : épidémiologie, organisation de la prise en charge, accroissement de la dépendance ; puis chercher à mieux connaître les besoins des personnes en allant à leur rencontre, en instaurant une relation de confiance mutuelle, et enfin analyser. La première partie démontre ainsi que l'IRC est une maladie complexe et handicapante.

- La seconde étape est celle de la détermination d'un choix d'une offre de services, d'une prise en charge globale et d'un outil : le réseau de santé. Elle consiste à cerner ces deux concepts, à les replacer dans leur contexte juridique et à clarifier les enjeux dans une vision stratégique de l'établissement ; puis à décrire le contenu du « panier de services » proposé : prévention, qualité des soins, accompagnement psychosocial,

réinsertion professionnelle dans une logique de complémentarité et de proximité; enfin à positionner le patient comme acteur de sa prise en charge dans la création de services d'utilité sociale.

- La dernière étape est celle de la mise en œuvre du réseau « IRC-Run », Run étant l'abréviation communément admise pour « Réunion ». Elle en définit les modalités constitutives et organisationnelles et décline la stratégie d'action pour atteindre les objectifs fixés.

I. L'insuffisance rénale chronique : une pathologie complexe et handicapante

Difficile à prévenir car asymptomatique, l'IRC est une maladie qui, en l'état actuel de la science, conduit inévitablement vers la destruction de la fonction rénale. Elle est alors dite terminale.

Cette pathologie multifactorielle, les complications lourdes qu'elle peut engendrer tant sur le plan organique (amputations, cécité, cardiopathies) que sur le plan psychique (dépression, perte de l'estime de soi) ou encore au plan social (perte d'emploi) rendent la prise en charge complexe pour des professionnels de santé formés et habitués à traiter l'aspect clinique de la maladie.

Pourtant, quotidiennement confrontés et interpellés par cette situation, ils écoutent, ils consolent, quelquefois ils trouvent une solution à un problème précis (un besoin de logement ou de fournitures scolaires pour un enfant dialysé) mais, la plupart du temps, ils ne savent pas comment réagir. Ils se sentent impuissants devant cette détresse humaine.

Dans le même temps, ils se sont engagés dans une démarche qualité depuis deux ans afin d'obtenir la reconnaissance d'une pratique d'excellence par l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé). Cette contradiction porte en elle les germes d'un échec d'une conception technicienne de la santé au détriment d'une médecine humaine. Il tient aux acteurs de santé que nous sommes de résoudre cette équation en apportant des solutions construites à partir d'une bonne connaissance de la situation, des besoins de la population concernée et des modalités de prise en charge actuelles de l'IRC à la Réunion.

1.1 Un état des lieux

L'état des lieux portera sur les caractéristiques épidémiologiques, le dispositif de soin, la place qu'y occupe l'Association pour l'Utilisation du Rein Artificiel à la Réunion (AURAR) que je dirige, et l'évolution vers une dépendance accrue des dialysés.

1.1.1 Des données épidémiologiques alarmantes

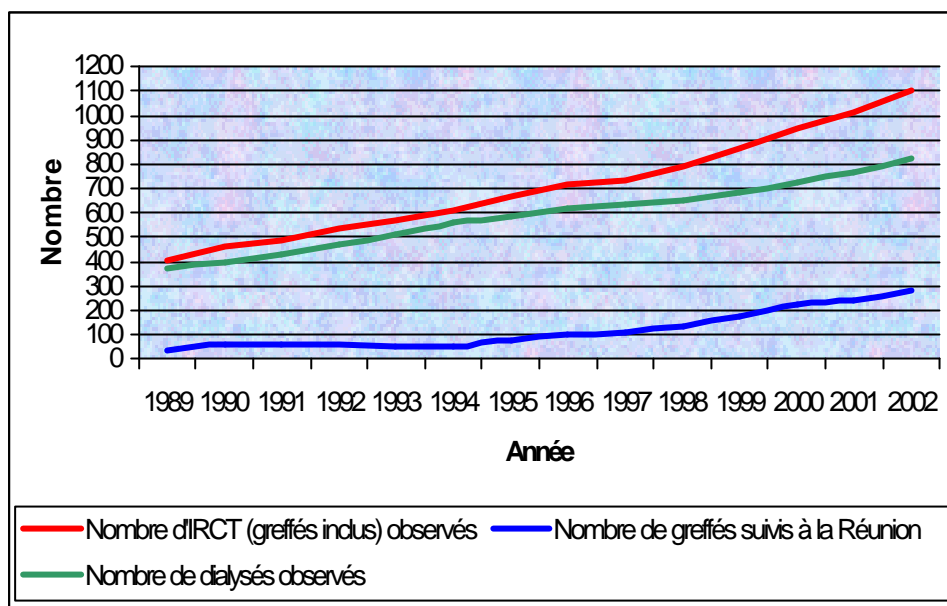
L'évolution de l'IRC en France se caractérise par une augmentation de son incidence et de sa prévalence, respectivement de 100/million d'habitants soit plus 5% par an, et de 600/million d'habitants, soit plus 8% par an. Cette progression est principalement liée au développement des néphropathies vasculaires et diabétiques qui constituent plus de 50% des causes de l'IRCT.

Dans le département de la Réunion, la prévalence est deux fois et demi supérieure à celle de la métropole, soit 1400/million d'habitants. Elle connaît une progression de 9 à 10% par an. L'incidence est de 150/million d'habitants, soit plus 8% par an. Au 1^{er} juillet 2002, on comptait 1 100 patients atteints d'IRCT dont 820 dialysés et 280 greffés. Rapporté à la population générale de 730 000 habitants, on peut déduire qu'un réunionnais sur 700 est insuffisant rénal. Cette augmentation est liée à l'explosion des maladies cardio-vasculaires et du diabète, confirmée par l'enquête « REDIA » réalisée par l'INSERM à la Réunion pendant huit mois de mai 1999 à octobre 2000. Cette étude met en exergue un taux de prévalence de 10% de diabétiques pour l'ensemble de la population et de 18% pour la tranche d'âge comprise entre 30 ans et 69 ans.

Evolution de l'IRCT à la Réunion

	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Nombre d'IRCT (greffés inclus) observés	408	460	491	532	566	611	665	712	736	788	863	947	1009	1100
<i>(Ecart avec l'année précédente)</i>	-	52	31	41	34	45	54	47	24	52	75	84	62	91
Nombre de greffés suivis à la Réunion	33	63	57	59	54	51	81	96	107	136	178	222	243	280
<i>(Ecart avec l'année précédente)</i>	-	30	-6	2	-5	-3	30	15	11	29	42	44	21	37
Nombre de dialysés observés	375	397	434	473	512	560	584	616	629	652	685	725	766	820
<i>(Ecart avec l'année précédente)</i>	-	22	37	39	39	48	24	32	13	23	33	40	41	54

Evolution de l'IRCT à la Réunion

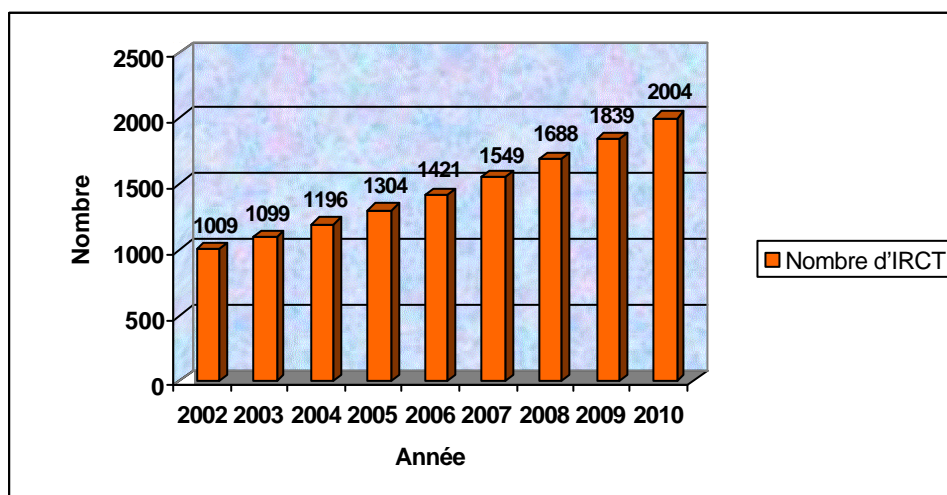


Si cette tendance devait se confirmer, le nombre de dialysés doublerait en 8 ans, pour atteindre 2004 à l'horizon 2010. Les capacités d'accueil des établissements déjà saturés devront rapidement augmenter pour contenir la demande.

Projection mathématique à 2010 (+9% en moyenne/an)

Années	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Nombre d'IRCT	1009	1099	1196	1304	1421	1549	1688	1839	2004
Ecart	-	+90	+97	+108	+117	+128	+139	+152	+165

Projection mathématique à 2010

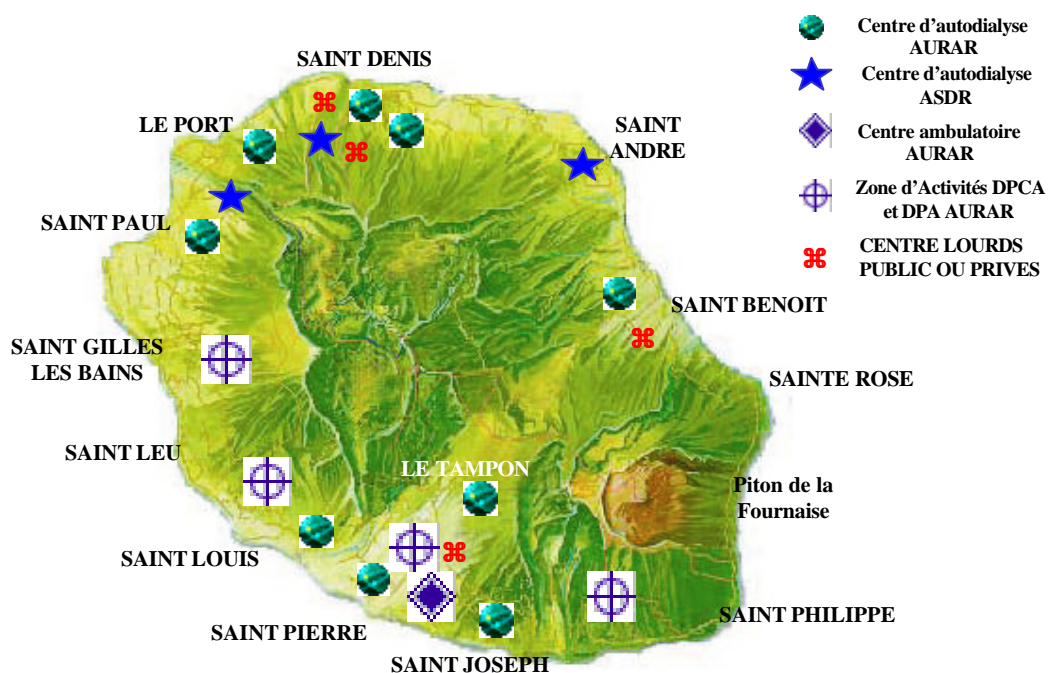


1.1.2 Une prise en charge graduée mais centrée sur l'hémodialyse

A partir de 1985, et sous l'impulsion des néphrologues et des pouvoirs publics, la prise en charge des insuffisants rénaux chroniques terminaux s'est organisée selon quatre niveaux :

- Niveau 1 : Transplantation rénale : réalisée en CHU, à la Réunion au Centre Hospitalier départemental de Saint Denis
- Niveau 2 : Centre lourd d'hémodialyse : habituellement situé en milieu hospitalier pour raison de proximité du plateau technique (réanimations). Centres lourds réparties sur quatre micro-régions Nord-Ouest-Sud-Est
- Niveau 3 : Unités d'autodialyse : implantées à proximité des bassins de population. 10 unités gérées par l'AURAR. 3 unités gérées par une autre association. Accueil des patients autonomes non instables sur le plan cardiaque
- Niveau 4 : Dialyse à domicile : concerne les patients en dialyse péritonéale (autre technique de dialyse utilisant le péritoine comme membrane d'échange). L'AURAR est seule à gérer un service de dialyse péritonéale à domicile.

LA PRISE EN CHARGE REGIONALE DE L'IRC



Des conventions entre les différents établissements précisent les modalités de passage entre les niveaux, selon l'état de santé des malades. Cette graduation des soins permet une prise en charge adéquate, dans une logique de complémentarité et de couverture géographique des besoins.

Tableau N°3 : Répartition des patients selon les niveaux de graduation

Niveaux	Nombres d'IRCT	Répartition en %	AURAR
Niveau 1	280	26%	-
Niveau 2	400	36%	36
Niveau 3	390	35%	320
Niveau 4	30	3%	30
TOTAL	1100	100%	386

Rapporté au nombre total d'IRCT, l'AURAR traite 35% des patients. Rapporté au nombre de dialysés (hors greffés niveau 1) soit 820, l'AURAR traite 47% des patients.

Cette position fait de l'association un acteur privilégié dans la construction d'une politique de partenariat avec les autres établissements et de santé publique avec les organismes dont c'est la vocation (Comité Régional d'Education à la Santé, Comité de Recherche, DRASS...)

L'organisation graduée de la prise en charge de l'IRC à la Réunion s'inscrit de fait dans une logique de filière, protocolisant ainsi la trajectoire du patient selon le critère de gravité ou de dépendance, et permettant une continuité des soins, nécessaire à un suivi de qualité.

Toutefois, cette organisation néphrologique, centrée sur l'hémodialyse, souffre de plusieurs carences :

-1 : Peu de choix laissé au patient en terme de technique de traitement, alors que la dialyse péritonéale convient bien aux personnes âgées ou aux jeunes en attente de greffe rénale.

-2 : Autonomisation des patients restreinte et ne facilitant pas la réhabilitation et le choix des horaires de dialyse. En effet, un patient autonome sait réaliser l'ensemble des gestes techniques relatifs à la dialyse. Il nécessite peu d'assistance infirmière et dispose alors d'une certaine souplesse dans les horaires de ses séances tri-hebdomadaires. Sa qualité de vie s'en trouve améliorée.

-3 : Prévention quasi inexistante. Pendant longtemps, les néphrologues ont considéré que la prévention était inutile au motif que l'insuffisance rénale a un cours irréversible et évolue inévitablement vers le stade terminal. Or, il est maintenant prouvé que 10% des IRC pourraient être évitées et 30% d'entre elles retardées pendant de nombreuses années sous réserve d'un dépistage précoce et d'un traitement préventif ou conservateur institué.

Les campagnes d'informations destinées au grand public sont récentes. Elle datent des deux dernières années. La sensibilisation doit toucher le corps médical, la population à risque (HTA, diabète) et l'entourage familial.

-4 : Coordination faible avec les autres professionnels de santé entourant le malade : diabétologue, ophtalmologue, médecin traitant, diététicien... La prise en charge est réalisée séparément, elle ne peut être qualifiée de pluridisciplinaire.

-5 : dimension psycho-sociale de la maladie peu prise en compte par les professionnels de santé et par les pouvoirs publics. Aux contraintes de temps s'ajoutent la fatigue, l'usure et la fragilité qui s'installent chez la plupart des insuffisants rénaux à la longue : « ce n'est pas aussi visible qu'une paralysie, mais cela reste très lourd et invalidant »².

1.1.2 Une dépendance qui s'accroît dans un contexte économique et socioculturel défavorable

Insidieusement, la maladie s'installe. Le traitement oblige à une présence dans un même centre, répétitivement, trois fois par semaine, toutes les semaines de l'année. « Branché à une machine », le générateur d'hémodialyse pendant quatre heures minimum à chaque séance, le dialysé entre dans un état de dépendance vis à vis de la machine, de l'infirmier, du centre de dialyse. Sa survie en dépend. Il faut composer avec cet état en permanence.

Certains se sont appropriés ce lien de dépendance, ils ont accepté la maladie et cela se traduit par une déclaration assez fréquente : « l'AURAR, c'est ma deuxième famille ».

² Témoignage de la Vice-Présidente de la Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux (FNAIR) – Septembre 2001 -

D'autres continuent à se rebeller et l'expriment par un niveau d'exigence élevé envers les personnels ou par une agressivité qui résonne en écho comme un appel au secours.

Cette dépendance s'est accrue ces dernières années sous la conjonction de plusieurs facteurs :

① : les établissements hospitaliers, confrontés à la pression de la demande en hémodialyse, n'ont plus assuré l'entraînement à l'autodialyse, phase qui permet l'autonomie du patient dans la gestion de ses séances de dialyse. On estime seulement à 5% le nombre de patients autonomes. C'est une régression pour le malade.

② : dans les unités d'autodialyse, les soignants ont privilégié leur propre perfectionnement qui va de pair avec la technicisation croissante au détriment de la formation des patients qui, peu informés de cette possibilité, ne sont pas inscrits dans cette démarche d'indépendance.

③ : le vieillissement de la population dialysée entraîne des comorbidités nécessitant une médicalisation accrue ; l'âge moyen en autodialyse est de 54 ans, il est de 65 ans en centre lourd. La longévité plus grande en dialyse est également associée à un taux plus important de complications systémiques, en particulier cardiaques et vasculaires, rendant la prise en charge plus lourde et plus coûteuse.

④ : le contexte économique et socioculturel de la Réunion ne favorise pas une démarche cognitive « d'auto-soins ». « L'auto-soin » se définit d'après D. ORENS³ comme « une série d'actions délibérées entreprise par l'être humain pour assurer sa survie, sa santé, son bien être ». Cette définition cadre parfaitement avec la conception de responsabilité appliquée à la santé. Cette théorie engage la fonction infirmière dans un processus de coopération avec le malade. Elle consiste à le stimuler à initier des actions autonomes et réfléchies pour prendre soin de lui-même ; elle aide la personne à maîtriser sa destinée.

³ Anne Marie Pôlet Masset, passeport pour l'autonomie - 1993

L'environnement socio-économique et culturel dans le département de la Réunion se caractérise par :

- un taux de chômage de 36%, soit 103 000 chômeurs (Mars 2000)
- une augmentation du nombre de bénéficiaires du revenu minimum d'insertion passant de 50 000 personnes en 1990 à 63 500 en 2000, soit 5,5% du nombre total de bénéficiaires en France. Avec 152 200 personnes couvertes (érémistes eux-mêmes, conjoints et personnes à charge), ce sont deux réunionnais sur 10 qui sont concernés par le RMI.
- Un taux d'illettrisme de 20% de la population au-delà de 15 ans, soit 100 000 adultes.
- Un enracinement culturel qui puise ses fondements dans l'esclavage et le post-colonialisme. Il faut rappeler que la départementalisation de la Réunion n'est intervenue qu'en 1946.

