



ENSP

ECOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2005 –

« La prise en charge coordonnée ou en réseau de situations complexes : le cas de la jonction sida-toxicomanie-périnatalité »

Groupe n° 11

- AIRAUD Guy
- BALDI Anne
- BASILLE Fanny
- BIDEPLAN Florie
- CHAULEUR Nathalie
- DUWOYE Mickaël
- GATINEAU-SAILLANT Nicole
- KHELFAT Asmahane
- MIRAGLIOTTA Yannick
- RENARD Emilie

Animatrice

- *GOURMELON Nathalie*

Sommaire

I	INTRODUCTION	1
II	METHODOLOGIE	4
III	ANALYSE	6
III.1	Malgré des avancées médicales sur le sujet, la jonction toxicomanie-périnatalité ne s'inscrit pas dans les cadres habituels de l'offre de soins.....	7
III.1.1	Une problématique bien comprise sur le plan théorique.....	7
III.1.2	Le risque d'une prise en charge segmentée entre plusieurs offres de soins.....	8
A)	La prise en charge de la toxicomanie	8
B)	La prise en charge en périnatalité.....	10
III.2	Les dispositifs observés tentent de proposer des réponses adaptées à des problématiques complexes et variées	11
III.2.1	Diversité et adaptabilité des modes de prise en charge.....	11
A)	Diversité des populations concernées.....	11
a)	Des groupes d'importance variable	11
b)	Des publics hétérogènes	11
B)	Diversité des modes de structuration des réseaux dans le contexte local.....	13
C)	Diversité des réseaux et des prises en charge proposées	13
a)	L'objet du réseau.....	13
b)	Le statut et les modalités de fonctionnement.....	13
III.2.2	Le dénominateur commun : les bénéficiaires du travail en réseau pour les patientes et les professionnels	14
A)	Une problématique complexe qui nécessite une prise en charge globale	14
B)	La coordination est une réponse pertinente.....	16
III.3	Les solutions apportées à des situations souvent déstabilisantes peuvent s'avérer précaires	17
III.3.1	Les femmes enceintes toxicomanes bousculent les pratiques professionnelles.....	17
A)	Les femmes enceintes toxicomanes, un public difficile à encadrer	17
B)	La prise en charge coordonnée conduit les soignants à confronter leurs pratiques professionnelles	17
C)	Les réseaux permettent de porter un regard distancié sur les femmes toxicomanes	18
III.3.2	Obstacles et difficultés auxquels les réseaux doivent faire face	19
A)	S'efforcer d'assurer la pérennité du réseau par un travail quotidien de valorisation des actions menées	20
B)	La fragilité du financement du réseau et ses conséquences directes.....	20

C)	La difficulté d'évaluer la qualité de la prise en charge	20
----	--	----

IV CONCLUSION : RECOMMANDATIONS ET PROPOSITIONS.....23

IV.1 L'évolution souhaitable des dispositifs de prise en charge des femmes enceintes toxicomanes..23

IV.1.1	Réorientation de l'activité vers des priorités établies de santé publique.....	23
--------	--	----

IV.1.2	Professionnalisation des pratiques	24
--------	--	----

IV.2 L'implication croissante des autorités sanitaires et politiques24

IV.2.1	Un effort de normalisation destiné à augmenter la légitimité des réseaux.....	24
--------	---	----

IV.2.2	Favoriser l'insertion régionale et nationale des réseaux addiction-grossesse.....	24
--------	---	----

IV.2.3	La nécessité d'un financement pérenne	24
--------	---	----

Bibliographie27

Ouvrages spécialisés sur le thème	27
---	----

Guides publiés en Bretagne	27
----------------------------------	----

Évaluation	27
------------------	----

Conseils techniques	27
---------------------------	----

Articles de revues spécialisées et rapports	28
---	----

Législation, réglementation, circulaires : les principaux textes de référence	28
---	----

Sites Internet.....	29
---------------------	----

Liste des annexesI

<u>ANNEXE 1 : « Grossesse et toxicomanie », Françoise Molénat (Fiche de lecture)</u>	I
--	---

<u>ANNEXE 2 : Grille d'entretien</u>	IV
--	----

<u>ANNEXE 3 : Les réseaux de santé et leurs fondements juridiques</u>	VI
---	----

Remerciements

Nous tenons à adresser nos remerciements les plus sincères à l'ensemble des professionnels qui nous ont reçus ou informés. Tous ont fait preuve d'une très grande disponibilité à notre égard.

Merci aussi à Nathalie Gourmelon pour sa patience, ses conseils méthodologiques et son soutien.

Liste des sigles utilisés

ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
ARH	Agence Régionale de l'Hospitalisation
CAF	Caisse d'Allocations Familiales
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CMU	Couverture Maladie Universelle
CNR	Coordination Nationale des Réseaux
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CRAM	Caisse Régionale d'Assurance Maladie
CRAMIF	Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile de France
CSP	Code de la Santé Publique
CSS	Code de la Sécurité Sociale
CSST	Centre de Soins Spécialisés pour Toxicomanes
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DGS	Direction Générale de la Santé
DNDR	Dotation Nationale pour le Développement des Réseaux
DRASS	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
DRSM	Direction Régional du Service Médical (Régime Général)
EPS	Etablissement Public de Santé
ETP	Equivalent Temps Plein
PASS	Permanence d'accès aux soins de santé
PMI	Protection Maternelle et Infantile
PRAPS	Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins
RMI	Revenu Minimum d'Insertion
SSN	Syndrome de Sevrage du Nourrisson
SROS	Schéma Régional de l'Organisation Sanitaire
URCAM	Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie
URML	Union Régionale des Médecins Libéraux
VIH	Virus de l'Immunodéficience Humaine
VHC	Virus de l'Hépatite C

I INTRODUCTION

Sans traitement, sans encadrement ni accompagnement spécialisés, les jeunes ou futures mères consommatrices de drogues constituent une population à risques particulière, tant pour elles-mêmes que pour leurs enfants.

La consommation régulière de drogue s'inscrit pour elles dans une situation de déséquilibre psychologique, social et médical prolongée. Elles ont souvent des antécédents familiaux sérieux et sont susceptibles de répéter des comportements d'assuétude, de marginalisation, de violence ou d'abus sexuels. La recherche des produits psychotropes et de l'argent nécessaire à leur achat les conduit, le plus souvent, à vivre dans une situation sociale marginale (administrative, financière, de logement...) et à avoir des activités illégales et délictueuses. Elles montrent en outre un désintérêt réel pour leur santé physique, qui se manifeste par une alimentation carencée, le partage de seringues augmentant le risque infectieux (hépatites, HIV...), la consommation de produits impurs à des concentrations variables, la consommation d'autres produits addictifs (alcool, tabac...) destinée à pallier des états de manque.

La survenue d'une grossesse dans ce type de contexte se caractérise par des risques spécifiques, dus principalement aux effets nocifs des drogues sur le fœtus et le nouveau-né (retard de croissance intra-utérin, fausse couche spontanée, mort fœtale in utero, menace d'accouchement prématuré, malformation, mort subite, troubles du comportement). Ils sont aggravés par un mauvais état de santé des mères (alimentation, risque de transmission virale...) et une situation d'insécurité et de désocialisation peu propices à l'établissement avant accouchement des liens mère-enfant. La grossesse, par les bouleversements psychologiques qu'elle induit chez des femmes déjà fragilisées, peut en outre conduire à une aggravation des conduites addictives nocives ou à des tentatives brutales de sevrage qui mettent en danger le fœtus.

Le risque majeur, à ce stade, est la non prise en charge, pour divers motifs, de ces femmes enceintes toxicomanes. La détection de ce type de grossesse à risques est en effet problématique. D'une part, il est fréquent que les gynécologues, quand ils sont consultés, ne soient pas informés de la toxicomanie de leur patiente ; d'autre part, elles-mêmes, à cause des troubles du schéma corporel que provoque la consommation de drogue, risquent de confondre les signes d'une grossesse (nausée, vomissements, constipation...) avec les effets de la prise de drogue ou du sevrage. Cette dimension médicale du problème est compliquée par des problématiques à la fois culturelle, sociale et judiciaire spécifiques à la population concernée : par crainte d'un jugement ou d'un rejet du corps médical, d'un placement de l'enfant, d'une non prise en compte de leur dépendance etc., du fait aussi d'une situation de désinsertion importante, certaines

femmes enceintes ne font pas suivre leur grossesse et n'entrent à la maternité, en urgence, que pour l'accouchement.

Ainsi, faute d'examen médicaux, de suivi et de prévention des risques maternels, fœtaux et infantiles, on voit que la naissance d'enfants prématurés, intoxiqués, de faible poids, parfois malformés, présentant des sevrages néonataux difficiles et nécessitant des séjours en couveuse, perturbe l'établissement des premières relations mère-enfant. De plus, l'impréparation des mères toxicomanes à la venue au monde de leur enfant, ainsi que les mauvaises conditions dans lesquelles elles vivent (violence, alcoolisme, pathologie psychiatrique ou somatique grave, passé institutionnel, pénal ou protectionnel, jeune âge, comportement de préparation à l'accueil inadéquat, instabilité professionnelle, affective et de logement) peuvent être à l'origine de risques supplémentaires, pour l'enfant, de maltraitance ou de négligence graves. Et, en cas de placement en institution par les autorités judiciaires protectionnelles, des troubles psychopathologiques, dont précisément l'abus de drogues, peuvent survenir chez ces enfants et les adolescents qu'ils deviennent, troubles liés à la douleur psychique engendrée par la violence de ces séparations d'avec leur mère et aux carences affectives qui en découlent.

Le nombre et la variété de ces risques créent des situations complexes. La diversité des combinaisons entre ces différents motifs de prise en charge, obstétrique, addictologique, psychologique, social, judiciaire etc. est très importante et la population concernée très hétérogène : la situation varie considérablement en fonction du parcours propre de la personne (types de toxiques consommés, âge, contexte familial, professionnel...). Cette population ne correspond donc à aucun modèle de prise en charge en particulier (périnatalité, toxicomanie, psychiatrie...), mais à plusieurs, et est considérée comme perturbatrice en termes d'organisation des soins, mais aussi du fait des difficultés individuelles qu'elle présente. Comme enfin le nombre de cas est très limité, cette problématique de la jonction sida-toxicomanie-périnatalité n'a jamais constitué un enjeu ou une priorité de santé publique reconnu.

Face à cette carence, des tentatives, souvent à l'initiative de personnes volontaires et conscientes des difficultés de ces femmes autant que de l'inadaptation de l'offre de soins, ont été développées pour répondre spécifiquement à des situations complexes. Elles sont fondées sur la volonté de réduire la discontinuité qui pouvait exister dans la prise en charge des femmes enceintes toxicomanes lorsqu'elles avaient affaire à des professionnels non coordonnés entre eux. Dans ce domaine, la France accuse un certain retard. En effet, si la question de la prise en charge des grossesses chez des femmes toxicomanes est prise en compte aux Etats-Unis depuis les années 70, elle ne s'est posée en France qu'au début des années 80, avec l'apparition du SIDA, et s'est précisée dans les années 90 avec l'apparition des traitements de substitution. Cette dernière évolution a contribué à modifier l'approche théorique de la prise en charge de ce public.

Ainsi, depuis quelques années, se sont créés des dispositifs innovants, qui visent à organiser une prise en charge plus globale des femmes enceintes toxicomanes, et qui peuvent s'appuyer sur une analyse médicale renouvelée de leurs besoins de santé spécifiques. Développée dans divers ouvrages de référence, cette analyse consiste dans une série de préconisations destinées à surmonter les obstacles particuliers liés à la jonction toxicomanie-périnatalité. Ces dispositifs, quelle que soit leur structuration, ont pour vocation de réaliser l'intersection, non prévue par les politiques de santé publique, entre des offres de soins existantes et structurées, prenant en charge la périnatalité d'une part et la toxicomanie de l'autre. Même si elles n'en usent pas toujours et reposent souvent sur des modes d'organisation informels, la législation française offre à de telles initiatives des possibilités de travailler sous forme de réseaux de santé.