Dans ce contexte, les données relatives à la population sont les suivantes :

- 7% des dialysés disposent d'un emploi, souvent dans la fonction publique avec aménagements d'horaires, quelquefois en profession libérale, alors que ce taux était de 20% avant la survenue de l'IRC.
- 90% des dialysés de moins de 60 ans bénéficient de l'allocation adulte handicapé (AAH), qui pour certains se substitue au RMI. Il convient ici de souligner que cette ressource étant parfois la seule source de revenu dans la famille, cela constitue un frein à la greffe rénale, qui a alors pour conséquence la perte de l'AAH au bout d'une année.
- 20% des dialysés sont illettrés et présentent des difficultés d'observance des traitements hors dialyse.
- 10% des dialysés disposent d'un habitat précaire ou vivent en famille d'accueil. C'est le cas pour la majorité des personnes originaires de Mayotte ou des Comores vivant à la Réunion pour raison d'IRCT, la dialyse n'existant pas dans ces îles.

Le contexte n'est pas aidant. Il développe un sentiment de fatalité, entretenu par des croyances religieuses fortes, qui n'incite pas à la mobilisation, soit pour lutter contre les causes de l'IRC, soit pour reconquérir un espace de liberté par l'apprentissage de l'autonomie.

1.2 Une meilleure connaissance des besoins

Deux enquêtes menées à deux ans d'intervalle auprès de 300 patients dialysés à l'AURAR en 2000 et 2002 révèlent les éléments suivants :

- 98% des personnes sont satisfaites ou très satisfaites de la qualité des soins et de l'accueil qui leur est réservé.
- 94% estiment l'information qui leur est donnée sur la maladie suffisante.
- 30% sont mécontentes des repas qui leur sont proposés.
- 50% souhaitent un renforcement de l'accompagnement psychologique, surtout au début de l'entrée en dialyse et dans les moments de rupture avec l'environnement habituel. : hospitalisation, préparation à la greffe.
- 25% désirent acquérir l'autonomie nécessaire à la maîtrise de l'ensemble de la chaîne d'opérations requises pour la dialyse.
- 20% souhaitent exercer une activité professionnelle compatible avec leur état de santé.
- 50% souhaitent plus d'animations.

La plupart des personnes ont exprimé la nécessité de participer à des activités sociales, se mettre au service des nouveaux dialysés afin d'échanger et leur faire part de leur expérience, avoir des projets d'animation, de voyage, afin de sortir psychiquement du contexte de la maladie.

Les enquêtes révèlent également un fort besoin d'aide sociale. 50% des personnes souhaitent des interventions plus nombreuses de la part du service social de l'établissement : recherche de logement, amélioration de l'habitat, portage de repas à domicile pour les personnes âgées et seules, accès aux prêts bancaires, à l'emploi, aide à la création d'entreprise ou d'activités économiques. De nombreuses demandes ainsi formulées ne pouvaient que nous interpellier : l'équipe médicale et soignante, l'équipe technique et administrative, la Direction et le Conseil d'Administration.

Que faire ? Serions-nous dans notre mission si nous devons apporter une réponse à ces besoins globaux ? Jusqu'à présent, nous avons développé notre savoir-faire en terme de traitement de l'IRCT, et une culture d'excellence, confirmée par les résultats de qualité et les appréciations des patients. Et puis,

nous réalisons maintenant que nous n'avions eu qu'une vision technicienne de la prise en charge. Il nous fallait donc changer notre regard et ré-interroger nos pratiques. Les attentes exprimées reflétaient des besoins autres que ceux de soins. Cette maladie était vécue comme invalidante, handicapante à bien des égards. Elle est d'ailleurs considérée comme telle par les textes réglementaires, puisque la COTOREP la reconnaît comme handicap sévère B ou C.

Mon étude s'attachera ici à préciser les éléments de complexité constitutifs de ce handicap, à décrire les besoins fondamentaux liés à la personne insuffisante rénale et enfin à démontrer la nécessité d'un décloisonnement dans la prise en charge.

1.2.1 Complexité et handicap

L'IRC est une maladie sourde et insidieuse. Lorsqu'elle s'installe, elle évolue à bas bruit, attaque les reins lentement mais sûrement jusqu'à un stade suffisamment avancé pour que les premiers symptômes parlent. C'est trop tard ! La première consultation néphrologique confirme le diagnostic d'IRC. Choc émotionnel, la vie bascule ! Il va falloir se préparer à une autre vie, apprendre à vivre avec la maladie durant de nombreuses années. Certains patients vivent 25 ans à 30 ans en dialyse.

L'IRC est complexe : elle ne se résume pas à la perte de la fonction de filtration des néphrons, mais elle atteint également les fonctions endocrines, elle peut entraîner l'hypertension artérielle, des complications cardio-vasculaires et ostéo-articulaires. Dès lors, il faut recourir à de multiples professionnels de santé et structures de soins pour assurer une prise en charge pluridisciplinaire. Un savant dosage entre les différents traitements est à trouver pour atteindre le seuil d'équilibre indispensable à des interactions bénéfiques.

Considérée sous l'angle du handicap, l'analyse s'applique selon trois niveaux essentiels :

- La déficience : lésion rénale irréversible associée à d'autres maladies. Même en cas de greffe réussie, un traitement anti-rejet est à suivre

quotidiennement. En outre, la durée moyenne du greffon est de 7 ans. Un jour ou l'autre, le patient revient en dialyse.

- L'incapacité : perte de la fonction rénale vitale à l'organisme et perte d'autonomie. Le recours à la dialyse est séquentiel et itératif. Il est essentiel à la survie de la personne qui devient dépendante du générateur d'hémodialyse.
- Le désavantage : conséquence sociale des incapacités. Il se manifeste de plusieurs manières : perte d'emploi, problèmes familiaux et conjugaux souvent liés à une sexualité défaillante, perte de l'estime de soi, repli identitaire, désocialisation.

Certes, le législateur en reconnaissant le handicap fonctionnel a prévu une compensation financière par le versement de l'AAH, sous condition de ressources et une qualification de travailleur handicapé avec orientation atelier protégé ou milieu ordinaire. S'ouvre un autre combat : celui de la stigmatisation et de l'intégration des personnes handicapées dans la cité.

La situation des insuffisants rénaux chroniques est paradoxale à plusieurs égards :

- Le handicap est reconnu par le législateur mais non par la société civile car non visible.
- Les désavantages sont réels et, pourtant, peu prennent la parole pour en parler. Subsiste un sentiment de honte ou peut être de culpabilité.
- Bien que bénéficiant du statut, ils ne souhaitent pas être reconnus comme personnes handicapées, la représentation mentale qu'ils en ont ne leur permettant pas une telle identification.

Ce positionnement n'occulte cependant en rien la réalité de leurs besoins qu'il s'agit d'identifier le plus clairement possible.

1.2.2 Des besoins fondamentaux à prendre en charge

Ces besoins sont caractéristiques de tout individu présentant un problème de santé chronique plus ou moins prolongé. Ils constituent un ensemble de composantes qu'il faut tenter de quantifier.

On peut ainsi aussi les définir :

- le besoin en soins
- la compensation des incapacités
- le besoin d'occupation
- les nécessités d'apprentissage
- les besoins d'aide sociale

➤ Le besoin en soins

Il s'agit de soins médicaux et infirmiers auxquels doivent s'ajouter les soins psychiques apportés par les psychologues et les soins nutritionnels dispensés par les diététiciens.

Ce besoin en soins médicaux et infirmiers est relativement bien comblé. Le système de santé y pourvoit. Dans notre cas, c'est un traitement de qualité qui est dispensé. Des améliorations sont à apporter dans le sens de la pluridisciplinarité et d'un continuum de prise en charge du stade préventif à la pré-dialyse, et de la dialyse à la greffe, dans une logique de chaîne de soins. La dimension de la souffrance psychique ne doit pas être négligée. Outre les modifications biologiques induites par le traitement, l'image du corps, avec en permanence une fistule qui est « étrangère » dans le bras, est modifiée. Certaines personnes n'osent plus sortir bras nus, à cause des déformations induites par la fistule.

« Penser le corps est une autre manière de penser le monde et le lien social » explique D. Breton.

➤ La compensation des incapacités

Cette composante correspond aux besoins d'une personne présentant une restriction de son autonomie, qui nécessite donc une rééducation diminuant ses incapacités ou des aides humaines et techniques les compensant.

S'appliquant aux personnes dialysées, cette compensation prend la forme d'un entraînement à l'autodialyse, qui est la forme la plus aboutie de l'autonomisation. Elle consiste dans la formation d'une tierce personne pour le patient à domicile, personne chargée d'assister ce dernier dans la réalisation du traitement.

Le concept d'autodialyse a été défini par une circulaire du 25 octobre 1983 du Ministre des Affaires Sociales et de la Solidarité Nationale : « L'autodialyse s'adresse aux insuffisants rénaux qui, après un entraînement sont devenus capables et désireux de prendre en charge leurs opérations de dialyse avec une aide limitée, comme les personnes dialysées à domicile, mais qui peuvent ou ne veulent le faire à domicile pour diverses raisons : absence de conjoint, appartement inadéquat, ou autre difficulté psychologique ou matérielle. Ce substitut du domicile leur permet de bénéficier d'une meilleure réhabilitation. Les objectifs poursuivis sont d'ordre médico social et économique. Ils consistent d'une part à faire accéder la personne à une réhabilitation satisfaisante et l'associer à la réalisation pratique de son traitement et d'autre part, à éviter les recours à l'hôpital deux fois plus coûteux ».

Le décret 2002-1198 du 23 septembre 2002⁴ relatif aux conditions techniques de fonctionnement des établissements de santé exerçant l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique précise les compétences à acquérir pour l'autodialyse. Les patients doivent être « en mesure d'assurer eux même les gestes nécessaires à leur traitement, notamment la pesée, la surveillance tensionnelle, la préparation du générateur de dialyse, le branchement et le débranchement du circuit de circulation extra-corporelle et la mise en route de la désinfection automatisée du générateur en fin de séance ».

Toutes les études scientifiques ont démontré l'impact d'une conduite autonome sur la compliance au traitement. De bien meilleurs résultats cliniques sont observés, et, du point de vue psychique, le patient a le sentiment de reconquérir une partie de lui même en maîtrisant la machine. La revalorisation de sa propre image lui permet de mieux accepter sa maladie et d'affirmer de nouvelles compétences. Aux yeux des autres, de sa famille, il devient celui qui a su faire preuve de courage et de responsabilité. Il n'est pas une charge, il mérite considération. Ce besoin de reconnaissance et d'estime de soi est présent en chacun de nous, comme l'a démontré Maslow. Pour une personne malade, il revêt une importance capitale : c'est une compensation qu'il va développer en lui-même.

⁴ publié au J.O du 25 septembre 2002

➤ Le besoin d'occupation

Ce besoin s'impose dès que la déficience est durable et que la personne ressent la nécessité d'avoir une activité qui lui permettra de mettre à jour ses compétences et, grâce à elle, sortir du contexte de la maladie.

Il s'agit, à travers des activités occupationnelles de permettre à la personne de se projeter, d'organiser et de réaliser, donc d'agir et non de subir. Participer à l'accueil des nouveaux arrivants en dialyse, leur transmettre une partie de son expérience, organiser des voyages, des fêtes de fin d'année ou encore animer des rencontres sportives ou développer des initiatives au sein de l'association régionale des insuffisants rénaux. Autant d'actions, de micro projets qui développent le sentiment d'utilité sociale et participent à la réhabilitation de la personne.

Le temps de la maladie peut être ainsi positivé, relativisé, éventuellement l'occasion d'une nouvelle chance dans un contexte différent et difficile.

Ce besoin s'exprime également dans l'aspiration à exercer une activité professionnelle pour 20% des patients enquêtés, soit 70 personnes.

Pour certains d'entre eux, cela signifie un premier emploi et l'acquisition de compétences professionnelles ; pour d'autres, avoir la possibilité de conserver leur emploi initial avec négociation des aménagements d'horaires. Confrontée à cette demande, l'association a essayé d'apporter un début de réponse en créant un atelier protégé de 16 places, agréé en octobre 2000 par la Direction du Travail. Cet atelier développe une activité d'imprimerie et procure un emploi à 10 insuffisants rénaux, les autres places étant occupées par des personnes présentant d'autres formes de handicaps (mobilité réduite suite à un AVC, un accident de travail, dépressions...). C'est une vraie satisfaction personnelle pour moi d'entendre leurs témoignages sur leur implication, leurs projets de vie qu'ils se remettent à penser et leurs compétences techniques qu'ils acquièrent au fil du temps.

➤ Les nécessités d'apprentissage

Ces nécessités s'entendent comme le besoin d'acquérir de nouvelles connaissances, le désir d'apprendre. Certaines personnes nous ont fait part de leur souhait de connaître l'utilisation d'internet, d'apprendre à écrire, à lire, à remplir les formulaires administratifs. Dans un domaine différent, d'autres ont

exprimé l'envie d'apprendre les techniques de relaxation, de maîtrise du souffle et de l'énergie.

➤ Les besoins d'aide sociale

Ils sont inhérents aux personnes dont les difficultés sociales importantes accentuent le désavantage. 90% des dialysés de moins de 60 ans bénéficient de l'AAH, ce qui signifie que leurs ressources sont en dessous du plafond annuel soit :

- pour une personne seule : 6 699,68 €
- pour une personne mariée ou vivant maritalement : 13 399,35 €
- avec majoration pour enfant à charge : 3 349,84 €

Ce faible niveau de ressources a un retentissement important sur l'état de santé, eu égard aux valeurs nutritionnelles nécessitées par le régime alimentaire des dialysés et aux conditions d'hygiène liées à l'insalubrité de l'habitat. Comme dans toute situation de précarité, de nombreux interdits empêchent de mener une vie normale.

La commission des patients, qui a été mise en place il y a maintenant 18 mois à mon initiative rapporte à chacune des réunions mensuelles les discriminations dont ils font l'objet : refus des banques d'accorder des prêts bancaires, pas d'accès à l'emploi pour cause de maladie, difficultés d'accès au logement et aux aides pour l'amélioration de leur habitat, loisirs et voyages limités à la fois pour des raisons financières et pour des raisons de capacité de structures d'accueil temporaire de vacanciers dialysés.

Les demandes sont redondantes : est-ce que l'association peut nous aider ? Comment ? Serait-il possible d'avoir un fonds social ?

Les interventions réalisées par le service social de l'établissement permettent de régler quelques situations, mais cela est largement insuffisant.

Certains patients déclarent ne faire un vrai repas que lors de leur venue en dialyse, d'autres sollicitent de la nourriture à emporter.

Il faut évoquer la situation particulière des mahorais ou comoriens qui ont été obligés de quitter leur île ou n'existe pas de possibilité de dialyse et de s'installer à la Réunion.

Une soixantaine de personnes, auxquels s'ajoutent dans la moitié des cas les familles, se retrouvent ainsi déracinées. De confession musulmane, de culture

traditionnelle, et d'origine sociale plutôt modeste, elles sont souvent mal intégrées dans la société réunionnaise. Ne disposant pas de revenus suffisants, elles sont logées dans des familles d'accueil rémunérées par l'Etat français. Pour elles, les difficultés d'ordre culturel, barrière de la langue, culture radicalement différente, s'ajoutent aux difficultés sociales et affectives.

L'analyse des besoins fondamentaux montre à l'évidence la composante sociale ou médico-sociale de l'insuffisance rénale chronique au stade terminal.

L'étape suivante consiste à caractériser cette transversalité médico-sociale en s'appuyant sur l'analyse spectrale des besoins identifiés ci-avant.

1.2.3 Transversalité sanitaire/médico-social: analyse spectrale des besoins et des prestations

La transversalité sanitaire/médico-social s'entend ici comme le lien entre le secteur sanitaire et le secteur social ou médico-social dans l'analyse d'une demande de prise en charge.

La personne en demande de prise en charge va être caractérisée par un « spectre » qui peut être symbolisé par un histogramme quantifiant les différentes composantes de ses besoins. Parallèlement, l'établissement sera représenté par un spectre comprenant les prestations servies pour répondre aux besoins des usagers. C'est le spectre des prestations.

La comparaison entre les deux spectres permet de savoir s'il y a adéquation ou inadéquation entre le malade et l'établissement. Ce dernier doit tendre à un spectre des prestations au moins égal à celui des besoins pour prétendre répondre aux besoins. Cette opération de superposition permet d'objectiver les lacunes ou les zones de non-couverture de besoins. En cela, cet outil peut être précieux dans une approche holistique d'un malade.

➤ Le spectre des besoins

Il peut être différent selon chaque individu, en fonction de la situation particulière de chacun. Toutefois, nous pouvons dégager un profil type à partir

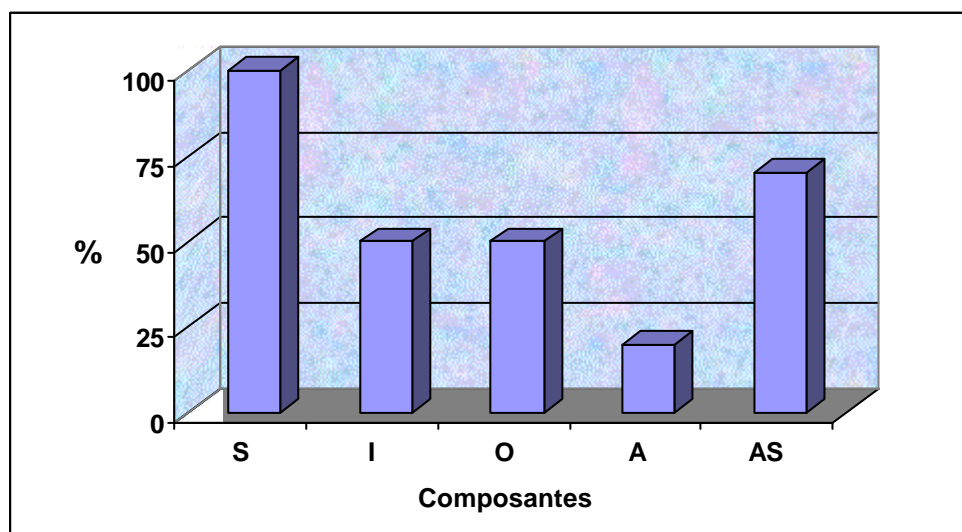
de critères statistiques établis sur une base de 300 patients insuffisants rénaux chroniques terminaux et selon les 5 besoins définis dans le chapitre précédent.

La valeur des besoins est exprimée en pourcentages avec comme référence « 100% » des besoins théoriques considérés comme maxima.

- Composante soins (S) : 100%
 - Pathologie complexe - Pronostic vital - besoins de suppléance à vie
- Composante compensation des incapacités (I) : 50%
 - Autonomisation possible pour 50% des patients, eu égard à leur état de santé. Taux-cible préconisé par le Ministère de la Santé pour l'autodialyse.
- Composante occupation (O) : 50%
 - La valeur de référence maximale est un emploi ou une structure de loisirs riche en activités proposées.
- Composante apprentissage (A) : 20%
 - C'est le pourcentage des personnes ayant exprimé un souhait d'apprentissage.
- Composante aide sociale (AS) : 70%
 - 90% des dialysés de moins de 60 ans touchent 558 €uro par mois (montant de l'AAH). Le pourcentage de 100% pourrait représenter une personne réfugiée, sans papier, sans famille, sans ressources, sans logement.

Cet essai de qualification et l'appréciation des échelles est strictement personnelle.

Graphique N°3 : Spectre des besoins des patients IRC

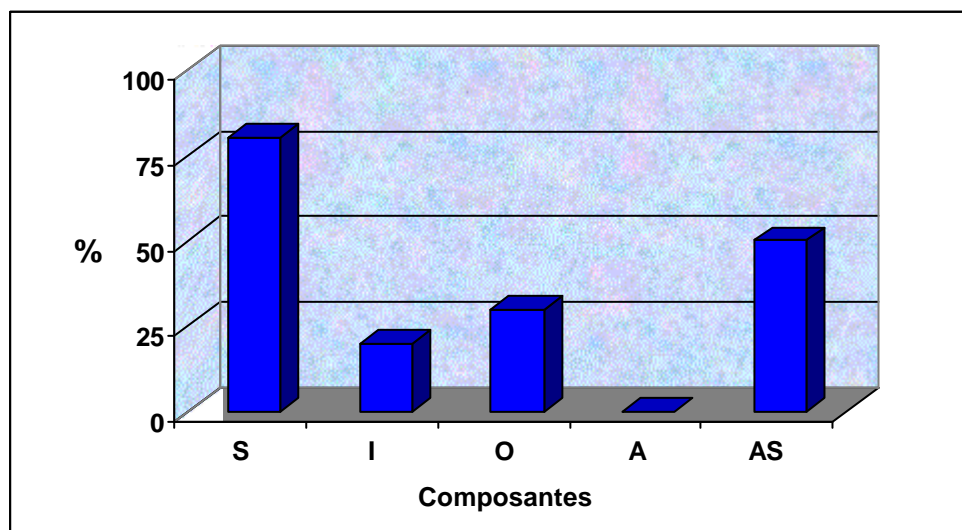


➤ Le spectre des prestations

Il correspond ici à celui de l'établissement que je dirige.

- Composante soins (S) : 80%
 - Les complications ne sont pas traitées sur place : Repli nécessaire en néphrologie, en chirurgie pour les fistules ou en cardiologie. La prise en charge psychologique est insuffisante. La prévention est balbutiante.
- Composante incapacités (I) : 20%
 - L'autonomisation n'est assurée que très partiellement dans les unités d'autodialyse. Seulement 15% des patients sont actuellement autonomes.
- Composante occupation (O) : 30%
 - Emplois au sein de l'atelier protégé, animations festives, sorties en bus, TV pendant les séances, participation à des films vidéos.
- Composante apprentissage (A) : 0%
 - L'établissement ne propose aucune activité en propre.
- Composante aide sociale (AS) : 50%
 - Beaucoup de demandes individuelles sont traitées par le service social composé de deux assistantes sociales.

Graphique N°4 : spectre des prestations AURAR



La superposition des deux spectres montre que l'établissement n'est pas en mesure d'offrir l'ensemble des prestations nécessaires à la couverture des besoins des insuffisants rénaux. A vocation sanitaire, l'établissement privilégie le projet thérapeutique avec la particularité, toutefois, de s'inscrire à l'interface du secteur hospitalier appelé court séjour et du secteur médico-social appelé à prendre en charge des résidents au long cours.

Sans renier notre cœur de métier, c'est donc en toute logique que notre réflexion porte aujourd'hui sur un projet de prise en charge globale, dans une démarche de coopération avec d'autres acteurs, celui des réseaux locaux permettant d'améliorer le quotidien des patients insuffisants rénaux chroniques.

II. Un outil de prise en charge globale : le Réseau de santé

A l'identification des besoins répond une volonté de construire une réponse globale et collective inscrivant la personne au centre d'un projet de reconnaissance. Cette philosophie de l'action sociale, ouverte et confiante en l'homme va induire un décloisonnement des pratiques professionnelles, conciliant ainsi l'approche sanitaire et l'approche sociale. Nouvelle logique de services portée par les acteurs de terrain grâce à de nouveaux outils de régulation tels les réseaux de santé, institués par la loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Parallèlement, la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale prévoit la mise en place de réseaux sociaux ou médico-sociaux pour favoriser la coordination, la complémentarité et la continuité de la prise en charge.

Nous verrons donc dans cette deuxième partie comment appréhender cette nouvelle logique de services, en quoi consiste cette offre de services et comment la personne insuffisante rénale peut devenir acteur de sa prise en charge.

2.1 Vers une nouvelle logique de service

La logique de services, qui apparaît comme un mouvement de fond par opposition à une logique d'institutions, signifie la voie ouverte vers une coopération étendue entre institutions, professionnels et malades pour assurer l'existence d'une offre de prise en charge globale équitablement répartie sur un territoire donné. Il nous faut explorer cette nouvelle logique d'un point de vue conceptuel, juridique et stratégique.

2.1.1 Approche conceptuelle

➤ Le concept de prise en charge globale

Pascal écrivait dans « les Pensées » : « Je tiens pour impossible de connaître les parties sans connaître le tout, non plus de connaître le tout sans connaître les parties ». Mais c'est la rationalité inscrite dans les principes de Descartes « face

à un problème embrouillé, il faut le séparer en autant de parties possibles, puis les traiter les unes après les autres » qui a largement inspiré l'action sanitaire et sociale. D'abord, la séparation entre les secteurs sanitaire d'un côté, social de l'autre avec des législations différentes, des modes de financement spécifiques, puis la distinction entre le curatif et le préventif, le psychique et l'organique et enfin les concepteurs et les exécutants, ceux qui savent et ceux qui font. Tout notre cursus scolaire, universitaire, puis professionnel nous apprend à traiter distinctement les sujets, les opérations, les pratiques.

Le paradigme de la séparation a conduit à l'hyper spécialisation des disciplines médicales et à l'oubli de la personne en soi. C'est l'idée avancée que la maladie intéresse plus que le malade lui-même. Ce modèle bio-médical a généré de grands progrès scientifiques, mais aujourd'hui, il montre ses limites. C'est à un modèle humain de la médecine qu'on doit tendre, modèle humain qui prend en compte l'unité de l'être dans son environnement.

Ce modèle sous-tend un rapprochement de visions sanitaire et sociale de la personne.

- Approche sanitaire : centrée sur l'organe, le soin, s'appuyant sur une protocolisation des actes et s'inscrivant sur une durée courte ou séquencée qui détermine le temps de la responsabilité des professionnels.
- Approche sociale : centrée sur les besoins sociaux de la personne dans son contexte : besoins économiques, insertion sociale et professionnelle, action sur une trajectoire de vie qui s'inscrit dans la durée et nécessite un accompagnement personnalisé.

La prise en charge globale correspondrait-elle alors à un modèle médico-social au sens étymologique du terme où pourraient se conjuguer projet de soins et projet de vie, le tout déterminé en lien avec l'utilisateur ?

Le projet de soins doit s'inscrire dans un continuum prévention, soins, réadaptation en favorisant la plus grande autonomie possible pour aller dans le sens d'une réhabilitation de la personne et en privilégiant la proximité afin d'en faciliter l'accès.

Le projet de vie intègre l'animation pendant et hors les phases de traitement, la socialisation dans le sens de l'intégration à la société, mais aussi de l'utilité sociale, voire de réinsertion professionnelle.

Dès lors, la prise en charge globale signifie une prise en charge pluridisciplinaire adaptée aux besoins de chaque personne. Il faut donc une palette de services disponibles, dont l'utilisation doit être organisée dans le temps et l'espace afin d'optimiser le dispositif.

➤ **Le concept de réseau de santé**

Le concept de réseau de santé s'articule autour de deux notions distinctes : celle du réseau et celle de la santé. Que signifie chacune d'elles ? Pourquoi les avoir associées ? Et que signifie donc réseau de santé ?

Dans les sciences sociales, la notion de réseau évoque les relations au sein d'une famille, d'un cercle d'amis, d'un quartier. Il s'agit là de réseaux sociaux, propres à toute activité humaine, ce sont des réseaux primaires. Lorsqu'elle s'étend au milieu professionnel ou à un quelconque autre milieu organisé et institutionnalisé, on va alors parler de réseau secondaire.

Nous pouvons distinguer deux formes de réseaux : les réseaux informels et les réseaux institutionnels.

Les réseaux informels procèdent d'une logique horizontale, sans finalité précise ni frontière nette, et ont une régulation implicite, alors que les réseaux institutionnels relèvent d'une logique verticale et hiérarchique, possèdent une finalité et une frontière bien définie, et ont une régulation explicite.

La qualité du réseau social d'une personne est un facteur déterminant sur ses conditions d'hospitalisation ou de prise en charge. «Pour un degré de santé donné, la probabilité d'hospitalisation d'un individu est inversement proportionnelle à la capacité de soutien de son réseau social ⁵». Le réseau social peut être défini comme la configuration de liens unissant des individus entre eux, d'où de nombreuses interactions et interdépendances en découlant et la complexité de l'analyse.

Le réseau, considéré dans sa vertu dynamique, est un producteur de liens, capable d'interconnexions et susceptibles de générer des valeurs et des projets.

⁵ Jean Pierre ESCAFFE-Réseaux sociaux et pris en charge hospitalière-Cahiers de l'Ecole Nationale de Santé Publique

La notion de santé, définie par l'organisation mondiale de la santé est un « état complet de bien être physique, mental et social ». Cette définition a débouché sur une stratégie de soins de santé primaires qui prévoyait à la conférence d'Alma-Ata en 1976 « la santé pour tous en l'an 2000 ».

L'OMS a redéfini dans la charte d'OTTAWA en 1986 sa conception de la santé communautaire par une politique de promotion de la santé qui s'appuie sur des méthodes participatives des professionnels de santé et des populations et qui agit sur les déterminants de santé liés au mode de vie (tabac, alcool, alimentation, activité physique, facteurs socio-économiques...).

C'est également dans cette perspective que l'Europe entend décliner son programme d'action communautaire 2001-2006 dans le domaine de la santé publique, répondant ainsi aux objectifs du Traité d'Amsterdam, lequel prévoit dans son article 152 consacré à la Santé Publique « un niveau élevé de protection de la santé humaine est assuré dans la définition et la mise en œuvre de toutes les politiques et actions de la communauté ». Par ailleurs, la charte des droits fondamentaux de l'union européenne⁶ adoptée lors du Traité de Nice du 7 décembre 2000 réaffirme en son article 35 « le droit à la protection de la santé », en son article 21 « le principe de non-discrimination » et en son article 26 « le droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté ».

L'apparition de la conception de la santé communautaire en France date de la fin des années 70. L'idée de santé dépasse la notion de souffrance individuelle, elle prend une dimension politique qui justifie l'organisation d'un système public de santé qui va s'orienter vers une approche globale de la santé dans l'ensemble de ses facteurs déterminants, c'est à dire autres que purement sanitaires. Ainsi, malgré la prédominance du modèle biomédical, hospitalo-centré où santé rime avec médecine, où la réparation prime sur la prévention, on assiste à une évolution de la politique de santé, qui commence à se faire sentir sur le terrain, notamment par l'appropriation du concept de réseau de santé.

En s'appuyant sur les définitions précédentes de réseau et de santé, le réseau de santé peut se définir comme une forme organisée d'action collective coordonnée

⁶ publié au Journal Officiel des Communautés Européennes du 18 décembre 2000

par des professionnels pour répondre à des besoins de santé globaux de personnes ou de populations. Le réseau s'inscrit dans une démarche coopérative et volontaire des acteurs qui se fonde sur des objectifs communs. Il est ouvert aux professionnels du champ sanitaire et social, institutionnels ou libéraux, aux usagers sous forme collective ou individuelle, aux établissements de santé, aux institutions sociales ou médico-sociales et à tout autre personne morale ou physique s'y intéressant. Un réseau de santé doit assurer 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. Il peut participer à des actions de santé publique. Il doit s'évaluer pour garantir la qualité de ses services et prestations.

2.1.2 Approche juridique

➤ Le cadre légal réglementaire

Tout d'abord, il convient de souligner que de nombreux textes officiels en France ont d'abord traité des réseaux de soins avant d'élargir le domaine d'intervention des réseaux du soin vers la santé.

Les réseaux de soins ont été lancés par l'ordonnance n°96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicale des dépenses de soins codifiée à l'article L 162-31-1 du Code la Sécurité Sociale et l'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée codifiée à l'article L 712-3-2 du Code de la Santé Publique.

La première permettait d'expérimenter sur une durée de cinq ans « des réseaux de soins permettant la prise en charge globale des patients atteints de pathologies lourdes ou chroniques ». Après avis d'un conseil d'orientation, les projets étaient agréés par le Ministère de la Santé. Ces réseaux portaient communément le nom de réseau « Soubie ».

La seconde prévoyait que « les établissements de santé peuvent constituer des réseaux de soins spécifiques à certaines installations et activités de soins ou à certaines pathologie. Ils 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. La convention constitutive du réseau de soins est agréée par le Directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation ».

La loi n°98-657 du 29 juillet 1998 relative à la lutte contre les exclusions contient un volet accès aux soins qui prévoit la mise en place des programmes régionaux pour l'accès à la prévention et aux soins des plus démunis (PRAPS) et des permanences d'accès aux soins de santé (PASS) au sein des hôpitaux. Les missions du service public hospitalier ont été étendues à la lutte contre l'exclusion. Il est précisé qu'elle doit s'exercer « en relation avec les autres professions et institutions compétentes ainsi que les associations qui oeuvrent dans le domaine de l'insertion et de la lutte contre l'exclusion dans une dynamique de réseau » (Article L 711-4 du Code la Santé Publique). Il s'agit ici de réseaux ciblant une population particulière et non une pathologie spécifique.

Plus récente, la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale en son article 21 prévoit la possibilité pour les établissements et services sociaux et médico-sociaux « de conclure des conventions entre eux, avec des établissements de santé, des établissements publics ou privés d'enseignement », dans le cadre de réseaux sociaux ou médico-sociaux coordonnés.

Enfin, la dernière loi date du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé pose clairement le cadre d'intervention des réseaux de santé et étend leur domaine du soin vers la santé. Désormais s'ajoutent à leur mission préalable de coordination et de continuité des soins celles de favoriser l'accès aux soins, l'interdisciplinarité des prises en charge éducative, préventive, diagnostique et de participer à des actions de santé publique. Dans l'ordonnance de 96, il était fait référence à des « organismes à vocation sanitaire ou sociale » ; dans la loi de 2002, les acteurs sont clairement identifiés. Les réseaux sont constitués « entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions sociales ou medico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi qu'avec des représentants des usagers ».

En outre, la loi de financement de la sécurité sociale pour 2002 a créé pour la première fois une dotation nationale de développement des réseaux (DNDR) inscrite dans l'objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM) qui s'impute à la fois sur les dépenses hospitalières, les dépenses d'action sociale et

les dépenses de soins de ville. Le montant 2002 de cette enveloppe s'élevait à 3 353 900 Euro.

Ainsi, progressivement, les réseaux de santé se confortent et s'orientent vers la pérennisation. En 2001, on en dénombrait 500 environ ; dans le département de la Réunion, 12 réseaux étaient recensés.

De nombreux autres textes, décrets et circulaires précédant la loi de 2002 ont permis l'éclosion et le développement de réseaux populationnels ou thématiques. Nous ne citerons ici que les plus connus :

- Circulaire DGS/DH n°612 du 4 juin 1991 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 VIH.

- Circulaire CNANTS n°36/93 du 6 avril 1993 consacrée à une politique de promotion des réseaux gérontologiques et de leur coordination.

- Circulaire DGS/DH n°15 du 7 mars 1994 relative à la mise en place des réseaux ville-hôpital dans le cadre de la prise en charge de la toxicomanie.

- Circulaire DGS n°96-707 du 19 novembre 1996 relative à la promotion du travail en réseau pour l'organisation de la prise en charge précoce des problèmes liés à l'alcool.

- Circulaire DH/EO n°97/277 du 9 avril 1997 relative aux réseaux de soins et communautés d'établissement.

- Circulaire DGS/GH/AFS n°98-213 du 24 mars 1998 relative à l'organisation des soins en cancérologie dans les établissements d'hospitalisation publics ou privés.

- Circulaire DGS/DAS/DH/DSS/DRMI n°99-648 du 25 novembre 1999 relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux.

➤ **La responsabilité des acteurs du réseau**

La mise en place de partenariats étendus entre institutions, entre établissements et usagers nécessite de bien appréhender le problème de la responsabilité dans un réseau de santé.

Tout d'abord, la loi du 4 mars 2002 en étendant les missions et le champ de compétences des réseaux à la prise en charge des personnes leur confère un véritable statut et une responsabilité à l'égard des tiers bénéficiaires d'actions d'éducation à la santé, de prévention, de diagnostic et de soins.

Alors que l'ordonnance d'avril 1996 ne prévoyait que la conclusion d'une convention constitutive comme modalité de création d'un réseau de soins, la loi du 4 mars 2002 ouvre de nombreuses possibilités de coopération : réseaux coopératifs au sens de la loi du 10 septembre 1947 portant statut de la coopération, groupements de coopération sanitaire, groupement d'intérêt économique, groupement d'intérêt public ou associations, ou encore conventions. L'incitation forte à doter d'un statut juridique propre les réseaux, pose obligatoirement la question des droits et obligations de ces entités et de ses dirigeants ou sociétaires, à l'instar de toute association gestionnaire, ou société commerciale. La responsabilité juridique du réseau consistera à répondre de ses actes, de subir ou d'en assurer les incidences devant les personnes lésées (responsabilité civile), devant la société perturbée (responsabilité pénale) ou devant l'idéal bafoué (responsabilité morale).

La responsabilité civile engage la personne morale ou physique, auteur du dommage, à réparer le préjudice causé à la victime. Les principes sont posés par le code civil :

- Article 1382 : « tout fait quelconque de l'homme qui cause à autrui un dommage oblige celui par la faute duquel il est arrivé, à le réparer ».
- Article 1383 : « chacun est responsable du dommage qu'il a causé, non seulement par son fait, mais encore par sa négligence ou par son imprudence ».