Ces initiatives sont l'objet de notre étude. Nous nous sommes intéressés, au cours de notre enquête, à leur naissance, leur fonctionnement actuel et leurs perspectives d'évolution.

II METHODOLOGIE

La question de la prise en charge coordonnée ou en réseau des femmes enceintes toxicomanes s'est d'emblée révélée difficile à cerner, pour deux raisons principales :

- La première tient à l'hétérogénéité et à la complexité des situations des patientes concernées. Sur ce point, la littérature spécialisée (voir Dossier documentaire et Bibliographie) a levé un certain nombre d'interrogations. L'ouvrage *Grossesse et Toxicomanie*¹, notamment, qui relate l'expérience exemplaire menée à la maternité du CHU de Montpellier, nous a servi de point de repère pour la compréhension du sujet (voir Annexes).
- La seconde difficulté est liée à la dimension interstitielle des dispositifs spécifiques de prise en charge des femmes enceintes toxicomanes. Ces structures tentent de s'insérer entre deux domaines de prise en charge, la périnatalité et la toxicomanie, mais sont encore mal repérées par les politiques de santé publique. Ce second point ayant soulevé plus de questions que de réelles hypothèses, nous nous sommes mis à la recherche de tels dispositifs et des acteurs médicaux et sociaux qui y étaient associés. Notre animatrice, Nathalie Gourmelon, a orienté le groupe vers l'un d'entre eux. Les quatre autres présentés dans cette étude ont été détectés par le groupe lors d'une enquête préliminaire, incluant une recherche de contacts (en fonction des noms et références trouvés dans des articles et ouvrages, par l'intermédiaire des autorités sanitaires...) et des entretiens téléphoniques destinés à évaluer auprès des professionnels concernés la réalité des dispositifs mis en place pour prendre en charge les femmes enceintes toxicomanes.

A la lumière des premiers renseignements recueillis, la décision a été prise de centrer notre étude sur la jonction toxicomanie-périnatalité, ceci pour deux raisons :

- La question du SIDA orientait la problématique vers la consommation de drogues par voie intraveineuse, ce qui risquait de restreindre notre propos, alors même que la polytoxicomanie et le traitement des addictions en général s'annonçaient être les enjeux les plus importants.
- Le SIDA se présentait principalement comme un facteur aggravant, et non créateur, d'une situation complexe chez les femmes enceintes.

Des rendez-vous pour des entretiens ont été pris avec dix professionnels, dans cinq villes de taille et de région différentes désignées par des lettres pour des raisons

¹ Ouvrage cité, voir bibliographie

d'anonymat, afin de mener une enquête qualitative, mais non systématique. Son objet était d'appréhender différents types de réponse aux situations complexes rencontrées, sans perspective de comparaison ou d'évaluation, et non de tirer des conclusions générales ou de faire un état des lieux exhaustif de la problématique en France. Nos objectifs étaient :

- De considérer la diversité et la pertinence de la nature des prises en charge élaborées, et des attitudes et opinions des professionnels sur la question, aussi bien vis-à-vis de leurs patientes que de leur activité.
- De recueillir les témoignages de différents professionnels concernés sur les intérêts et limites des approches adoptées.
- De tenter de formuler, à partir de nos observations, des propositions d'actions ou des recommandations destinées à favoriser le travail en coordination ou en réseau.

L'outil utilisé lors des entretiens était une grille d'entretien semi-directive (voir Annexes), élaborée en fonction des premiers questionnements du groupe et comprenant des questions ouvertes, destinées à obtenir des informations, plus que des réponses, sur la matière même du sujet. Une exploitation thématique a été faite, à partir du contenu des entretiens – enregistrement sur magnétophone et prise de notes – qui a permis de préciser la problématique et de commencer à construire une analyse des différentes expériences de prise en charge observées.

III ANALYSE

« Le travail en réseau apparaît aujourd'hui comme une évidence. Le mot réseau est dans tous les discours et cette modalité d'organisation est présentée comme une réponse aux besoins de santé des patients qui demandent une prise en charge de qualité plus globale, plus coordonnée, moins cloisonnée² ».

Si en 2001 Bernard Kouchner reprenait ici simplement l'air du temps, ces quelques constats n'ont pas essuyé depuis de formels démentis. Le réseau semble, au moins dans le discours, demeurer une forme d'organisation incontournable. Au-delà de ces injonctions théoriques, et alors même qu'il n'existe pas de preuve indiscutable de leur efficacité, ces formes de coordination s'imposent comme de nouveaux modes de prise en charge des besoins de santé. D'une pathologie spécifique comme le cancer, à la mise en place d'un partenariat à vocation générale entre l'hôpital et la ville, les champs d'action sont particulièrement divers. Si les réseaux sont partout, il semble pourtant, comme le précisait Bernard Kouchner, qu'ils s'adressent plus particulièrement aux populations dont le suivi nécessite une coordination particulière. Les femmes enceintes toxicomanes sont de celles-ci. Leur prise en charge implique des professionnels d'horizons différents (travailleurs sociaux, acteurs sanitaires, intervenants juridiques), alors même qu'elles sont souvent incapables de repérer ceux-ci et de les mobiliser au service de leur projet de soins. Si, face à ces difficultés, le réseau se veut le garant d'une simplification du parcours de ces femmes, l'exercice n'apparaît pourtant pas évident.

- Le nombre limité de cas concernant la jonction toxicomanie-périnatalité ne limite-t-il pas le recours aux coordinations ou réseaux, des discontinuités subsistant alors dans la prise en charge des femmes concernées ?
- En imposant à des professionnels de cultures différentes des modalités de coopération plus ou moins rigides, là où prévalait auparavant un partage naturel des compétences, facilite-t-on vraiment la prise en charge ? Peut-on fournir des réponses adaptées et personnalisées à des situations complexes notamment sur le plan social ? Peut-on surmonter les causes de discontinuité dans le suivi ?
- Déjà parfois fragile sur le plan juridique et financier, comment un réseau regroupant des professionnels aux origines, aux valeurs et aux attentes diverses, voire contradictoires, peut-il fonctionner ?
- Comment envisager l'évolution des réseaux face à l'affirmation de la problématique de la polytoxicomanie ? Les difficultés de fonctionnement actuelles

² Intervention lors du troisième congrès national des réseaux les 23 et 24 Juin 2001 à Paris

appellent-elles à une professionnalisation des réseaux ou au contraire au retour à une coordination a minima tout à fait informelle ?