Le régime de responsabilité sans faute (arrêt Blicek - cour de cassation - 29 mars 1991) implique que l'institution est responsable des dommages créés par les professionnels et doit indemniser la victime.

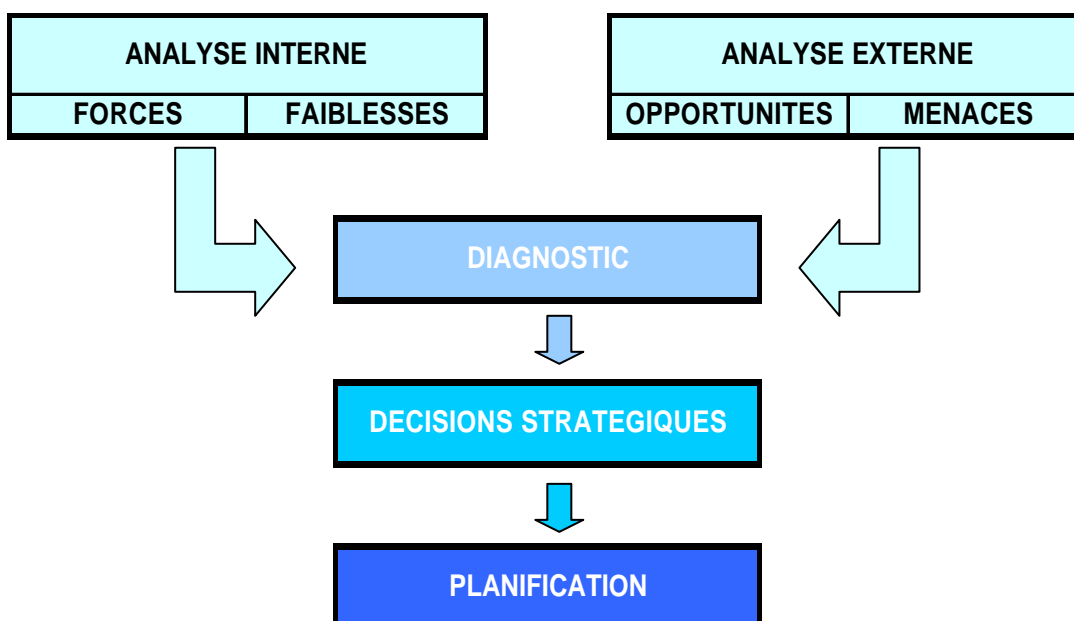
Les responsabilité pénale exige la preuve la faute. Elle s'étend aux dirigeants tout comme aux associations gestionnaires. En outre, la responsabilité pénale des personnes morales n'exclut pas celles des personnes physiques auteurs ou complices de même faits. Dans le cadre des réseaux, l'implication des usagers comme co-décisionnaires mais aussi comme bénéficiaires ne risque t-elle pas de troubler le dispositif juridique ?

2.1.3 Approche stratégique

Cette approche pose d'emblée les enjeux du partenariat et de la désinstitutionnalisation. Prise en charge globale et réseau se traduisent par un nouveau mode opératoire où de multiples intervenants devront agir en concertation selon une règle du jeu commune mais aux représentations multiples.

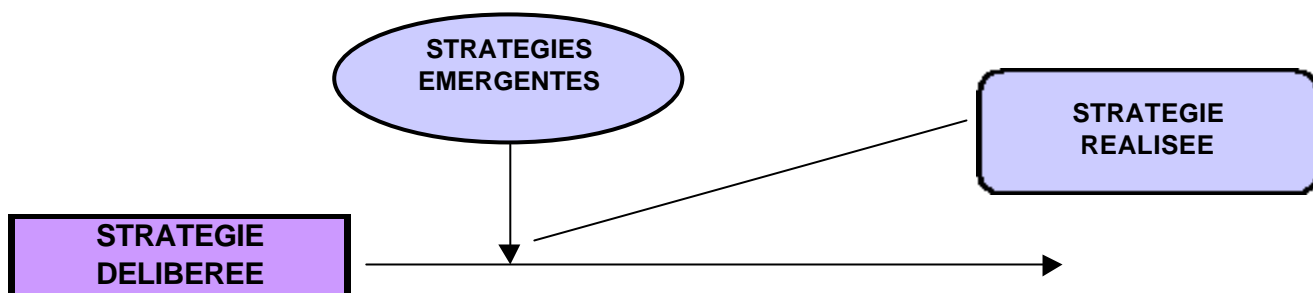
La fluidité et l'évolutivité structurelles des réseaux s'accommodent mal du seul modèle stratégique classique dit de Harvard (1965), qui articule une analyse des menaces et des opportunités externes et une analyse des forces et faiblesses internes pour déboucher sur un diagnostic et des décisions stratégiques. Ce modèle rationnel garde tout son intérêt dans un environnement stable, il est à relativiser par des processus stratégiques intégrant le jeu des acteurs, les représentations culturelles des dirigeants et les stratégies émergentes définies comme telles par Mintzberg : « initiatives et adaptations locales d'acteurs et d'équipes qui, au contact de la réalité et de son évolution, manifestent une créativité à même d'influer et de valoriser le processus stratégique ». C'est donc notre capacité d'adaptation, de créativité et notre réactivité qui déterminera, dans un univers mouvant et incertain, la force et la pertinence de la stratégie.

SCHEMA N°1 : Modèle stratégique rationaliste⁷



⁷ Philippe DUCALET – Michel LAFORCADE – Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales - 2000

SCHEMA N°2 : Stratégie émergente



➤ Analyse interne

- Acteurs identifiés
 - Le conseil d'administration en terme de validation des missions
 - La population en terme de définition des besoins et de participation
 - Le personnel en terme de moyens et de motivation
- Grille d'analyse
 - Score attribué à chacun des acteurs pour chaque item à partir d'une base 100. La somme des scores permet de positionner le projet.

Tableau N°4

Analyse interne	C.A. Missions	Population Besoins & Participation	Personnel Moyens & Motivations	TOTAL
PEC Globale	70	90	60	210
Réseau	80	30	60	170
TOTAL	150/200	120/200	120/200	380/600

Le score le plus élevé est celui du conseil d'administration qui entend développer une prise en charge globale en partenariat avec d'autres institutions afin de conforter le rôle de l'association dans le dispositif global de soins et faire valoir ses valeurs. C'est un point fort.

La population des dialysés est convaincue de l'intérêt d'une prise en charge globale, mais ne comprend pas l'enjeu et la dynamique du réseau. C'est un point faible.

Le personnel de l'établissement s'inscrit dans une politique de prise en charge globale, mais s'estime en nombre insuffisant. Il a du mal également à se projeter

dans un réseau, ne sachant pas précisément jusqu'où peut aller leur rôle, mais veut bien tenter l'expérience. C'est plutôt un point positif.

➤ **Analyse externe**

- Acteurs identifiés

- L'Agence Régionale de l'Hospitalisation en terme de financeur et d'agrément du réseau
 - Les institutions partenaires potentiels, hôpitaux, Conseil général, Agence Départementale d'Insertion, Rectorat, Associations d'éducation en milieu ouvert
 - Les professionnels de santé du secteur libéral (médecins, infirmiers, ophtalmologues, diététiciens, podologues, kinésithérapeutes, psychologues)
- Grille d'analyse
- La même que pour l'analyse interne

Tableau N°5

Analyse externe	ARH Financeur & Agrément	Institutions Partenaires	Professionnels de santé	TOTAL
PEC Globale	100	100	80	280
Réseau	90	70	50	200
TOTAL	190/200	170/200	130/200	480/600

Le meilleur score ici obtenu est celui de l'ARH qui incite au développement des réseaux (à moindre coût) dans une perspective de prise en charge globale. Cette position est celle des pouvoirs publics. C'est un point fort et une opportunité.

Le score des partenaires potentiels est lui aussi élevé. Pour la plupart, ils ont intérêt à coopérer afin de mutualiser les moyens et fédérer les énergies. Concernant la coordination du réseau, subsistent néanmoins quelques interrogations. C'est un point fort.

Les professionnels de santé sont également persuadés de l'intérêt d'une prise en charge globale, mais restent relativement réservés quant à leur implication dans le réseau : manque de temps, pas de rémunération pour cette participation.

➤ **Diagnostic**

C'est la synthèse des analyses interne et externe. Au niveau du score, on atteint 860/1200, ce qui est globalement positif. On s'aperçoit que « la prise en charge globale » totalise 490/600 et que « le réseau » reste en retrait avec 370/600. L'externe est plus favorable que l'interne. Les deux points forts essentiels sont la position de l'ARH et la volonté des institutions de s'engager dans un réseau. On peut aussi déduire que les instances décisionnelles ou politiques sont très favorables et que les personnes devant individuellement s'impliquer sont plus réticentes. C'est le point faible.

➤ **Le jeu des acteurs**

La théorie proposée par M. CROZIER dans le cadre de l'analyse stratégique considère que chaque acteur va chercher à préserver sa liberté d'action et, pour cela, il va tenter de contrôler une « zone d'incertitude » (information, compétence, lien avec l'environnement...). De ce fait, il détiendra du pouvoir qui lui servira à faire valoir ses propres enjeux.

Et si les réticences au réseau des personnels et des professionnels de santé s'expliquaient par leurs craintes de voir se réduire leur zone d'incertitude, soit en partageant leur savoir, soit en courant le risque d'une remise en cause de leurs pratiques professionnelles. Il faudra certainement agir à ce niveau pour rassurer et déplacer les « zones d'incertitudes » sans les réduire pour autant.

➤ **L'idéologie ou « les valeurs implicites du dirigeant-stratège »**

En l'occurrence, il s'agit ici de moi même. Pourquoi évoquer ce facteur ? Parce que je crois que la personnalité du directeur, ses références culturelles et les valeurs qui l'animent imprègnent son style de direction et ont tendance à se diffuser comme « une idéologie dominante ». Elles influencent ses choix stratégiques.

Max WEBER⁸ énonçait trois positions pour se situer dans l'exercice du pouvoir :

- celle liée à la tradition, à la valorisation des mythes fondateurs et du projet
- celle liée à la règle, à la valorisation de la légalité

⁸ M. WEBER-Le savant et le Politique-1982

- celle liée au charisme, à la valorisation de l'influence personnelle

Je me situe dans la première position et je crois qu'une institution doit produire, outre des services, une culture commune, une identité et des valeurs. Parmi les valeurs que je défends figurent la croyance en l'homme et le partage du pouvoir. Ainsi, coopération, réseau, réhabilitation de la personne, dignité humaine sont autant de concepts qui trouvent résonance en moi.

➤ **Stratégie émergente**

Le thème des réseaux centrés sur la personne et la participation des usagers-citoyens se trouvent au cœur des politiques sanitaires et sociales actuelles. Il faut concrétiser rapidement ces théories pour la mise en place d'une nouvelle offre de services au sein d'un réseau de santé.

2.2 L'offre de services du réseau « IRC RUN »

L'offre de services du réseau « IRC RUN » se définit en termes de contenu, de localisation et de coût. Elle répond à des principes de complémentarité-subsidarité, de proximité et d'utilité sociale. Elle entend faire le lien entre les différents types et niveaux d'intervention pour améliorer la qualité du service rendu.

2.2.1 Des services complémentaires aux institutions

Le réseau s'inscrit en complémentarité des prises en charge institutionnelles. Il intervient de manière subsidiaire et respecte la légitimité des autres acteurs. Il cible des espaces interstitiels ou des zones de non prise en charge. Il propose dans cette logique des outils de coordination et de communication propices à développer une culture et un langage communs.

L'offre de services du réseau se décline sur 3 niveaux :

- Une prise en charge globale
- Une coordination
- Un système d'information

➤ Une prise en charge globale

La prise en charge globale, telle que définie plus tôt, va s'intéresser à l'ensemble des aspects : prévention, éducation à la santé, soins, prise en charge sociale.

Au niveau de la prévention, les services proposés sont :

- Le dépistage par voie de bandelette urinaire, technique simple de première intention qui s'articule avec des investigations plus poussées avec les laboratoires d'analyse pour confirmer des tests positifs.
- les actions d'information grand public à l'occasion de manifestations ciblées : journée nationale de l'IRC, journée mondiale du diabète, parcours du cœur.
- Les campagnes d'information par voie médiatique : reportages, interviews, journaux d'entreprise.

En terme d'éducation à la santé, deux types de prestations sont envisagés :

- L'éducation nutritionnelle, soit par ateliers de quatre à six personnes, soit de façon individuelle. Le programme portera sur les principes d'équilibre nutritionnel, sur l'alimentation adaptée aux différentes pathologies (diabète, HTA, IRC), sur la composition des repas.
- L'éducation thérapeutique. Il s'agit ici essentiellement de formation à la dialyse péritonéale et à l'hémodialyse des patients et de leur entourage familial. Une fois l'autonomie acquise, les personnes peuvent envisager le traitement à domicile.

Concernant les soins, il s'agit de compléter l'offre institutionnelle par des services d'intérêt commun :

- Accompagnement psychologique. La prise en compte des « troubles psychiques » est insuffisante en dialyse ; elle est inexistante dans certaines structures et commence à s'organiser à l'AURAR grâce à une psychologue clinicienne exerçant à temps plein.
- Vacances de Kinésithérapeutes pour les artérites et les problèmes ostéoarticulaires.
- Vacances de podologue pour les diabétiques.
- Prise en charge de la douleur.
- Les consultations des spécialistes se feront dans le cadre de la coordination. Elles ne nécessitent pas de moyens propres au réseau.

Pour la prise en charge sociale qui recouvre à la fois les besoins d'occupation, d'apprentissage et d'aides économiques, le réseau proposera :

- Des actions d'utilité sociale autogérées : accueil par des patients volontaires de nouveaux patients, visite lors des hospitalisations, organisation de fêtes de fin d'année, des sorties, des excursions, des animations par centre de dialyse.
- Des ateliers de lutte contre l'illettrisme, d'aide au déchiffrement et remplissage de documents administratifs en lien avec le centre régional de lutte contre l'illettrisme.
- Des activités physiques adaptées.
- Un soutien à la recherche d'emploi : démarche auprès de l'ANPE, rédaction de lettres et de Curriculum-vitae, interventions auprès d'employeurs potentiels.
- Un accompagnement aux demandes de logement, d'amélioration de l'habitat, d'allocations. Au sein de l'AURAR, 170 demandes ont été recensées sur une année.
- Des interventions auprès des compagnies d'assurance et des banques pour l'accès aux prêts bancaires.

➤ **Une coordination**

Elle vise à assembler et à synchroniser les tâches de nature différente, réalisées par les professionnels disposant de compétences variées, de façon à réaliser au mieux les objectifs que s'est fixée l'organisation.

Ces services proposés sont :

- Une permanence tenue par un coordonnateur-animateur dont la mission consiste à organiser les travaux communs des professionnels en assurant une transdisciplinarité entre médecins généralistes, spécialistes, paramédicaux, travailleurs sociaux...et des usagers inclus dans le réseau.
- Des outils techniques : fiche de liaison, dossier du patient commun, supports de communication.
- Une aide méthodologique dans la conception et la réalisation des actions.
- Une aide à la définition de la trajectoire du patient ou de l'utilisateur.
- Un espace de créativité, de construction collective, d'expérimentation sociale où peuvent s'inventer de nouveaux modes d'intervention.

➤ **Un système d'information**

La mise en place d'un système d'information commun représente une plus-value importante pour les acteurs du réseau, tant sur le plan de la circulation de l'information que des données enrichies par les différents apports des professionnels.

En outre, du point de vue de la santé publique, la connaissance plus fine d'une population atteinte d'une pathologie donnée sur un territoire et des modalités de sa prise en charge constitue un élément clé pour définir une politique de santé idoine, efficace et au juste coût.

Le réseau apporte donc une plate-forme de nouveaux services :

- Un dossier patient partagé, accessible par des accès sécurisés et différenciés, intégrant les paramètres cliniques, les données psychologiques et sociales, toute autre information utile pour coordonner la prise en charge autour du patient.
- Un site professionnel comprenant des référentiels, un annuaire actualisé des membres du réseau, des liens avec d'autres sites, un forum d'échanges et une télé-expertise permettant d'obtenir en ligne l'avis d'un expert dans un délai pré-déterminé.
- Un registre épidémiologique comportant une base de données anonymisées, mais exhaustive et susceptible d'exploitation par les membres du réseau, des chercheurs, les services médicaux de la Sécurité Sociale où tout autre organisme intéressé par une étude.
- Un site grand public d'informations sur la maladie, de conseils diététiques, d'adresses de professionnels utiles.

La technologie utilisée sera internet et sera donc facile d'accès pour tout un chacun, l'ensemble étant sécurisé selon les protocoles de sécurisation et les principes édictés par la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL).

2.2.2 Des services de proximité

La proximité est devenue le corollaire de la subsidiarité et de la complémentarité dans le contexte hérité de l'hospitalo-centrisme et d'institutionnalisation qui ont marqué le paysage sanitaire et social français des années 1970 jusqu'au début des années 1990. Cette approche territorialisée, qui est aussi celle de la décentralisation, permet de mieux identifier les besoins, adapter les réponses

aux réalités locales, révéler les potentiels locaux d'innovation. C'est un mode opératoire qui s'ajuste bien à la logique des réseaux :

- Ancrage dans le milieu naturel qui peut devenir aidant.
- Fluidité permettant des ajustements rapides et une réponse personnalisée.
- Accessibilité au plus grand nombre, prenant en compte les difficultés de groupes « marginalisés ».

L'enjeu est de concilier la proximité et la qualité des services rendus par un maillage du territoire.

Ces services se concrétisent de deux manières : une équipe mobile et un réseau labellisé de partenaires.

➤ **Une équipe mobile**

L'équipe mobile constituée au minimum d'un médecin, d'une infirmière, d'une assistante sociale est appelée à se déplacer pour effectuer un travail coopératif avec les unités territoriales du Conseil Général qui réalisent un travail de polyvalence sociale par secteur géographique et qui couvrent l'ensemble du département.

Il faut ici rapidement évoquer le découpage administratif du département de la Réunion :

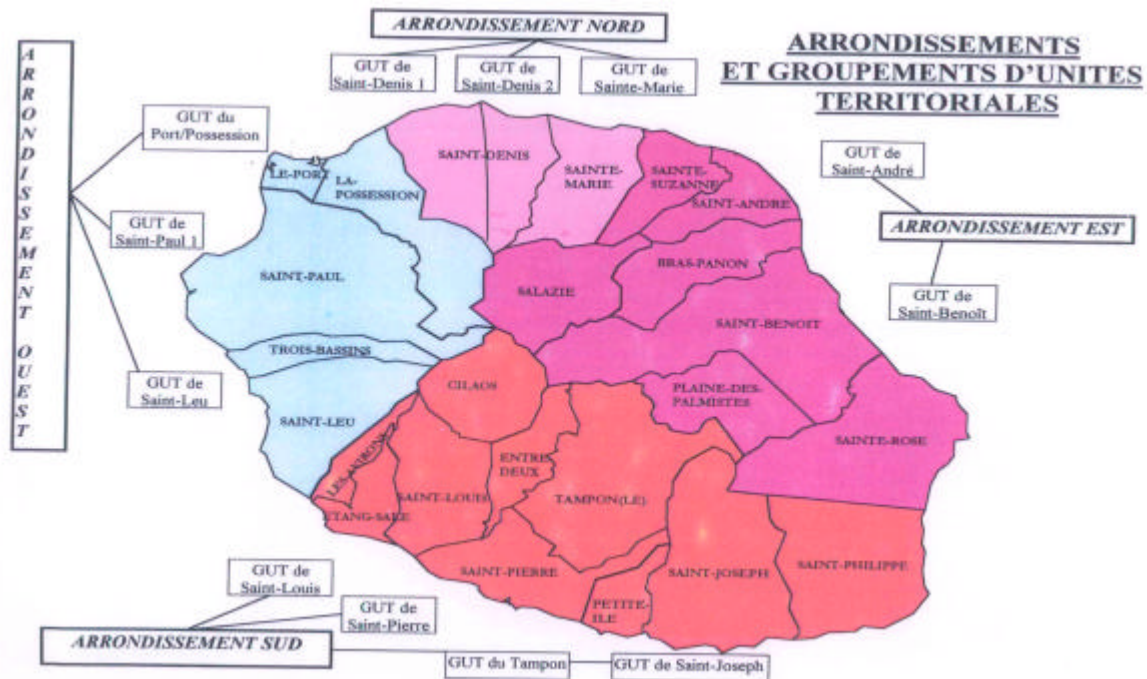
- 24 communes
- 4 arrondissements

et le découpage territorial du Conseil Général dans le cadre du développement local, des actions sociales et de santé :

- Des unités territoriales polyvalentes correspondant à une équipe complète et homogène de travailleurs sociaux.
- Des Groupements d'Unités Territoriales (12 GUT) par arrondissement correspondant à des directions d'arrondissement. Chaque GUT comprend un Directeur, un chargé de mission sociale, un chargé de mission médicale et coordonne les unités territoriales de secteur.
- Une direction du développement local, actions sociales et de santé, qui définit les orientations stratégiques et les suit.

L'équipe mobile du réseau s'appuierait sur ce dispositif et notamment les moyens existants de type « point info santé » dans chaque arrondissement pour se mettre à la disposition de la population. Les GUT bénéficieraient en retour des

compétences spécialisées en néphrologie et prévention des risques métaboliques pour renforcer leur action auprès des publics cibles.



Dans un deuxième temps, l'intervention de l'équipe mobile pourrait être plus « pénétrante » jusque dans les écartes de l'île grâce à un « bus santé » qui circulerait dans des quartiers ou zones rurales peu équipés en cabinet médicaux. Il faut savoir que le département de la Réunion se caractérise par un relief montagneux, un effondrement géologique au centre de l'île qui constitue ce qu'on appelle les cirques de Cilaos, Mafate et Salazie, du nom d'anciens esclaves qui s'y étaient réfugiés, et d'une bande littorale qui ceinture l'île. Le périmètre d'aménagement des Hauts couvre les trois quarts de la superficie de l'île, mais ne compte que 20% de la population. Il a ainsi été déterminé par un décret du 26 décembre 1994 afin de promouvoir le développement de cet espace largement sous équipé. L'idée d'un « bus-santé » n'est pas nouvelle puisque sillonnaient dans les années 1970 sur les routes de la Réunion des camions de radiographie pulmonaire dans le cadre de la lutte contre la tuberculose et qui faisait halte dans chaque village.

Le principe qui sous-tend cette action est d'aller à la rencontre des populations pour les informer, dépister et orienter, faire la promotion de la santé dans le sens de la préservation d'un capital santé et du développement de la

participation, donc de la citoyenneté autour de projets les intéressant directement dans leur vie quotidienne.

➤ **Un réseau labellisé de partenaires**

Il s'agit de la mise à disposition d'un réseau labellisé de partenaires implantés à proximité des lieux de vie prêts à s'investir dans le projet du réseau.

- Cabinets de médecins libéraux installés aussi bien en zone urbaine que rurale, assurant le dépistage des personnes à risques, la mise en place des premières mesures de protection et l'orientation vers des spécialistes. On peut identifier ce groupe de médecins comme un réseau sentinelle. L'intérêt de cette dynamique est double :

- Prévention primaire sur l'ensemble du département nécessitant peu de moyens financiers supplémentaires.

- Formation continue des médecins assurée par des enseignements post-universitaires en prise avec les réalités locales.

- Cabinets d'infirmiers libéraux participant à la fois au dépistage et à l'éducation à la santé. Leur intervention dans les familles permet de sensibiliser l'entourage familial à l'utilité d'une démarche de prévention et de repérer les familles à risque, sachant que les prédispositions génétiques influent sur la survenue de la maladie et que des fratries entières d'insuffisants rénaux arrivent en dialyse.

- Laboratoires d'analyses médicales s'engageant à signaler au réseau les néphropathes, sous réserve de leur accord, ce qui immédiatement déclenche de la part du réseau une prise de contact avec les personnes concernées pour les informer des risques et de la démarche à entreprendre.

- Pharmacies d'officine diffusant les informations relatives à l'IRC, soit sous forme de dépliants mis à leur disposition, soit sous forme de discussions avec les personnes sollicitant des renseignements.

- Commissions Locales d'Insertion. Le quatrième plan départemental d'insertion adopté en 1999 par l'Agence d'Insertion (ADI)⁹ vise à favoriser l'accès à l'emploi des bénéficiaires du RMI, l'accès aux droits sociaux fondamentaux tels que la santé, le logement, et à maintenir la cohésion et la paix sociale. Il prévoit deux pôles majeurs d'intervention :

⁹ La loi Perben du 27/04/1994 a créé les agences d'insertion dans les départements d'outre mer qui sont des établissements publics locaux à caractère administratif

- Le pôle social, chargé d'actions collectives ou individuelles permettant aux bénéficiaires du RMI de retrouver ou développer leur autonomie sociale moyennant un accompagnement approprié au niveau des quartiers ou des communes. Il prévoit notamment des actions de santé axées sur la prévention et l'éducation à la santé dans le cadre de la lutte contre l'alcoolisme et les maladies de la nutrition.

- Le pôle professionnel chargé de préparer les publics les plus en difficulté à aborder dans de bonnes conditions leur insertion professionnelle. Il prévoit des formations de remise à niveau, des formations qualifiantes de courte durée, des chantiers d'insertion, un programme de tâches d'utilité sociale.

Pour mener à bien son plan, l'ADI a mis en place douze commissions locales d'insertion (CLI) qui ont pour objectif de structurer des programmes locaux au plus près des besoins de la population concernée.

Elles peuvent, dans le cadre du réseau « IRC RUN », créer des ateliers –santé par groupe de douze à quinze bénéficiaires, groupes au sein desquels des actions d'initiation aux règles diététiques, hygiène de vie et sensibilisation aux risques d'IRC seront organisées. Le public visé est bien entendu les allocataires du RMI et les ayant-droit, dont le nombre est estimé à plus de 130 000 personnes, soit une personne sur six.

Un rapport du Ministère de l'emploi et de la solidarité de 1998¹⁰ a mis en évidence le lien entre précarité et santé. A partir de données socio-économiques et médicales de l'enquête décennale sur la santé, le CREDES pointe que parmi les personnes en situations précaires, 16,8% sont également vulnérables médicalement, soit deux fois plus que pour les autres personnes.

On ne peut conclure que l'IRC est une maladie de la pauvreté, mais on peut souligner l'impact des facteurs de risques, l'intrication des symptômes, aggravés par des déficiences multiples liées aux mauvaises conditions de vie (logement peu confortable, sous et mal-nutrition, climat affectif, insécurité et dégradation de l'image de soi et du regard social).

Avec les CLI, le partenariat vise à :

- Agir sur les déterminants de santé et les comportements à risque.

¹⁰ Données sur la situation sanitaire et sociale en France - 1998

- Modifier la représentation de la santé auprès d'une population qui se veut « endurente » à la maladie et qui par conséquent recourt tardivement au système de soins.
- Promouvoir le concept de « santé pour tous » par des actions intégrées dans la vie de tous les jours et faire en sorte que ce capital-savoir soit transmis au niveau intra-familial, de génération en génération.

2.2.3 Des services d'utilité sociale

L'accès aux services du réseau n'exige pas de contrepartie financière de la part des bénéficiaires (la question de son financement sera traitée dans la troisième partie du mémoire) et pourtant le réseau a bien un coût social au sens sociétal qu'il convient d'optimiser. L'idée, ici, est d'utiliser l'expérience du réseau pour opérer « un retour sur investissement » dans le cadre des services d'utilité sociale mis en œuvre par les usagers eux-mêmes.

L'utilité sociale qualifie un « domaine dans lequel des services, et donc des emplois peuvent être développés au moyen d'entreprises visant prioritairement l'inscription d'un enjeu social dans le champ économique »¹¹. Les initiatives s'inscrivent dans le cadre « d'associations intermédiaires » ou « d'entreprise d'insertion » qui participent au développement du « tiers secteur », de l'économie solidaire. Elle affichent pour valeur la solidarité, la participation, l'autonomie et investissent des secteurs d'activité variés tels que l'entretien d'espaces verts, la garde des personnes âgées, les actions d'éducation sanitaire, les boutiques de la solidarité...

La mobilisation des ressources publiques sous forme de subventions, de financement de salaires, de mises à disposition de locaux est un enjeu important dans cette perspective.

Ainsi, le réseau peut, soit promouvoir lui-même des activités d'utilité sociale, soit aider à la constitution d'entreprises solidaires en sollicitant son propre réseau de partenaires.

¹¹ Jean Yves BARREYRE, Brigitte BOUQUET, André CHANTREAU, Pierre LASSUS – Dictionnaire critique d'action sociale - 1995

➤ **La création d'activités d'utilité sociale**

Parmi les actions à entreprendre, certaines semblent pertinentes car elles correspondent soit aux besoins exprimés d'un certain nombre de patients insuffisants rénaux, soit aux besoins implicites du réseau.

On citera :

- la mise en place d'une bourse d'échanges de services divers, basée sur des équivalences en temps. Les services proposés vont de la garde d'enfants aux travaux ménagers, de l'entretien des espaces verts aux travaux de bricolage ou de construction, du transport des personnes au dépannage de matériels HI FI ou d'ordinateurs, de l'encadrement d'activités sportives à l'animation d'ateliers lecture. Cette forme de commerce équitable fonctionne uniquement sur la base du bénévolat et de la solidarité. Le réseau, ici, servirait uniquement de catalyseur et de support pour faire le lien entre les personnes.

- La formation d'éducateurs en santé. Le plan national d'éducation pour la santé adopté en février 2001 par le Ministère de la santé prévoit l'élaboration de schémas régionaux d'éducation et de promotion de la santé, arrêtés par les préfets de région. Cette politique s'articule autour de trois axes :

- Le développement des formations et des recherches en éducation pour la santé, y compris en éducation thérapeutique.
- La généralisation de l'éducation pour la santé de proximité et de qualité.
- L'éducation thérapeutique intégrée à la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques.

Concernant le volet formation, le plan envisage trois niveaux :

- l'initiation à l'éducation pour la santé des professionnels du secteur sanitaire, social ou éducatif, module de base dans la formation de ces professionnels.
- La spécialisation dite de premier niveau pour des chargés de projet d'une durée de 80 à 100 heures, dispensée par des organismes universitaires, publics, privés ou associatifs.
- La spécialisation de second niveau pour les conseillers méthodologiques ou les formateurs, formation universitaire sanctionnée par un diplôme de deuxième ou troisième cycle pouvant être complété par

une formation à la recherche (DEA et Doctorat). Quel que soit le niveau de formation, les compétences à acquérir relèvent schématiquement des champs de la santé publique et des sciences humaines (sciences de l'éducation, de la communication, psychologie, sociologie, anthropologie).

Le réseau peut intervenir selon les modalités suivantes :

1 – Formation d'un chef de projet pendant trois mois. Il aura ensuite pour mission de conduire un projet de formation, de coordination d'éducateurs de proximité et d'évaluation.

2 – Recherche-action consistant à constituer un groupe d'éducateurs en santé de proximité appelés à intervenir dans le cadre de la politique de la ville. L'espace urbain à la Réunion est structuré autour de huit pôles urbains, relativement bien répartis géographiquement : Trois éducateurs en santé pour chaque contrat de ville animant un programme de promotion de la santé dans les quartiers. Notons à cet égard que la loi n°2002-276 du 27 février 2002 relative à la démocratie de proximité instaure dans les communes de 80 000 habitants et plus, des conseils de quartier disposant de locaux et de crédits pour leur fonctionnement. L'inscription de cette recherche-action dans le plan de programmation 2003 du réseau de recherche en santé publique de la région suivra.

3 – Participation aux travaux du comité de pilotage du Schéma Régional d'Education à la Santé.

➤ **Le soutien à l'émergence d'entreprises solidaires**

L'adhésion au réseau IRC RUN a pour effet indirect l'élargissement du réseau social de chaque membre. Le réseau peut ici jouer un rôle de facilitateur en conseillant, en servant d'intermédiaire, en ouvrant le chemin d'accès à la réalisation de projets.

Un exemple me vient : il s'agit d'une jeune femme dialysée prénommée E. dont le mari est titulaire d'un brevet professionnel en couture industriel. Depuis la survenue de la maladie, il y a 4 ans, E. est passée par tous les stades : rejet de la maladie, dépression, puis mise au monde d'un enfant dans les meilleures conditions (elle déclare que parmi ses trois grossesses, c'est la meilleure), élection au sein du conseil d'administration de l'AURAR en qualité de représentante des malades, et enfin, récemment un projet de création d'une

entreprise de capitonnage et linge d'ameublement. Le réseau peut être sollicité pour :

- Indiquer une liste de partenaires susceptibles d'être clients, dans le cadre de l'étude de marché.
- Interférer auprès de CAP Emploi (ANPE) pour l'accompagnement aux démarches administratives.
- Faire la promotion du projet dans les supports d'information des différents partenaires institutionnels.
- Soutenir l'initiative auprès des financeurs.

Des opportunités peuvent être saisies, dans le cadre des associations intermédiaires.

Je pense à un projet qui est porté par un insuffisant rénal greffé, prénommé J. Avant sa maladie, il était cuisinier. Son employeur l'a licencié pour inaptitude. Depuis, il n'a pu retrouver d'emploi durable. Il caresse le projet de créer une activité d'organisation de banquets, de réceptions pour des sociétés, collectivités ou particuliers. Le réseau peut intervenir pour :

- aider à la structuration du projet.
- mettre en relation avec la cellule d'appui de la chambre régionale de l'économie solidaire.
- communiquer sur le produit, une fois l'activité mise en œuvre.
- utiliser les services de l'association pour ses propres membres.

L'utilité sociale du réseau n'est plus à démontrer. Elle a un effet multiplicateur dans la création de la richesse au sens propre et figuré du terme.

Au sens propre parce qu'il participe à la vie économique, au sens figuré parce qu'il produit de la valeur, en fait il ajoute de la valeur à la vie, qui quelquefois se dérobe.

III. La mise en œuvre du réseau « IRC RUN »

Le réseau par essence est une forme organisationnelle souple permettant d'appréhender des situations complexes dans leur globalité. Dès lors, il recherche la pérennité.

Il peut aussi être une forme d'action collective transitionnelle permettant le passage d'une conception technicienne de la santé à celle plus participative de la santé pour tous. Dans ce cas, il est limité dans le temps et travaille à sa propre perte.

Qu'on se place dans l'une ou l'autre des hypothèses, la question de la mise en œuvre va se focaliser sur le faire et le savoir-faire des promoteurs du réseau.

Il s'agit dans un premier temps de jeter les bases de l'organisation qui constituent le cadre d'intervention du réseau. C'est un ensemble de pré-requis nécessaires au bon ordonnancement de l'action collective et sur lesquels il doit y avoir consensus de la part des membres. Sur quoi s'engage t-on ? Avec quels partenaires et quels moyens ?

Dans un second temps, il convient d'élaborer une stratégie de réussite en appréhendant comme il se doit l'articulation entre l'établissement et le réseau, puis en développant un plan d'actions dont l'évaluation est à prévoir d'entrée de jeu.

3.1 Le cadre constitutif du réseau

Pour que le réseau puisse exister, il est important de définir le cadre d'intervention qui va être constitué d'une charte d'engagement, d'une carte des partenaires et de financements.

3.1.1 La charte d'engagement

La charte d'engagement est un document contractuel par lequel les signataires consentent de manière univoque à agir ensemble pour l'intérêt collectif qui fonde l'existence du réseau. Elle porte sur :

- les valeurs, les missions et les objectifs
- la carte des partenaires
- le choix du support juridique

Ce document est élaboré par un groupe projet, puis validé par le comité de pilotage pour ensuite être adopté par l'ensemble des promoteurs du réseau.

➤ **Valeurs, missions, objectifs**

Les valeurs représentent le ciment d'un projet collectif. Pour DURKHEIM, la cohésion sociale repose sur l'adhésion de chacun à des valeurs communes. Une société, c'est une population avec des valeurs partagées. Les valeurs permettent de faire accepter les contraintes collectives et d'intégrer chacun des membres de cette société.

Une valeur, c'est ce qui vaut, ce qui mérite d'être recherché, une fin à atteindre.

Les valeurs portées par le réseau sont celles de :

- la solidarité envers des personnes frappées de maladie
- la responsabilité partagée dans le sens d'une citoyenneté à exercer
- l'humanisme qui croit en l'homme, en sa capacité d'adaptation et de progrès

Ces valeurs fondent une éthique de l'action visant « une vie bonne avec et pour autrui, dans des institutions justes » selon P. Ricoeur.

Selon Levinas, celle-ci serait le rapport éthique fondamental, spécifique à l'homme par lequel celui-ci sort de lui-même pour se mettre au service de l'autre, pour lui offrir de l'autre. De la rencontre du visage d'autrui surgit l'altérité, fondatrice de l'exigence éthique.

Le réseau, en tant que mode d'intervention sociale s'inscrit, de par son essence même, dans une démarche et une exigence éthiques au delà des simples règles déontologiques professionnelles.