La femme enceinte toxicomane ne peut seule identifier et coordonner les différents acteurs participant à sa prise en charge et l'offre de soins classique peut se révéler inadaptée (I). Le réseau permet alors de formaliser cette coopération et de proposer à la patiente un suivi personnalisé. (II). Cet exercice s'avère pourtant parfois contre-nature. Les professionnels ont souvent des conceptions très diverses de cette démarche. La recherche de compromis est inévitable alors même que l'assise juridique et financière n'est pas toujours assurée. (III). Face à ces difficultés, il conviendrait de formaliser davantage le fonctionnement de certains réseaux, tout en reconsidérant leur vocation en fonction de l'émergence de la problématique de la polyconsommation de drogues. (IV).

III.1 Malgré des avancées médicales sur le sujet, la jonction toxicomanie-périnatalité ne s'inscrit pas dans les cadres habituels de l'offre de soins

III.1.1 Une problématique bien comprise sur le plan théorique

Aujourd'hui, la toxicomanie peut être prise en charge par les maternités comme un risque médical comme un autre. De nombreuses études ont montré, en France et ailleurs (cf. Dossier documentaire), qu'un traitement de substitution est une excellente indication chez une femme enceinte dépendante des opiacés, alors que le sevrage brutal est totalement contre-indiqué, compte tenu des souffrances fœtales qu'il engendre. La désintoxication aux opiacés est en effet une option difficile à atteindre et en tout état de cause déconseillé avant la fin de la 12^{ème} semaine de grossesse et après la 32^{ème}, notamment en raison des risques de rechute pour la patiente. L'important est de préparer au mieux l'arrivée de l'enfant à naître, tandis que la désintoxication de la mère est un objectif envisageable à plus long terme. Le traitement de maintenance (prescription continue de méthadone) est souvent considéré comme la meilleure solution³.

Toujours selon les mêmes références, la substitution doit s'intégrer dans une prise en charge périnatale et médico-psycho-sociale en réseau ville-hôpital. Cette prise en charge globale diminue significativement la fréquence des complications périnatales, notamment la prématurité, elle favorise l'établissement d'un lien parent-enfant solide en

³ Voir une des recommandations du Conseil de l'Europe dans « *Traitement médical* » in *Grossesse et toxicomanie. Etat des lieux en 2000*

valorisant les compétences parentales. Par contre, le traitement de substitution ne prévient pas le risque de syndrome de sevrage néonatal. L'objectif est que ces femmes soient très bien équilibrées en fin de grossesse et dans la période vulnérable de post-partum, ce qui nécessite souvent une augmentation des doses en fin de grossesse. Une posologie insuffisante du traitement de substitution provoque la consommation d'autres produits psychotropes, particulièrement dangereux pour le fœtus (médicaments, subutex® en injection, alcool, tabac etc.).

Toutefois, les complications périnatales sont au moins autant corrélées au contexte social et psychosocial qu'aux consommations de psychotropes. En effet, médicalement, la substitution de la mère et le sevrage de l'enfant sont maîtrisés. La difficulté réside plutôt dans l'accompagnement de femmes qui manquent souvent d'une stabilité sociale, nécessaire au suivi d'un traitement exigeant.

Ces études médicales parviennent à établir fermement plusieurs conclusions :

- La grossesse est clairement un moment privilégié pour la mise en place ou le renforcement d'un soutien pluridisciplinaire ou en réseau ville-hôpital, qui améliore le pronostic périnatal, et peut influencer positivement sur la qualité de vie de l'enfant et de ses parents.
- Le traitement de substitution n'est qu'un élément de cette prise en charge ; le plus important est un changement de regard, moins stigmatisant, envers une population qui se caractérise à la fois par une forme de marginalité et une certaine précarité des conditions d'existence.

III.1.2 Le risque d'une prise en charge segmentée entre plusieurs offres de soins

Malgré les avancées présentées ici, la jonction toxicomanie-périnatalité n'a pas été formellement opérée par les autorités sanitaires dans la définition des politiques de santé publique. La prise en charge de telles situations complexes peut par conséquent souvent rester incomplète, du fait de l'absence de liaison entre les domaines distincts de la périnatalité et de la toxicomanie : d'une part, la question de la parentalité n'est pas spontanément présente dans les démarches des intervenants en toxicomanie ; d'autre part, la question des addictions féminines n'est pas une priorité en soi dans la prise en charge spécifique de la précarité chez les femmes enceintes. Ainsi, en l'absence de dispositif de coordination ou de mise en réseau, la prise en charge de la jonction toxicomanie-périnatalité peut se résumer à l'un seulement des deux aspects de la situation sanitaire des femmes concernées, soit le traitement de la toxicomanie, soit l'accompagnement périnatal, ou bien à une prise en charge segmentée entre les deux.

A) *La prise en charge de la toxicomanie*

La lutte contre la toxicomanie et l'usage de produits stupéfiants n'est pas une priorité nouvelle de la politique française de santé. Longtemps répressive, elle a

progressivement évolué vers une dimension sanitaire. Ainsi, sous la pression du monde médical, la loi du 24 décembre 1953 va intégrer pour la première fois un volet sanitaire dans la législation anti-drogue, en considérant l'utilisateur comme un malade. Un nouveau tournant sera pris en 1970 par le vote de la loi du 31 décembre « relative aux mesures sanitaires de lutte contre la toxicomanie et la répression du trafic et de l'usage illicite de substances vénéneuses », qui constitue le socle de la politique française en matière de drogue.