Les missions dévolues au réseau sont :

- le développement d'une prise en charge globale pour et avec les usagers dans le cadre de l'IRC
- l'acquisition de compétences permettant à chaque citoyen de promouvoir sa santé et sa qualité de vie
- la consolidation et la recherche de partenaires poursuivant le même but

Les objectifs se déclinent de la façon suivante :

- **un but général** : « assurer une prise en charge globale de l'IRC à la Réunion »

L'IRC doit être prise en compte dans toutes ses dimensions : prévention, éducation à la santé, qualité et continuité des soins, réhabilitation, insertion sociale et professionnelle.

- **quatre objectifs généraux** :

- En prévention primaire et secondaire : prévenir la survenue de l'IRC
- Au niveau des soins : améliorer la qualité des soins
- Au niveau de la réhabilitation : améliorer la qualité de vie en dialyse
- Au niveau social : favoriser l'insertion sociale et professionnelle des insuffisants rénaux chroniques

- **quatre objectifs spécifiques** :

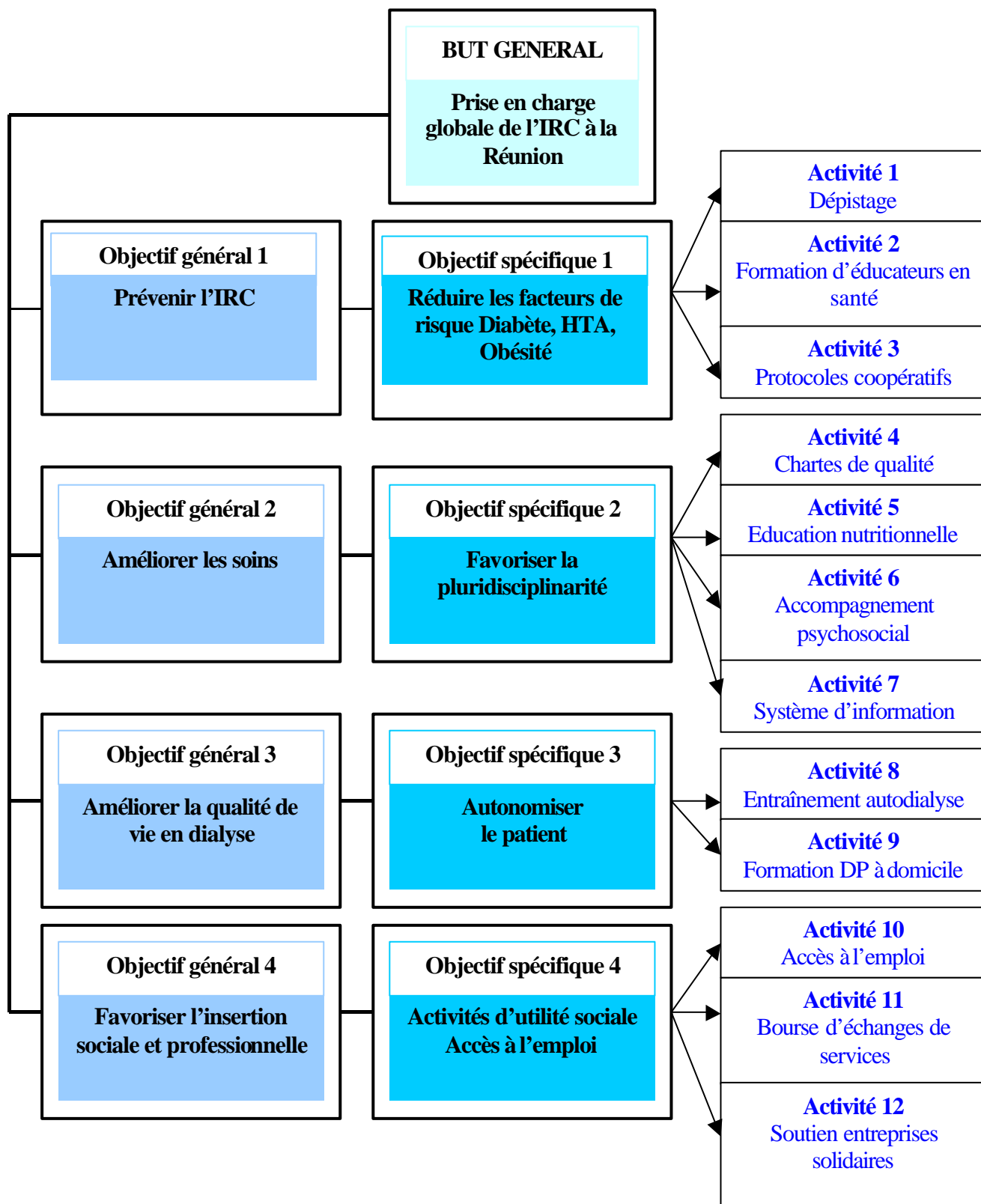
- Prévention : réduire les facteurs de risque, diabète, hypertension artérielle, obésité
- Soins : assurer une prise en charge pluridisciplinaire
- Réhabilitation : développer l'autonomie
- Social : promouvoir des activités d'utilité sociale et permettre l'accès et le maintien de l'emploi

- **12 objectifs opérationnels** :

- Activité 1 : dépistage
- Activité 2 : formation d'éducateurs en santé
- Activité 3 : Protocoles coopératifs
- Activité 4 : Elaboration de chartes de qualité
- Activité 5 : Education nutritionnelle des dialysés
- Activité 6 : Accompagnement psychosocial
- Activité 7 : Système d'information commun
- Activité 8 : Entraînement à l'autodialyse
- Activité 9 : Formation à la DP à domicile
- Activité 10 : Accès à l'emploi
- Activité 11 : Création d'une bourse d'échanges de services
- Activité 12 : Soutien entreprises solidaires

Le tableau synoptique ci-dessous permet d'avoir une bonne lisibilité des objectifs et d'organiser en conséquence la stratégie opérationnelle.

Tableau synoptique des objectifs



➤ Carte des partenaires

Il s'agit des partenaires sollicités pour la constitution du réseau, qui reste ouvert à l'adhésion d'autres membres par la suite.

Etablissements de santé

- Association pour l'utilisation du rein artificiel à la Réunion (A.U.R.A.R)
- Association de soins à domicile de la Réunion (A.S.D.R)
- Le Centre Hospitalier Départemental (C.H.D – micro région nord)
- Le Centre Hospitalier Gabriel Martin (C.H.G.M – micro région ouest)
- Le Groupe Hospitalier Sud Réunion (G.H.S.R)
- La Clinique Saint Benoît (micro région est)
- Le Centre Hospitalier intercommunal Saint Benoît / Saint André (CHI – Est)
- La Clinique Sainte Clotilde

Institutions sociales ou médico-sociales ou organismes à vocation sociale

- Centre Gérontologique Ouest
- Association réunionnaise d'éducation en milieu ouvert (A.R.E.M.O)
- Association réunionnaise d'éducation populaire (A.R.E.P)

Associations des usagers

- Association d'aide aux insuffisants rénaux
- Association des jeunes diabétiques

Organismes d'insertion

- Agence départementale d'insertion

Collectivités

- Conseil Général
- Communes par le biais des contrats de ville

Education Nationale/Formation

- Rectorat
- Université
- Institut régional du travail social

Professionnels de santé

- Union régionale des médecins libéraux (U.R.M.L)

- Organisation nationale des syndicats d'infirmiers libéraux (O.N.S.I.L)
- Syndicats des laboratoires
- Syndicats des pharmaciens
- Société savante d'endocrino-diabétologie
- Syndicat des cardiologues
- Société savante de néphrologie de l'Océan Indien (S.N.O.I)
- Structure d'aide à l'éducation des diabétiques (S.A.E.D)

➤ **Le choix d'une association gestionnaire du réseau**

Plusieurs outils de coopération peuvent être utilisés : la convention simple, l'association de type loi 1901, le groupement d'intérêt économique, la coopérative.

Compte tenu de la pluralité d'acteurs, la diversité des champs à investir, le choix de l'association me paraît judicieux car elle présente trois qualités importantes : fonctionnement démocratique, gestion désintéressée, facilité et souplesse de fonctionnement.

Les étapes sont les suivantes :

- projet de statuts adressé aux futurs membres
- assemblée générale constitutive
- adoption des statuts après amendements si utile
- élection d'un conseil d'administration de 16 membres et d'un bureau de 6

membres

- dépôt des statuts en préfecture
- publication au journal officiel
- réunion du conseil d'administration
- adoption d'un règlement intérieur
- formalités bancaires : ouverture d'un compte

L'association gestionnaire du réseau « IRC Run » est prête à fonctionner au bout d'un délai de deux ou trois mois. Le Conseil d'Administration en est l'instance décisionnaire. C'est lui qui est habilité à prendre les décisions utiles au bon fonctionnement de l'association. Il arrête le programme d'actions à mettre en œuvre par le réseau et les budgets d'exécution. Il rend compte des moyens utilisés devant les financeurs.

Il est important que les membres du bureau soient conscients qu'un investissement en temps de leur part sera nécessaire pour le bon fonctionnement du réseau. Les statuts peuvent prévoir une présidence tournante pour ne pas en faire un enjeu de pouvoir. La première année, elle pourrait être assurée par l'AURAR, afin de conforter les bases du réseau et de lui permettre ensuite de se déployer conformément à son objet.

3.1.2 L'architecture du réseau

Le réseau se veut évolutif. Il doit pouvoir s'adapter rapidement pour rester à un bon niveau de pertinence. Il doit allier des capacités de veille technique pour ajuster son action au service des insuffisants rénaux chroniques, de coordination ou d'animation pour rester dynamique, d'intervention pour assurer une optimisation des ressources. Trois instances sont mises en place pour répondre à cette triple exigence :

- le comité de pilotage
- la cellule de coordination
- les commissions thématiques

➤ Le comité de pilotage

Il est composé de professionnels d'horizon différents et d'usagers, membres du réseau. C'est un groupe de dix personnes bénévoles chargé de réfléchir au contenu des actions à développer dans une approche pluridisciplinaire, à la conduite du programme d'actions et de l'évaluation. . Il comprend : 1 médecin hospitalier, 1 médecin de ville, 1 psychologue, 1 diététicienne, 1 assistante sociale, 1 infirmier, 1 professeur en sciences de l'éducation, 1 travailleur social, 2 usagers

Cette instance est une force de proposition sollicitée par les membres du réseau pour produire de l'ingénierie sociale appliquée ; elle joue aussi le rôle d'interface entre le conseil d'administration et les commissions thématiques. La fréquence des réunions peut être mensuelle.

➤ La cellule de coordination

C'est la cheville ouvrière du réseau et représente l'instance exécutive du réseau. Elle comprend :

- un infirmier coordinateur de réseau à temps plein, chargé d'animer au quotidien la vie du réseau. En lien avec le comité technique, il organise le déroulement des programmes d'action et apporte une aide méthodologique aux acteurs de terrain. Dans la conduite du projet, il va gérer les quatre processus essentiels du réseau : coopération entre les acteurs, formation, système d'informations et communication, évaluation.

En termes de pratiques coopératives, il conviendra de trouver le bon équilibre entre une structuration formelle de la coordination et un espace de liberté pour chacun, qui témoigne d'une coopération volontaire et non contrainte. Il s'agit de capitaliser les compétences de terrain, non plus de manière individuelle comme cela a longtemps été, mais de manière collective. Reconnaître la compétence de l'autre, l'accepter comme un élément de construction d'une action collective et ainsi confirmer cette compétence collective permet de sortir d'une logique de « pré-carré » corporatiste, qui suppose par ailleurs que le système est piloté par d'autres et d'en haut.

Le coordinateur devra favoriser la mise en place de staffs coopératifs. Au niveau de la formation des acteurs, le rôle du coordinateur consiste à organiser l'émergence d'un langage commun et à compléter les compétences des différents acteurs, notamment en termes de démarche éducative. Pourquoi un langage commun ? Parce que les mots ont un sens et une représentation différente pour des personnes habituées à évoluer dans des sphères différentes et qu'ils induisent des comportements qui peuvent être à l'opposé des objectifs recherchés.

- une secrétaire à temps plein, dont les fonctions consistent d'une part à assumer les tâches habituelles de secrétariat : accueil, courrier, classement, permanence téléphonique et d'autre part, à assister le coordinateur dans son rôle d'animation. Elle doit en conséquence être formée aux techniques de suivi de projets et bien intégrer les enjeux d'un réseau.

- un ingénieur informaticien mis à disposition par un établissement de santé sous forme de vacations. La première année de fonctionnement nécessite un temps de

présence assez important équivalent à un mi-temps pour constituer un cahier des charges dans le cadre du dossier patient commun, organiser le système d'informations d'un point de vue technologique, sécurisé et ouvert, développer les outils de communication de type site WEB grand public et former les acteurs à l'utilisation de ces outils. La seconde année, exigera sans doute moins de présence, une convention de mise à disposition à la carte équivalente à une journée hebdomadaire peut suffire pour assurer une assistance téléphonique de maintenance et des interventions ponctuelles.

- des services d'intérêt commun sous forme de valences de un à deux jours / semaine : diététicien (1 j), assistance sociale (2 j), psychologue (2 j).

Récapitulatif des moyens de la coordination :

- 1 coordinateur temps plein
- 1 secrétaire temps plein
- 1 ingénieur informaticien mi-temps la première année, 1 journée hebdomadaire par la suite
- 1 diététicien, 1 journée hebdomadaire
- 1 assistante sociale, 2 journées hebdomadaires
- 1 psychologue, 2 journées hebdomadaires

➤ **Les commissions thématiques**

Ce sont des commissions de travail pouvant être constituées selon les besoins du réseau, de manière ciblée, ponctuelle ou sur une durée indéterminée. Elles s'organisent de manière autonome entre les membres du réseau qui désignent un responsable de commission et peuvent accueillir des personnes extérieures au réaliser leur travail. Six commissions sont prévues :

- la commission évaluation est d'entrée de jeu mise en place. Composée de cinq à six personnes, dont des représentants des financeurs (CGSS, ARH), sa mission consiste à apprécier le processus de développement du réseau, sa structuration, sa production et sa performance au regard de ses objectifs et de son impact. La méthodologie d'évaluation sera précisée dans le chapitre suivant.

- la commission formation-éducation est également opportune dans la mesure où elle doit mettre en œuvre les programmes de formation d'éducateurs et d'éducation à la santé, d'autonomisation du patient pour l'autodialyse et la dialyse péritonéale à domicile. Composée de quatre à cinq personnes, elle peut associer à ses travaux des représentants d'instituts de formation de professionnels éducatifs. Elle déclinera pour chacune des activités de formation ou d'éducation le mode opératoire sous forme de fiche-action. A priori, cinq activités sont prévues :

- formation d'éducateurs en santé
- éducation nutritionnelle
- entraînement à l'autodialyse
- formation en DP à domicile
- sensibilisation des familles

- la commission dépistage organise les différents programmes de prévention primaire en lien avec les partenaires : Conseil Général, Rectorat, Université, Agence d'insertion, URML, Etablissements de santé. Elle formalise le protocole d'action en précisant :

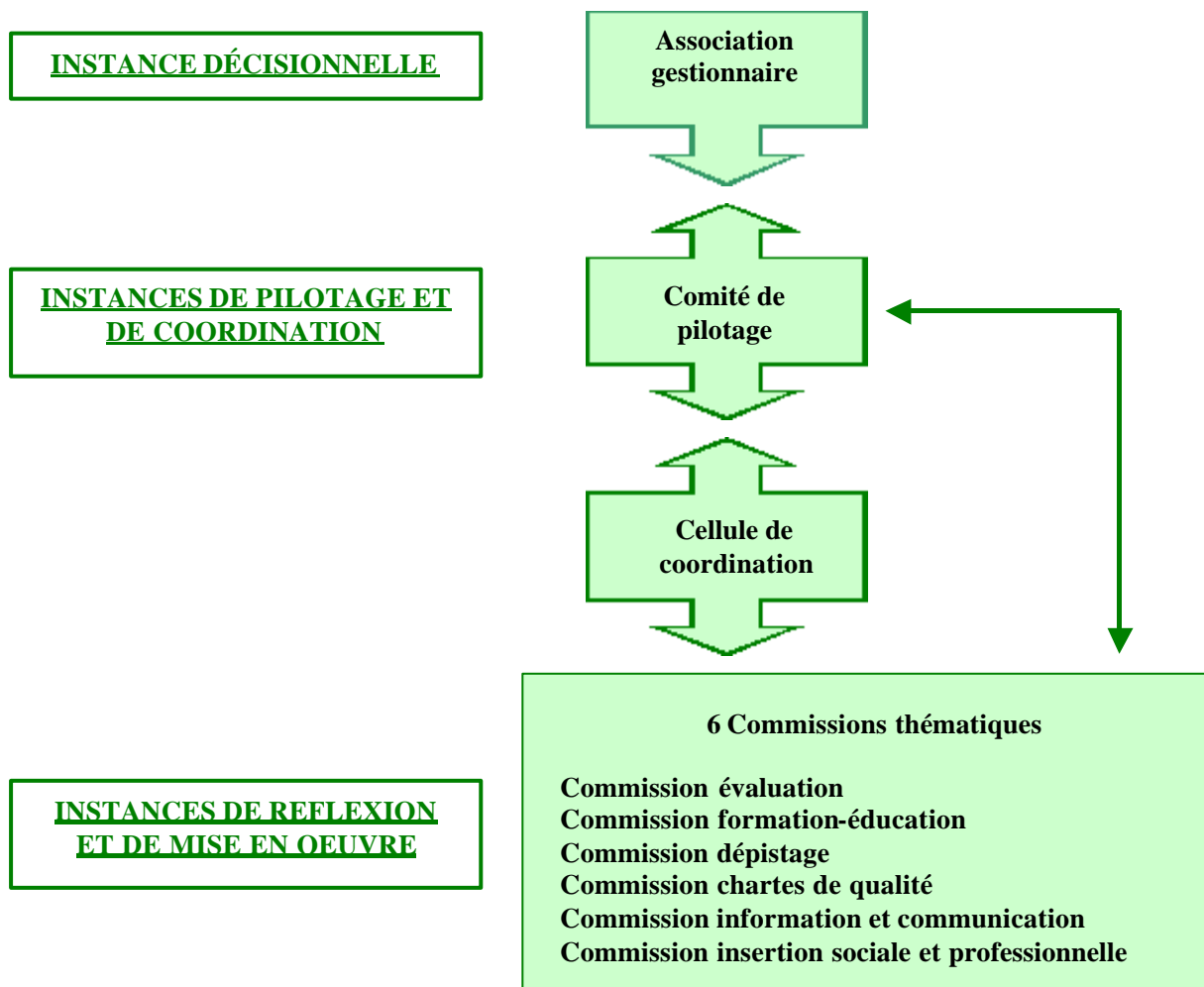
- les objectifs
- les moyens utilisés : bandelettes urinaires, personnels, locaux
- la conduite à observer pour la collecte des urines, le recueil des résultats sur un registre et leur interprétation
- l'échéancier
- les modalités de publication

- la commission chartes de qualité et protocoles coopératifs.