Cette loi du 31 décembre 1970 présente trois caractéristiques :

- Elle ne comporte pas de disposition spécifique en matière de prévention. De ce vide juridique, naîtra une politique de prévention hétérogène, éclatée et sans cohérence.
- Elle prévoit la gratuité et l'anonymat des soins dans le cadre d'une prise en charge sanitaire et sociale conventionnée par l'Etat.
- Elle réprime toutes les infractions à la législation des stupéfiants, de la simple consommation à la production, sans distinction entre les produits.

De cette législation, conciliant des logiques sanitaires et répressives, va naître une procédure spécifique : l'injonction thérapeutique. Cette mesure aura un impact minime, notamment du fait de la difficile collaboration entre autorités judiciaires et sanitaires, mais aussi à cause de la réticence des médecins qui se montrent sceptiques à l'égard du principe d'un traitement imposé.

Au cours des années 90, on observera un mouvement de balancier entre répression et prise en charge sanitaire. Les orientations en matière de lutte contre la toxicomanie seront marquées par l'adoption officielle de la politique de réduction des risques.

A partir de 1993, un premier plan concerne l'amélioration de la prise en charge dans le dispositif spécialisé et dans le secteur sanitaire général, notamment par la constitution de réseaux ville-hôpital-toxicomanie. Dans le même temps, le rapport Henrion (1995) relève l'aggravation de l'état sanitaire des toxicomanes. Face à cette situation, le rapport met en perspective l'intérêt résidant dans la réintégration de cette population exclue et marginalisée dans la société, notamment en ouvrant le système sanitaire de droit commun à la prise en charge des usagers de drogues.

Parallèlement, le gouvernement s'efforce de mener une réelle politique de prévention des risques, grande absente de la loi de 1970. Ainsi, c'est en 1986 que la première campagne nationale de prévention des toxicomanies a été lancée sous le slogan « La drogue parlons-en avant qu'elle ne lui parle ». Se calquant sur les différents courants de réflexion menés sur la toxicomanie, la politique de prévention ne se fondera désormais plus sur le produit, mais sur les comportements. Le rapport Parquet confirme cette approche, en opérant une distinction entre comportements de consommation, usage, usage nocif et dépendance. Ces orientations seront reprises dans le plan triennal de lutte

contre la drogue et la toxicomanie adopté le 16 juin 1999 et dans le plan gouvernemental de lutte contre les drogues illicites, le tabac et l'alcool, valable pour la période 2004-2008.

B) La prise en charge en périnatalité

Les réseaux en périnatalité regroupent l'ensemble des professionnels concernés par la prise en charge de la grossesse, de la naissance et de la petite enfance, hospitaliers, libéraux, du champ sanitaire et médico-social.

Ils se sont développés au cours de ces dernières années : une trentaine de ces réseaux fonctionnent aujourd'hui de manière formalisée et organisée.

Le décret du 10 octobre 1998 rend la participation des maternités à ces réseaux obligatoire.

Dans un premier temps, il s'agissait essentiellement de réseaux inter-établissements qui permettaient de réguler la coopération inter-hospitalière public/privé dans le domaine de la périnatalité, et de préciser les conditions de transfert pour améliorer la sécurité. Le nouvel enjeu est d'ouvrir ces réseaux aux autres acteurs de la prévention.

En effet, cette coopération inter-hospitalière doit couvrir également l'amont et l'aval de la prise en charge hospitalière, pour une prise en charge globale de la mère et de l'enfant dès la grossesse : organisation du suivi de la grossesse, dépistage et prise en charge du risque psychosocial en amont, et suivi du nouveau-né présentant notamment une déficience périnatale susceptible de développer un handicap en aval. Cette approche suppose d'associer, au delà des professionnels de l'obstétrique et de la pédiatrie, la PMI, les acteurs chargés de la lutte contre les exclusions, la pédopsychiatrie et les médecins généralistes au sein de réseaux structurés et centrés autour de la femme enceinte.

Elle doit reposer sur des réseaux ville/hôpital qui permettent d'associer aux établissements de santé, les professionnels de santé de ville et ceux exerçant dans les services de PMI, d'une part, et les acteurs des champs médico-social et social d'autre part.

Le plan « Périnatalité 2005-2007 » prévoit l'obligation de couvrir tout le territoire par des réseaux de périnatalité, d'ici fin 2005, pour un coût de 6 millions d'euros par an couvert par la Dotation Nationale pour le Développement des Réseaux.

Ce plan gouvernemental, intitulé « Humanité, Proximité, Sécurité, Qualité », a choisi de privilégier des axes de travail prioritaires, dont le soutien aux femmes et aux couples en situation de précarité. En effet, les inégalités sociales commencent dès la naissance, et des suivis médiocres ou inexistantes de grossesse sont particulièrement associés à la précarité et à la pauvreté, et responsables d'une plus grande fréquence des pathologies périnatales. Un certain nombre de femmes en situation de précarité n'ont pas accès à un suivi de leur grossesse conforme aux normes prévues par la législation. Les

risques médicaux encourus par l'enfant sont bien connus : retard de croissance intra-utérin, prématurité, syndrome d'alcoolisation fœtale, syndrome de sevrage, infections (tuberculose - VIH - hépatites).

Outre les enjeux médicaux, l'insécurité, ainsi que la non-reconnaissance des rôles propres du père et de la mère peuvent non seulement compromettre les relations avec l'enfant, mais encore même les relations au sein du couple. Pour l'enfant comme pour la fratrie, une part cruciale de leur avenir se joue durant cette période.

Il existe donc des enjeux médicaux, dans la mesure où ces perturbations peuvent retentir fortement sur le développement psychomoteur et la santé mentale et physique de l'enfant, socio-économiques par l'aggravation de la situation familiale et psychologiques pour la mère, le père, l'enfant, la fratrie et leurs relations mutuelles.

Le plan propose donc des actions pour améliorer la prise en charge des femmes et des couples les plus démunis :

- Tout d'abord en termes d'accès aux droits de ces femmes, par une simplification de l'ouverture des droits sociaux et le renforcement des dispositifs de Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS),
- Egalement par l'adaptation des pratiques des professionnels, l'information et la formation de l'ensemble des réseaux professionnels et associatifs,
- Enfin par l'accompagnement des personnes dans les démarches de soins.

III.2 Les dispositifs observés tentent de proposer des réponses adaptées à des problématiques complexes et variées

III.2.1 Diversité et adaptabilité des modes de prise en charge

A) *Diversité des populations concernées*

a) *Des groupes d'importance variable*

Selon la taille de la ville considérée et le poids de sa population précaire, les réseaux formels ou informels de prise en charge des femmes toxicomanes enceintes sont plus ou moins actifs. La ville B, grande métropole, possède ainsi d'importantes structures de coordination et un centre d'accueil de taille considérable (200 adultes toxicomanes et 100 enfants reçus par an) ; tandis que, dans tout le département de la ville E, la prise en charge de ces femmes n'est pas vraiment formalisée et s'envisage au cas par cas, car elles ne sont en moyenne que 24 à accoucher chaque année.

b) *Des publics hétérogènes*

Les profils des femmes touchées par ces réseaux sont également particulièrement divers.

Cette variété est d'abord celle des produits consommés.

- Assimiler la toxicomanie à la seule consommation de drogues par intra-veineuse est une conception ancienne qui ne peut plus se justifier depuis la fin des années 1990. Aujourd'hui, les profils de consommation évoluent vers une polytoxicomanie qui peut se définir ici comme l'association de plusieurs psychotropes, légaux ou pas : tabac, alcool, haschich, cocaïne, crack. Ces drogues pourraient avoir des effets encore plus dommageables pour le fœtus. Tous les professionnels rencontrés ont souligné que la polyconsommation est une dimension incontournable de la problématique.
- Parfois, le processus de substitution à l'héroïne entraîne également un report vers de nouvelles drogues (médicaments, alcool, haschich), afin de compenser la perte de l'effet apaisant qu'exerçait le produit initial sur le psychisme. Le centre méthadone de la ville A est fréquemment confronté à ce problème.

Les difficultés auxquelles ces publics font face constituent encore un facteur d'hétérogénéité.

- Les problèmes sont avant tout sociaux. Si ceux-ci semblent omniprésents dans les récits des professionnels rencontrés, ils se déclinent de façon variée. Selon les cas, le processus de désocialisation est plus ou moins avancé : certains souhaitent se faire aider par les services sociaux ou sanitaires, tandis que d'autres, beaucoup plus en marge, n'acceptent aucune assistance, assimilée à une ingérence. Les premiers sont souvent encore suivis par un médecin de famille, tandis que les seconds sont plus « difficilement saisissables », comme l'exprimait le médecin spécialiste de la prise en charge des femmes en difficulté à la maternité du CHU de la ville D.
- Malgré tout, certaines personnes, dont la situation sociale est tout à fait satisfaisante, souffrent, elles aussi, de polytoxicomanie. Si ces cas sont extrêmement rares, ils ont permis de constater que l'efficacité de la substitution par le subutex® est accrue lorsque la position sociale est favorable. C'est ce que nous a signifié le professeur en médecine fondateur du réseau de coordination du département C. Les difficultés sociales engendrent donc de nouvelles inégalités, cette fois-ci médicales.
- De même, les difficultés sociales actuelles s'insèrent souvent dans un parcours familial chaotique favorisant lui-même une instabilité psychique. L'assistante sociale et un praticien hospitalier de la maternité du CHU de la ville D nous ont ainsi confiés que « la dimension psychiatrique est omniprésente, elle complexifie fortement le travail des soignants du service ».

B) *Diversité des modes de structuration des réseaux dans le contexte local*

L'environnement géographique influe également sur le mode de structuration des réseaux.

La formalisation du réseau dépend en effet de la présence d'acteurs locaux, de leur nature et de leurs relations.

À la suite de nos entretiens nous avons pu distinguer quatre formes d'implantation locale :

- Là où, comme dans les villes C et D, il existe une maternité déjà fortement impliquée dans cette prise en charge, le réseau s'organise autour de ce pôle hospitalier qui peut associer le secteur psychiatrique. Tout consiste alors en une gestion de l'amont par une détection précoce de ces femmes et une organisation de l'aval au séjour en maternité avec l'intervention de la PMI et des assistantes sociales du secteur.
- À l'instar de la ville A, où il existe déjà des réseaux puissants opérant sur d'autres problématiques, il peut être difficile de fédérer les acteurs sociaux et médico-sociaux autour d'une nouvelle problématique, notamment en l'absence d'un potentiel porteur de projet.
- Comme dans le département de la ville E, l'hôpital-pivot peut ne pas offrir de prise en charge spécifique. Là, une grande association départementale s'impose et se décline alors en mini-réseaux locaux, impliquant une forte hétérogénéité géographique.
- Si, enfin, comme dans la ville B, face à un véritable besoin, on préfère éviter de passer par l'hôpital pour gagner en rapidité, peut se constituer un centre de prise en charge et de coordination à l'échelle de la métropole. Avec le temps et l'expérience, cette structure a su s'affirmer comme une unité ressource dans tout le département.

C) *Diversité des réseaux et des prises en charge proposées*

a) *L'objet du réseau*

Selon les orientations initiales, le réseau peut viser soit à offrir une prise en charge aux patientes enceintes (villes A, B, D, E), soit à exercer une activité de coordination des différents acteurs locaux impliqués dans le suivi des toxicomanes (ville C, réseau ville-hôpital toxicomanie de l'agglomération D). Dans le second cas, il s'agit d'effectuer de la mise en relation entre les intervenants sanitaires, sociaux et juridiques et de capitaliser des informations sur des personnes référentes et des lieux de prise en charge.

b) *Le statut et les modalités de fonctionnement*

Le réseau peut être formel ou informel, les deux catégories pouvant même coexister au sein de la même ville. Un partenariat formalisé se caractérise par l'existence d'une convention de constitution. Y sont indiquées la liste des intervenants et les fonctions attribuées à chacun. Ainsi le réseau ville-hôpital toxicomanie de l'agglomération D compte 150 membres. Ceux-ci sont des personnes physiques appartenant à des institutions sanitaires ou sociales (chefs de service, infirmiers psychiatriques, sages-femmes, etc.) ou exerçant en libéral (médecine de ville, sages-femmes, etc.). Le réseau compte ainsi deux tiers de participants libéraux et un tiers d'institutionnels dont la part augmente progressivement depuis la reconnaissance formelle du réseau et son financement par les autorités sanitaires.