Le patient dialysé doit pouvoir bénéficier de soins de qualité quel que soit le lieu de prise en charge. Ce préalable suppose que des protocoles d'harmonisation des pratiques professionnelles au niveau régional soient adoptés en matière de diagnostic, de traitement et de suivi, en s'inspirant des recommandations de bonnes pratiques cliniques émises par les sociétés savantes. Essentiellement composée de professionnels de santé, la commission élabore :

- des protocoles de qualité en hémodialyse, en dialyse péritonéale
- des protocoles coopératifs de prise en charge Rein-diabète ou pathologies associées

- la commission information et communication est chargée de mettre en place un système d'information commun, permettant la circulation des données relatives au patient entre les professionnels de santé. Elle procède aux choix techniques, en lien avec l'ingénieur du réseau et contribue à faire évoluer le dispositif en fonction des besoins de communication. Elle réfléchit à un plan de communication pour faire connaître les objectifs et les actions du réseau auprès du grand public et des professionnels ne participant pas au réseau.
- la commission insertion sociale et professionnelle définit un plan d'action pour favoriser l'accès à l'emploi des insuffisants rénaux chroniques auprès des entreprises et pour les accompagner dans une démarche solidaire : créations d'activités, d'associations intermédiaires...



3.1.3 Les coûts et le financement du réseau

Il s'agit de déterminer un budget prévisionnel d'investissement et d'exploitation sur une période de trois ans et de préciser les modalités de financement du réseau.

➤ Les moyens d'investissement

Ils concernent les équipements mobiliers et matériels nécessaires à l'activité du réseau :

- mobilier de bureau
- matériel informatique : 3 micro-ordinateurs, dont un portable, imprimante, serveur
- matériel de consultation : pèse-personne, toise, tensiomètre, lecteurs de glycémie
- matériel de projection (rétroprojecteur, télévision, magnétoscope)

Coût estimatif : 23.000 €

Ils sont limités au strict minimum. De manière délibérée, certaines dépenses figurent en section de fonctionnement.

Exemple : concernant les déplacements du coordinateur, plutôt que l'acquisition d'un véhicule, le choix sera fait de verser des indemnités kilométriques pour l'utilisation du véhicule personnel.

➤ Les moyens de fonctionnement

Ils concernent les effectifs, les fournitures de bureau, la location de locaux, les déplacements des personnels, les frais de formation, les contrats d'eau, d'électricité, PTT et divers frais de gestion, les dotations aux amortissements.

Les charges de personnel ont été valorisées selon les grilles de la convention collective 1951 (FEHAP). Seuls les personnels directement affectés à temps plein ou à temps partiel sont ici considérés comme coûts directs. Les coûts induits pour les travaux réalisés par les membres des instances et commissions ne sont pas budgétés.

EMPLOIS	TEMPS ETP	COÛT ANNUEL Année N	COÛT ANNUEL Année N+1	COÛT ANNUEL Année N+2
IDE Coordinateur	1,00	55 000	55 000	55 000
Secrétaire	1,00	37 000	37 000	37 000
Ingénieur informatique	0,50	32 000	12 800	12 800
Psychologue	0,40	22 000	22 000	22 000
Diététicien	0,20	8 800	8 800	8 800
Assistante sociale	0,40	19 000	19 000	19 000
TOTAL Charges de personnel		173 800	154 600	154 600
Autres charges				
Bandellettes urinaires et récipients (15 000 dépistages/an)		4 575	4 575	4 575
Fournitures de bureau		4 500	4 500	4 500
Frais postaux, téléphone		2 000	2 000	2 000
Connexions informatiques et hébergement serveur		6 500	6 500	6 500
Déplacements du personnel		5 500	5 500	5 500
Divers frais de gestion		1 500	1 500	1 500
Amortissements		4 600	4 600	4 600
TOTAL Autres charges		29 175	29 175	29 175
TOTAL Charges d'exploitation		202 975	183 775	183 775

D'autres moyens contribueront au bon fonctionnement du réseau, mais ils sont supportés en totalité par certains partenaires pour qui les actions conjointes avec le réseau figurent dans leur propre plan d'actions sociales. Il en est ainsi du Conseil Général avec le bus-santé dans le cadre du dépistage et de l'éducation en santé, de l'Agence départementale d'insertion avec les ateliers d'éducation nutritionnelle, de l'Association réunionnaise d'éducation populaire pour les émissions radiophoniques qu'elle anime, de l'AURAR pour les locaux mis gracieusement à disposition.

Des conventions de partenariat précisent les modalités de collaboration entre le réseau et les institutions précitées.

➤ Le financement du réseau

On peut distinguer quatre sources de financement :

① La dotation régionale des réseaux prévue par la loi de financement de la Sécurité Sociale 2002 s'élève pour la région Réunion à 426.000 €. Elle est à répartir par l'Agence Régionale de l'Hospitalisation. On peut espérer qu'elle sera

reconduite pour 2003 et les années suivantes à un niveau au moins équivalent.
Contribution sollicitée : 85.800 €

② Le fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) créé en 1999 par la loi de financement de la Sécurité Sociale de décembre 1998 et précisé par le décret n°99-940 du 12 novembre 1999 s'élève pour la région Réunion à 1 220 000 Euro en 2002. Ce fonds a pour but de « participer à l'amélioration de la qualité et de la coordination des soins dispensés en ville et de contribuer au financement d'actions concourant à l'amélioration des pratiques professionnelles et à leur évaluation ».

En pratique, il concourt au développement des réseaux, dans lesquels sont impliqués des professionnels de santé libéraux. Il permet de financer des investissements, notamment dans le cadre de l'informatisation et des échanges de données patients, des actions de formation, de coordination de réseaux.

Contribution sollicitée :

Année N : 85.800 € comprenant les coûts d'investissement et la coordination (35 %)

Année N+1 : 43.600 € coordination (35 %)

Année N+2 : 43.600 € coordination (35 %)

③ Les établissements adhérant au réseau

Des moyens en personnel sont mis à disposition du réseau (diététicien, psychologue, assistante sociale).

Leur contribution est clairement établie au niveau du budget : 49.800 €

④ Les laboratoires pharmaceutiques

Ils interviennent ponctuellement sous forme de sponsoring pour financer les supports écrits du réseau en contrepartie d'une mention de leur participation. Au niveau du réseau, ils seront sollicités pour l'achat des bandelettes urinaires.

Contribution sollicitée : 4.575 €

Plan de financement

BESOINS EN FINANCEMENT	Année N Montant €	Année N +1 Montant €	Année N+2 Montant €
Investissement	23 000	-	-
Exploitation	202 975	183 775	183 775
TOTAL	225 975	183 775	183 775
Répartition des financements			
ARH	85 800	85 800	85 800
FAQSV	85 800	43 600	43 600
Etablissements	49 800	49 800	49 800
Laboratoires	4 575	4 575	4 575

Budget d'investissement – Année N

EMPLOIS		RESSOURCES	
Logiciels	2500,00	Subvention FAQSV	23000,00
Matériel informatique	9000,00		
Matériel médical	2000,00		
Matériel bureau	4500,00		
Mobilier bureau	5000,00		
TOTAL	23000,00	TOTAL	23000,00

Budget d'exploitation prévisionnel sur 3 ans

CHARGES				PRODUITS			
	N	N+1	N+2	Subventions	N	N+1	N+2
Achats	9 075	9 075	9 075	ARH	85 800	85 800	85 800
service extérieurs	14 000	14 000	14 000	FAQSV	62 800	43 600	43 600
Personnel+ charges	173 800	154 600	154 600	Laboratoires	4 575	4 575	4 575
Divers frais de gestion	1 500	1 500	1 500	Participation établissement	49 800	49 800	49 800
Amortissement	4 600	4 600	4 600				
TOTAL	202 975	183 775	183 775	TOTAL	202 975	183 775	183 775

3.2 La stratégie d'action

La stratégie d'action vise à disposer d'un environnement favorable au développement du réseau, afin de lui permettre d'atteindre les objectifs préalablement fixés. Elle implique que la dynamique du réseau soit intégrée et portée par les forces internes de l'établissement, qu'au niveau externe, les contrats liant le réseau et les partenaires soient sans équivoque et enfin qu'au sein du réseau, les outils de planification, de gestion et d'évaluation permettent un déroulement harmonieux du programme d'actions.

3.2.1 Le binôme Etablissement - Réseau

La combinaison Etablissement-Réseau n'est pas en soi une pratique naturelle, ni pour un directeur et son équipe, ni pour les personnels de santé qui sont spécialisés et centrés sur leur métier de soignant. Elle exige un réel effort d'adaptation, une nouvelle répartition des tâches et des temps. Pour qui travaille-t-on ? Pour l'établissement ou pour le réseau ?

Mon rôle de directrice exige que j'apporte de la lisibilité et que j'use de conviction pour intégrer la culture réseau dans les pratiques professionnelles et dans les relations avec les usagers.

➤ L'engagement de la Direction

Mettre en œuvre un projet tel que le réseau « IRC-RUN » nécessite, outre mon implication personnelle, l'engagement de l'ensemble de l'équipe de Direction qui comprend sept personnes :

- un directeur médical, néphrologue, chargé de l'organisation médicale et de la coordination des unités de dialyse
- un directeur adjoint, responsable du personnel et des finances. Il a aussi en charge la politique de communication
- un directeur adjoint, responsable de la qualité, de l'organisation et des travaux
- un directeur à mi-temps de l'atelier protégé. Il assure également la responsabilité du service informatique
- un adjoint de direction, chargé de l'administration générale
- deux cadres infirmiers, responsables de la coordination des soins infirmiers

L'enjeu de la prise en charge globale semble être approprié par l'équipe, toutefois des questions surgissent. Dans l'exercice de nos fonctions, quel degré de priorité devons-nous accorder aux actions du réseau ? Sommes-nous habilités à parler au nom du réseau ? Comment associer les personnels aux travaux du réseau ?

A la lumière des questions posées, je vois bien se profiler deux problématiques majeures :

- la gestion du temps : temps établissement, temps réseau, peuvent-ils être confondus ou doivent-ils être distincts ?
- les décisions prises par le réseau s'imposent-elles à l'établissement ? N'allons nous pas perdre notre autonomie et notre liberté d'action ?

Je suis moi-même saisie de doutes : saurais-je trouver l'équilibre pour préserver au mieux les intérêts de l'établissement tout en développant le réseau ?

Cette projection de moi-même hors de mon propre territoire professionnel m'oblige à agir selon un nouveau paradigme de fonctionnement social.

Le réseau, qui s'appuie sur une démarche de coordination, instaure le relationnel comme mode structurel, c'est à dire que ce sont les pratiques interactives entre les acteurs qui vont produire la régulation entre le système connu de l'établissement et celui à construire du réseau.

Lors d'une réunion de direction, le débat est lancé. L'idée d'inscrire l'établissement comme « tête de réseau » fait l'unanimité. Certains y voient là une certaine légitimité de reconnaissance du travail accompli de longue date, d'autres considèrent que c'est le meilleur moyen de garder le cap sur les objectifs fixés. Six des sept cadres souhaitent participer aux commissions thématiques et proposent d'être des interfaces réseau.

- Directeur médical : commission chartes de qualité
- Directeur adjoint personnel-finances : commission information et communication
- Directeur adjoint qualité : commission évaluation
- Directeur atelier protégé : commission insertion sociale
- Cadres infirmiers : commission dépistage – commission formation

Ces prises de position me rassurent et me confortent dans ma détermination. C'est ensemble que nous définirons un plan d'action interne que nous intitulerons « culture réseau »

➤ **Le Plan d'action : « Culture réseau »**

Ce plan d'action « Culture réseau » a pour objectif de créer un ciment culturel, permettant l'appropriation de références communes sur le lieu de travail à partir de nouvelles pratiques professionnelles induites par l'adhésion au réseau et associant les dialysés dans la conduite de ces pratiques.

Pour s'inscrire dans la durée, cette démarche nécessite rigueur et méthodologie. Les étapes identifiées sont les suivantes :

1. La Direction précise les objectifs du plan, les actions à prévoir, les attendus dans un document de cadrage destiné à elle-même
2. La Direction bâtit un argumentaire à destination des personnels, sur la base des interrogations possibles :
 - un réseau, c'est quoi ? (concept)
 - un réseau, pourquoi ? (objectifs)
 - que fait-on dans le réseau (actions)
 - avec qui va-t-on travailler ? (partenaires)
 - qui s'en occupe ? (coordination)
 - comment y participe t-on ? (commissions)
 - quels changements ? (pratiques professionnelles)
 - à partir de quand ? (planning)
3. La Direction organise une réunion de l'ensemble des chefs de service pour présenter l'argumentaire, éventuellement le modifier et préciser le rôle de l'encadrement dans la démarche
4. La Direction organise deux réunions d'information (Nord et Sud) pour l'ensemble du personnel. Il s'agit de présenter l'argumentaire, les objectifs internes par rapport au réseau, les attentes par rapport à l'implication des personnels, les modifications à prévoir dans les pratiques professionnelles et les relations avec les dialysés. Les personnes souhaitant s'associer aux travaux des commissions thématiques peuvent se faire connaître.
5. Les cadres infirmiers et chefs de service abordent la question des changements avec les équipes lors des réunions de service et font remonter à la Direction les interrogations, les freins et suggestions.

6. La commission médicale d'établissement et les instances représentatives du personnel sont sollicitées pour avis sur le contenu du plan et les ré-organisations que cela peut induire.

7. La Direction arrête le plan d'action qui s'articule autour de trois axes :

- langage commun : élaboration d'un guide-lexique sur les termes, les concepts et la méthodologie du réseau ; formation intra-entreprise sur les propriétés et les caractéristiques d'un réseau.

- Objectifs sectoriels : il s'agit de préciser par secteur d'activité, les objectifs à atteindre pour être en phase avec les attendus du réseau. Qui doit faire quoi? Les équipes devront élaborer des fiches-actions à avaliser par les chefs de services et la Direction.

- Modalités de restitution et d'évaluation : il s'agit de définir la fréquence des réunions de synthèse, les délais pour réaliser les bilans d'étape et ensuite l'évaluation finale.

En synthétisant, les phases sont donc les suivantes :

- | | |
|-----------|---|
| Phase 1 : | Formalisation du document de cadrage et de l'argumentaire par la Direction |
| Phase 2 : | Présentation des orientations et consultation des personnels |
| Phase 3 : | Elaboration du plan « Culture réseau » <ul style="list-style-type: none">• langage commun• objectifs sectoriels• restitution - évaluation |

3.2.2 La contractualisation externe

Le contrat comporte une double facette éthique et technique. Sa dimension éthique s'exprime dans les engagements réciproques et donc dans une responsabilité et solidarité mutuelles. Dans le champ du droit, le contrat est considéré comme un des fondements juridiques de la vie en société, qui oblige les parties contractantes à un certain nombre de droits et obligations.

Le réseau, comme mode d'intervention sociale, va s'attacher à mettre en œuvre les engagements contractuels liant l'ensemble des partenaires du réseau. On

peut, schématiquement distinguer 3 types de partenaires : les institutions, les professionnels, les usagers.

➤ **Les institutions**

Outre la charte d'engagement, certaines institutions proposent de mettre à disposition du réseau des moyens de fonctionnement ou de partager certains moyens en vue de réaliser des actions.

Il convient de lister les conventions à passer au préalable, par souci de clarté.

AURAR : Convention de mise à disposition de locaux et de prestations (eau – électricité, nettoyage, entretien) pour une durée d'un an, renouvelable par tacite reconduction.

Convention de mise à disposition d'un psychologue à raison de deux journées hebdomadaires, pour une durée d'un an, renouvelable par tacite reconduction.

CHD : Convention de mise à disposition d'un diététicien à raison d'une journée hebdomadaire, pour une durée d'un an, renouvelable par tacite reconduction.

Clinique Saint Benoit / CHGM :

Pour chacun des deux établissements situés l'un à l'est, l'autre à l'ouest, convention de mise à disposition d'une assistante sociale à raison d'une journée hebdomadaire, pour une durée d'un an, renouvelable par tacite reconduction.

Conseil Général : Convention d'utilisation du bus-santé dans le cadre des campagnes de dépistage sur une période de trois années et de mise à disposition des points info-santé pour le dépistage et les ateliers d'éducation à la santé.

Agence départementale d'insertion :

Convention pour l'organisation des campagnes de dépistage des ateliers-santé et des actions d'insertion-formation avec les douze commissions locales d'insertion.

Rectorat et Université :

Convention pour l'organisation du dépistage en milieu scolaire sur la base d'un protocole précis validé année après année et interventions dans les établissements scolaires et universitaires dans le cadre de campagnes d'informations.

➤ **Les professionnels**

La démarche de contractualisation concerne les organismes professionnels qui bénéficient de moyens importants de diffusion auprès de leur propre réseau d'adhérents.

URML : Convention pour l'organisation de dépistages au sein des cabinets libéraux et diffusion d'informations relatives au réseau sur le site internet de l'union et dans le magazine « Trait d'Union » adressé mensuellement à l'ensemble des 1100 médecins du département.

ONSIL : Convention pour diffusion des protocoles et recommandations cliniques aux infirmiers adhérents et signalements au réseau (après accord des patients) des personnes à risque

Syndicats des laboratoires :

Convention pour l'élaboration et la mise en œuvre de protocoles affinés dans la réalisation des examens susceptibles de dépister les signes précoces d'une IRC et diffusion de recommandations auprès du public.

Structure d'aide à l'éducation des diabétiques :

Convention pour l'éducation nutritionnelle des insuffisants rénaux diabétiques et prévention des risques d'IRC auprès des diabétiques.

Association réunionnaise d'éducation populaire :

Convention pour le développement d'ateliers-santé et services d'utilité sociale intégrant des insuffisants rénaux chroniques.

➤ Les usagers

La relation contractuelle avec les usagers, hors d'un établissement, n'est pas simple à circonscrire.

Jusqu'au début des années 1980, la pratique du contrat était peu utilisée dans le travail social. Ce n'est qu'en 1982, que Nicole Questiaux, ministre de la solidarité, donnera un statut officiel à la contractualisation dans l'action sociale. Elle la recommande dans la « Note d'orientation au travail social », afin de redonner à l'utilisateur sa place au citoyen-acteur. C'est bien plus tard, avec l'apparition du RMI que le contrat est utilisé comme outil d'insertion obligatoire.