En effet, certains réseaux peuvent recevoir une contribution financière, notamment dans le cadre de la dotation nationale des réseaux (DNDR). Celui de la ville D a reçu 350.000 euros pour trois ans, ce qui lui permet de couvrir les frais de personnel (4 salariés, soit 2 ETP) et d'entretien du local.

À l'inverse, la collaboration au sein des organisations informelles repose simplement sur une communication régulière, un échange d'informations par téléphone, courrier, ou au moment de réunions de staff. Ici encore, dans la ville D, le réseau périnatalité organisé, cette fois-ci, autour de la maternité, n'a pas d'existence formelle. Il n'y a pas de convention de constitution et la participation à ce dispositif se concrétise simplement par la présence au staff médico-psycho-social hebdomadaire. Y participent les différents intervenants de la maternité, du pôle mère-enfant de l'hôpital psychiatrique, de la PMI et du secteur. La collaboration mise en place ne repose donc que sur la bonne volonté des professionnels impliqués. Elle n'a donné lieu ni à un financement dans le cadre de la DNDR ni à des moyens supplémentaires accordés par l'hôpital.

Les diversités démographiques, géographiques et structurelles impliquent donc finalement une prise en charge presque toujours inédite et il n'existe pas de parcours type pour la patiente. Ainsi que le résume le fondateur du centre d'accueil pour femmes toxicomanes de la ville B, « il est nécessaire de s'adapter aux personnes et aux professionnels, il faut prendre en compte le parcours de la personne et son environnement ».

III.2.2 Le dénominateur commun : les bénéficiaires du travail en réseau pour les patientes et les professionnels

A) *Une problématique complexe qui nécessite une prise en charge globale*

Les traitements de substitution qui se sont progressivement imposés au monde hospitalier ont représenté une avancée considérable dans la prise en charge des grossesses de femmes toxicomanes. *A priori*, il devrait être relativement facile de concilier la grossesse et l'addiction d'un point de vue médical, à condition toutefois que, au

minimum, le lien soit établi entre le prescripteur du traitement de substitution et la maternité. Ce qui est une évidence dans certaines villes (B, C et D) n'est pas forcément acquis ailleurs (A et E).

La toxicomanie est souvent associée à une pathologie psychiatrique, ce qui explique l'implication constante et indispensable, dans cette prise en charge coordonnée, du secteur de la psychiatrie, qui est parfois même à l'origine de l'initiative (ville D).

En ce qui concerne le lien mère-enfant, les équipes s'efforcent de considérer aussi bien l'amont que l'aval de la grossesse. En ce sens, les professionnels anticipent l'apparition du syndrome du sevrage néonatal en prenant soin de l'expliquer à la mère et en lui proposant une visite du service de néonatalogie, pour éviter que l'hospitalisation du bébé ne soit vécue comme une séparation trop brutale (ville A), ou en fixant un rendez-vous avec le pédiatre (ville E). Les professionnels s'attachent à observer la qualité de cette relation et l'aptitude de la maman à prendre soin de son bébé. Par exemple, à la maternité de la ville D, les patientes bénéficient systématiquement de la durée de séjour maximale couverte par la Sécurité Sociale (12 jours), afin de prendre le temps de soigner un éventuel SSN et d'accompagner l'établissement de ce lien mère-enfant.

Enfin, de nombreux professionnels sont sollicités pour intervenir dans le suivi de la grossesse puis de l'enfant : gynécologues, sages-femmes libérales, services de PMI (puéricultrice, assistante sociale), pédiatres...

Au-delà des soins médicaux, l'environnement social et familial apparaît comme un facteur de risque prédominant. Le soutien aux femmes en situation de précarité est primordial, et cet aspect de la prise en charge est une part incontournable du travail en réseau. Il est indispensable de traiter l'ensemble des éléments qui influencent la situation socio-économique et psychologique de la mère et de l'enfant. La connaissance du contexte familial (présence et dépendance ou non du conjoint, grands-parents, enfants précédents, placements judiciaires éventuels), les démarches administratives (CAF, RMI, CMU), la recherche de logement (appartements thérapeutiques, place en centre maternel), la préoccupation des ressources financières, font partie intégrante de la prise en charge. Tous ces facteurs, imbriqués et enracinés dans des histoires personnelles, interagissent, c'est pourquoi les interventions des différents professionnels sont complémentaires. La confrontation des points de vue facilite une compréhension globale de la situation. Cependant même une mobilisation conjointe ne garantit pas de pouvoir répondre à tous les besoins.

Ce suivi, qui tient compte de la globalité de la situation, est rendu d'autant plus aléatoire que le public concerné se révèle souvent insaisissable et difficile à fidéliser. Il arrive souvent que les mères ne se présentent pas aux rendez-vous fixés, ce qui rend nécessaire une attention constante et un suivi du suivi. Dans la mesure des moyens, il arrive que soit assuré un accompagnement physique des mères aux différentes étapes du

suivi, le réseau de la ville D envisage même de créer un poste d'assistante sociale à temps plein qui y serait consacré.

B) La coordination est une réponse pertinente.

Chaque situation étant singulière, il n'existe pas de solution standard mais des réponses au cas par cas. Le travail en réseau a précisément pour finalité de permettre l'élaboration d'un suivi personnalisé, ce qui suppose une collaboration étroite entre professionnels.

Les réunions de synthèse, qui rassemblent autour d'une situation donnée les intervenants concernés, sont une des modalités de mise en oeuvre de cette transversalité. Par exemple, dans la ville D, les professionnels du secteur hospitalier et des services de PMI peuvent être amenés à se déplacer sur leurs lieux de travail respectifs (maternité ou secteur), pour assister aux synthèses en fonction des demandes et des besoins. Par ailleurs, dans la mesure où ces femmes ont généralement bénéficié d'un suivi antérieur, la personnalisation du parcours se traduit par le maintien des relais extérieurs déjà existants : médecin généraliste par exemple.