Je crois qu'il est important que les usagers souhaitant s'impliquer dans le réseau le fassent sous la forme d'un contrat d'adhésion, qui délimite la nature des services proposés, la contrepartie pour l'utilisateur qui peut prendre la forme d'une participation aux travaux (insertion, évaluation...) ou d'un relais de diffusion dans les ateliers ou dans le milieu familial. En tout état de cause, il faut éviter l'écueil d'une illusion contractuelle, qui ferait de l'utilisateur-citoyen un leurre.

Le contrat d'adhésion doit être équitable, co-construit et faire l'objet d'une explicitation auprès de chaque usager. Les critères d'inclusion doivent être bien définis : être soi-même dialysé ou greffé, appartenir à l'entourage familial, être atteint d'une maladie rénale ou métabolique pouvant déboucher sur une insuffisance rénale chronique.

Il me semble que le processus est aussi important que l'objet même du contrat.

Il doit se dérouler suivant des étapes réfléchies :

1. Etape d'accueil, d'information et de communication sur le dispositif réseau
2. Négociation qui vise à clarifier les problèmes et les aspirations, à établir des objectifs communs, élaborer un plan de travail et formaliser le contrat
3. Mise en œuvre des engagements : définir les tâches respectives, l'accompagnement adéquat, les modalités d'ajustement du contrat en fonction de l'évolution de la situation
4. Evaluation des résultats qui consiste à vérifier si les objectifs ont été atteints et à analyser l'impact de l'intervention sociale

Le contrat d'adhésion devient l'outil privilégié de la participation des usagers, et son évolution vers un mode de droit commun au sein du réseau, le signe d'une avancée dans la réalisation de la démocratie sociale.

3.2.3 Le déploiement du réseau

Le déploiement du réseau doit s'organiser selon trois axes : une planification opérationnelle, puis un plan de communication pertinent, et enfin une pratique de l'évaluation permettant une mesure de qualité des services rendus et de l'impact du réseau.

➤ Une planification opérationnelle

- Les étapes chronologiques peuvent être ainsi caractérisées :

Etape 0 : *Emergence du projet*

(1 mois) Mise en relation de professionnels autour d'intérêts individuels et généraux communs.

Echanges autour d'une structuration possible en réseau.

Mise en place d'un groupe-projet.

Etape 1 : *Formalisation du projet*

(2 mois) Définition des finalités du réseau par rapport aux besoins pressentis.

Identification des réponses possibles qui deviendront les objectifs spécifiques du réseau.

Recherche des acteurs concernés par la problématique et le champ du réseau.

Etape 2 : *Contractualisation du projet*

(3 mois) Formalisation avec les partenaires internes et externes des objectifs et des moyens à mettre en œuvre.

Demande de financement à l'ARH, au FAQSV.

Etape 3 : *Fonctionnement du réseau*

Mise en œuvre des organes de pilotage : Associations, Conseil d'Administration, Comité technique, Coordination et commissions thématiques.

Mise en œuvre du programme d'actions, des outils, des chartes, du système d'information, etc...

Mise en œuvre régulière d'évaluations d'étapes permettant un ajustement négocié de l'activité du réseau.

Etape 4 : *Bilan au terme de trois ans*

Evaluation des résultats au regard des objectifs du projet initial.

Evaluation du processus et de la dynamique du réseau à l'épreuve de ses évolutions et de l'environnement.

Validation de la pertinence du réseau et réajustement si besoin du projet.

Reconduction ou non des engagements.

Un délai moyen de 6 mois semble nécessaire pour que le réseau puisse commencer à fonctionner.

Une période de 3 ans est indispensable pour une maturation du réseau, qui au fil de son fonctionnement va développer ses compétences, et adopter un rythme de travail et une organisation propres à lui-même et adapter son action aux réalités du terrain.

Au terme de cette période, un bilan permettra une évaluation globale de l'action du réseau, en conséquence de quoi le réseau perpétuera son existence ou s'arrêtera.

● La mise en œuvre des objectifs opérationnels

Elle s'appuie sur la déclinaison des douze activités prévues qui font chacune l'objet d'une ou plusieurs fiches-actions à produire par les commissions thématiques, en lien avec le Comité de pilotage et la Coordination.

Chaque fiche-action devra contenir un certain nombre d'informations utiles au cadrage de l'action.

- Intitulé de l'action :
- Résumé du descriptif de l'action :
- Objectif général :
- Objectif opérationnel :
- Publics concernés :
- Lieux d'intervention :
- Promoteurs :
- Opérateurs :

- Partenaires :
- Mesures :
- Moyens humains et matériels :
- Coûts estimatifs :
- Evaluation prévue (exemples d'indicateurs de processus, de résultats)
- Calendrier

On peut estimer à 3 mois, le délai nécessaire à la production de l'ensemble des fiches-actions qui devront ensuite être validées par le Conseil d'Administration. C'est à ce moment que les arbitrages, notamment financiers, seront réalisés. Ils détermineront la faisabilité ou non de l'action.

Dès qu'une fiche-action est validée, l'action peut se mettre en place. Le coordinateur intervient pour aider à la réalisation, organiser le suivi, ajuster les modalités, quelquefois pour re motiver les acteurs et apporter une aide méthodologique.

➤ **Un plan de communication pertinent**

Au niveau externe, il est primordial de communiquer sur le réseau car cela permet à la fois d'informer le grand public, de lever les freins auprès des professionnels qui pourraient y voir une forme de concurrence, de rassurer les patients qui pourraient ressentir une forme de contrainte. Il faut démystifier le réseau et montrer qu'il est ouvert aux personnes souhaitant apporter leur contribution.

Il faut donc dresser un plan de communication en définissant les objectifs, la cible, le contenu du message, les moyens.

Les objectifs doivent être clairs : il faut séduire et montrer en quoi le réseau peut être utile à la fois aux professionnels et aux usagers.

Les cibles sont bien identifiées : les professionnels de la santé (au sens large), les travailleurs sociaux et les usagers, malades ou non.

Le contenu du message doit permettre aux cibles de se sentir concernées et de pouvoir se positionner.

Concernant les professionnels, il doit porter sur la nécessité de communiquer pour améliorer la prise en charge de patients ; concernant les usagers, il doit interpeller sur le fait que chacun peut être acteur de sa santé et de son bien-être. Il faut donc ensuite signifier qu'il y a une place pour chacun dans le réseau et qu'il y a possibilité de le rejoindre.

Les moyens à mobiliser sont de plusieurs ordres :

- Utilisation des supports de communication existants des partenaires : journaux d'entreprise, livrets d'accueil, sites WEB, émissions radiophoniques.

- Création d'affichettes ou dépliants du réseau à diffuser dans les lieux recevant du public tels que les cabinets médicaux, les commissions locales d'insertion, les antennes de la Caisse d'Allocation familiale, les pharmacies, etc...

- Organisation ou participation à des manifestations ou des événements donnant lieu à des conférences de presse, reportages ou interview par les médias et les étaler sur l'année à une périodicité trimestrielle. Des opportunités existent déjà, il suffirait de les exploiter. A titre d'exemple, on pourrait avoir le calendrier suivant :

- *Mars* : Journée CROSS du Club Cœur et Santé
Tenue d'un stand, information et dépistage
- *Juin* : Conférence des réseaux de santé
Une manifestation a eu lieu l'an dernier et regroupait l'ensemble des réseaux. On peut renouveler l'expérience et l'instituer comme un rendez-vous annuel.
- *Septembre* : Journée nationale de l'insuffisance rénale chronique, instituée par Kouchner depuis 2001, le troisième dimanche de septembre.
- *Novembre* : Journée mondiale du diabète le 14 novembre
Tenue d'un stand, dépistage et conférence sur les facteurs de risque.

L'an dernier s'est tenu un forum pour l'insertion des travailleurs handicapés organisé par la Direction du Travail. Si l'initiative devait se renouveler, le réseau pourrait y participer.

➤ Une évaluation intégrée

L'évaluation est une démarche consistant à porter un jugement de valeur sur une action, un programme, une politique ou une institution à partir d'indicateurs et de référentiels en vue d'aider à la décision ou d'améliorer un dispositif.

Le réseau, de par son caractère innovant à la fois comme structure produisant des services et comme espace dynamique d'acteurs est appelé à construire son propre cadre d'évaluation en s'appuyant sur les recommandations de l'ANAES, du CREDES et du groupe IMAGE de l'ENSP.

L'évaluation du réseau « IRC-RUN » devra être menée selon quelques principes de base et une méthodologie d'analyse, permettant d'apprécier l'atteinte des objectifs.

Les principes à respecter sont les suivants :

① *Inscrire l'évaluation dès l'initiation du réseau et l'intégrer dans chacune des actions menées par le réseau.*

Ainsi, en intervenant dès le début du processus, l'évaluation permet de mettre en lien à chaque stade du projet les objectifs généraux, les moyens et la mesure de ses résultats. Elle permet une rétroaction directe et permanente sur le programme d'actions.

② *Définir des questions évaluatives communes aux acteurs impliqués.*

La diversité des membres du réseau, qui fait aussi sa richesse, exige le développement d'une représentation collective du fonctionnement et des attentes vis à vis du réseau et l'émergence d'un langage commun. De cette façon, des questions communes permettront d'explicitier les attentes vis à vis de l'évaluation. Cette démarche est conditionnelle à une appropriation ou à une co-responsabilité des résultats de l'évaluation.

③ *Choisir un mode d'évaluation.*

L'évaluation peut-être interne, externe ou réalisée par un groupe mixte composé des partenaires et des financiers. Dans le cas du réseau « IRC-RUN », c'est la commission évaluation qui assumera cette fonction. Elle pourra éventuellement se faire accompagner par un appui méthodologique externe.

Le choix d'une évaluation formative permet de disposer d'un outil de pilotage interactif, elle n'est cependant pas exclusive d'une évaluation sommative (bilan) afin de faire le point, de façon périodique, sur les objectifs atteints. Elle s'adresse, en outre, aux financeurs.

④ *Elaborer une grille d'analyse, compréhensible par tous. Que va-t-on évaluer et avec quels outils ?*

Il faut ici s'inspirer des cadres de références de l'ANAES d'octobre 2001 :

- Evaluation de la qualité de soins portant sur l'évaluation des pratiques collectives et de l'organisation des soins en réseau :

- évaluation de la qualité des processus
- évaluation des résultats obtenus en terme de santé

- Evaluation de l'intégration des usagers et des acteurs dans le projet du réseau intégrant deux volets :

- évaluation de la participation
- évaluation de la satisfaction

- Evaluation du fonctionnement du réseau intégrant quatre volets :

- évaluation du pilotage du réseau pour en apprécier la dynamique
- évaluation de la coordination pour porter un jugement sur l'utilisation des ressources du réseau

- évaluation de l'action collective
- évaluation sur la pertinence du programme

- Evaluation économique centrée sur l'action du réseau

Il s'agira de dégager les critères spécifiques à chaque action évaluée et les adapter en fonction de la nature de l'intervention. Différentes méthodes peuvent être employées :

- Méthode de minimisation des coûts : comparer les différents coûts du réseau à des coûts étalons prédéterminés
- Méthode d'évaluation coût - efficacité, peu employée : comparer le coût d'une action du réseau au coût d'une prise en charge classique (coût évitable diminué)

La méthodologie peut-être présentée comme une démarche à trois temps :

- se documenter en recherchant les sources d'informations disponibles sur les réseaux ou sur un réseau similaire
- mesurer et analyser qualitativement et quantitativement l'activité et les résultats du réseau. Des enquêtes de satisfaction peuvent être menées.
- construire des indicateurs opérationnels permettant la comparaison du niveau des indicateurs mesurés à un niveau de référence. On distingue ainsi deux types d'indicateurs : les indicateurs de résultats finaux, les indicateurs de moyens, processus et de résultats intermédiaires ;

L'analyse des écarts sera réalisée par rapport aux objectifs initiaux. Elle peut être facilitée si dès le départ, on a défini un niveau de performance optimal et un niveau inacceptable.

Il est également intéressant de procéder à la comparaison de deux mesures successives de la performance, d'apprécier la démarche d'amélioration de la qualité du réseau.

⑤ Organiser le suivi des actions pour permettre les évaluations d'étape et l'évaluation finale grâce à :

- un opérateur chargé du recueil et de la mise en place des dispositifs d'évaluation avec la Commission évaluation. Le coordonnateur peut occuper cette fonction.
- des outils de gestion sous la forme d'un tableau de bord synthétisant les données les plus significatives et d'un relevé permettant la traçabilité des décisions et réajustements puis pour le réseau à partir des procès-verbaux, rapports d'activités des commissions, du Conseil d'Administration.

CONCLUSION

« Le handicap se conjugue au pluriel » écrit Pierre Mormiche dans sa présentation de « l'enquête HID, apports et limites ». Il apparaît dès lors plus réaliste de considérer chaque facette du handicap comme un terrain d'investigation en soi pour traiter cette question complexe et espérer apporter des réponses.

Le projet de création du réseau « IRC-RUN » s'est inspiré d'une démarche analytique, démontrant son intérêt pour « le particulier et le singulier » selon la théorie chère à Edgar Morin, ceci afin de répondre aux attentes individuelles, mais s'inscrit bien dans une vision globale de la personne, en tant qu'être humain et en tant que citoyen ayant une place et un rôle à jouer sur la scène de la construction collective de la société.

Le réseau, qui est aujourd'hui considéré comme un mode d'action collective innovant, saura-t-il tenir sa promesse ?

En effet, le réseau est porteur de changements pour le patient qui devient acteur à part entière de l'organisation du système, pour le professionnel qui doit s'habituer à travailler de manière décloisonnée et coordonnée, pour le politique ou le financeur qui attend une optimisation des moyens et une nouvelle dynamique induisant un rééquilibrage de l'accès aux soins.

Cette tendance profonde, mise en toile de fond du schéma de services collectifs sanitaires dans une perspective à vingt ans, commence aujourd'hui à se concrétiser dans de nombreux projets de réseaux, souvent créés à l'initiative de professionnels, directement confrontés à des demandes de prise en charge globale, les obligeant à faire le grand écart entre le sanitaire et le social. Deux possibilités sont à envisager :

- la première consiste à éviter l'apparition du problème, de la maladie, du handicap : c'est la prévention.
- la seconde, en cas d'échec de la première, consiste à tout faire pour encourager la résilience, transformer le malheur en épreuve et peut être en faire « un merveilleux malheur »¹².

¹² Boris Cyrulnik – Un merveilleux malheur, 1999

Il faut alors partir en quête des processus de réparation. « La résilience se tricote, elle est à rechercher à l'intérieur de la personne et dans son entourage ». « La perle de l'huître peut devenir un emblème : quand un grain de sable pénètre dans une huître et l'agresse au point que pour se défendre, elle doit sécréter la nacre arrondie, cette réaction de défense donne un bijou dur, brillant et précieux ».

Dans ce déploiement d'énergie et de volonté que va demander la mise en œuvre du réseau, il faudra sûrement faire attention à ce que l'appropriation de l'outil par le réseau secondaire des professionnels ne diminue pas la prise de responsabilité des personnes et de leur milieu. Car au-delà des nouveaux services produits par le réseau, l'enjeu réside bien dans la construction d'un nouvel espace commun d'apprentissage et d'expérimentation de l'action sanitaire et sociale.

Espace solidaire, espace de créativité qui augure de nouvelles formes de relations sociales entre les usagers – bénéficiaires – citoyens et les professionnels de santé ou travailleurs sociaux, et qui doit se développer dans une perspective de développement durable à savoir « un développement qui répond aux besoins du présent sans compromettre la capacité des générations futures à répondre aux leurs »¹³.

C'est aussi là le défi qui attend les réseaux. Comment créer les synergies nécessaires pour faire reconnaître la pertinence de leur action au titre du développement et agir selon le principe d'inclusion dans les autres politiques sectorielles menées à l'échelle régionale ?

¹³ Concept initié par un ancien premier ministre norvégien, Mme Gro Harlem Brundtland, et adopté en 1992 lors du sommet de la Terre à Rio.

Bibliographie

Barreyre Jean Yves – Bouquet Brigitte – Chautreau André – Lassus Pierre, *Dictionnaire critique d'Action sociale*, Collection Travail social – Paris – Ed. Bayard 1995 – 436 p

Breton Philippe, *L'utopie de la communication*, Paris – La découverte 1997 – 171 p

BVC Ressources, *Sanitaire – social, des filières aux réseaux*, BVC – Ecrits de BVC 1999 – 122 p

Crozier M. – Friedberg E., *L'acteur et le système*, Paris – Ed. du Seuil 1977 – 436 p

Ducalet Philippe – Laforcade Michel, *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales*, Paris – Ed. Seli Arslam 2000 – 272 p

Enriquez E., *L'organisation en analyse*, Paris – Puf 2000 – 334 p

Francisco J-Vasela, *Autonomie et connaissance*, Paris – Ed. du Seuil 1989 – 245 p

Groupe Image, *Pratiques coopératives dans le système de santé*, Rennes – Ed. ENSP 1998 – 99 p

Ion Jacques, *Le travail social à l'épreuve du territoire*, Toulouse – Ed. Privat 1990 – 174 p

Join-Lambert Marie Thérèse, *Politiques sociales*, Paris – Dalloz Presses de la fondation nationale des sciences politiques 1994 – 547

Lefèvre Patrick, *Guide de la fonction de directeur d'établissement social et médico-social*

Mathy Caryn, *La régulation hospitalière*, Paris – Ed. Médica 2000 – 258 p

Pôlet – Masset Anne-Marie, *Passeport pour l'autonomie*, Paris – Ed. Lamarre 1993 – 126 p

RAPPORTS

Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, *Principes d'évaluation des réseaux de santé*, Paris 1999 – 140 p

Département de la Réunion – Direction régionale des Affaires sanitaires et sociales de la Réunion, *Schéma départemental : la prise en charge des personnes handicapées à la Réunion*, Réunion 1999 – 153 p

Haut Comité de la Santé Publique, *La Santé en France 2002*, Paris – La Documentation Française 2002 – 396 p

Ministère de la Santé, de la Famille et des personnes handicapées, DATAR – *Schéma de services collectifs sanitaires*, Paris – Journaux officiels 2002 – 144 p

ARTICLES

Chabot Jean Michel, *Réseaux de soins ou de santé*, La revue du praticien 2002

Chauvet Protat Suzanne – Castra Laurent, *Réseaux de soins : vers le développement d'une nouvelle logique pour l'organisation de l'offre de santé ?*, Revue Perspectives et Sanitaires – FEHAP 2001

Saillant Francine – Gagnon Eric, *Le self-care : de l'autonomie – libération à la gestion du soi*, Sciences sociales et santé 1996