Toutefois, la multiplicité des acteurs peut se révéler source d'angoisse pour la mère qui a besoin de repères. Les réseaux s'efforcent, à tout le moins, de travailler dans la transparence en informant la patiente de toutes les liaisons instaurées. Dans certaines villes (C et E), et dans la mesure du possible, la présence d'une personne référente auprès de la mère limite le nombre d'interlocuteurs, ce qui est un gage de continuité et de sécurité. Sans sécurisation, il n'y a aucune possibilité de soins. L'enjeu majeur est d'éviter toute rupture, grâce à l'instauration d'une relation de confiance.

Les professionnels eux-mêmes, qui se sentent parfois démunis face à des femmes enceintes toxicomanes ou qui en ont une image négative, ont également besoin de se sentir sécurisés. « Ce qui est traumatisant pour les soignants, c'est la personne qui arrive sans qu'on sache rien ; si quelqu'un dit : « je la connais », on stresse moins ». D'où l'importance de l'anticipation, de la communication et de l'échange d'informations, qui sont l'essence même du réseau. Le simple fait de préparer l'arrivée d'une patiente diminue le risque d'échec de sa prise en charge.

Finalement, ce souci de globalité, de continuité et de sécurité pourrait se résumer à une recherche permanente de lien, avec pour objectif l'insertion de ces mamans au sein des circuits ordinaires dans les meilleures conditions.

III.3 Les solutions apportées à des situations souvent déstabilisantes peuvent s'avérer précaires

III.3.1 Les femmes enceintes toxicomanes bousculent les pratiques professionnelles

La prise en charge des femmes enceintes toxicomanes bouscule les pratiques professionnelles, en premier lieu parce que ces patientes constituent un public déstabilisant pour les soignants qui les prennent en charge, et ensuite parce que la lourdeur de leur cas suppose un travail coordonné de professionnels issus d'horizons différents, ce qui conduit à confronter des pratiques très variées et parfois difficilement compatibles.

A) Les femmes enceintes toxicomanes, un public difficile à encadrer

La prise en charge de la grossesse des femmes toxicomanes présente des degrés de difficultés différents. On ne peut en effet pas réellement comparer la situation d'une femme en cours de substitution qui a décidé d'avoir des enfants pour construire une famille et celle d'une femme qui va accoucher car elle s'est rendu compte trop de sa grossesse pour pouvoir avorter. Pour autant, ces femmes sont bien souvent considérées comme perturbatrices dans les services où elles sont soignées. Elles sont souvent assez peu compliantes. Les services se heurtent souvent à des personnes qui ne sont pas capables de prendre elles-mêmes en main leur prise en charge, tandis que certains soignants avouent avoir parfois du mal à déceler le vrai du faux dans les propos de ces femmes. Il devient dès lors très difficile pour les professionnels de construire une relation de confiance avec les personnes qu'ils prennent en charge.

Le travail des soignants qui s'occupent de ce type de public requiert en outre une forte implication psychologique, que certains supportent difficilement et qui les conduit dans certains cas à démissionner. Nous avons rencontré les responsables de deux réseaux qui avaient recruté des personnes qui n'avaient pas supporté la charge psychique du travail. Ces salariés avaient tous deux démissionné au bout de deux ou trois mois d'exercice.

B) La prise en charge coordonnée conduit les soignants à confronter leurs pratiques professionnelles

Au-delà des difficultés liées au public pris en charge, les professionnels membres des réseaux font face à la confrontation de leurs pratiques professionnelles. Béatrice Luttenbacher⁴ souligne ainsi que la perception de la maternité chez une femme

⁴ ouvrage cité, voir bibliographie

toxicomane diffère selon les professions de santé. Elle note que les somaticiens adoptent souvent une attitude plus pragmatique, tandis que les travailleurs sociaux essaient d'utiliser les outils de la psychanalyse pour comprendre la patiente dont ils s'occupent. Ces différences d'approche conduisent à des jugements très différents sur les décisions qui découlent de la prise en charge. Les somaticiens prendront plus facilement la décision de demander un placement de l'enfant que les travailleurs sociaux, qui insistent sur la constitution d'un lien mère-enfant solide. Si nous n'avons pas rencontré dans nos entretiens de telles dichotomies (tous les acteurs étant favorables à laisser l'enfant avec sa mère), il est indéniable que la confrontation des pratiques professionnelles, bien que nécessaire, est parfois source d'incompréhensions.

C) Les réseaux permettent de porter un regard distancié sur les femmes toxicomanes

Pour dépasser les difficultés liées à la lourdeur de la prise en charge des femmes enceintes toxicomanes, les professionnels s'efforcent de porter un regard distancié sur les personnes dont ils s'occupent. On peut distinguer deux techniques de distanciation. La première consiste à neutraliser le plus possible la relation entre les soignants et la patiente. La seconde technique vise à apporter un soutien psychologique aux soignants confrontés à ce type de très lourde prise en charge. Ces deux approches ne sont d'ailleurs pas exclusives l'une de l'autre.

Si tous les réseaux insistent sur les qualités d'écoute et de disponibilité nécessaires pour s'occuper des femmes enceintes toxicomanes, certains estiment qu'une prise en charge optimale doit considérer les femmes enceintes toxicomanes de la façon la plus neutre possible. On constate que dans, les villes C et D, la toxicomanie est considérée comme tout autre facteur de risques. La consommation de produits psychotropes serait à mettre sur le même plan qu'un diabète ou qu'une anémie.

Selon ces personnes, un des travers de la prise en charge des femmes enceintes toxicomanes est de s'apitoyer sur leur situation. Un médecin de la ville C nous a ainsi déclaré que « dans [son] travail il [fallait] se méfier de se gargariser du malheur des autres ». Il cherchait donc toujours dans sa pratique médicale à « rester dans une position clinique ».

Pour éviter de se laisser aller à l'empathie, les soignants essaient le plus possible de rappeler le cadre hospitalier. Dans le réseau qui s'est mis en place autour de la maternité de la ville D, ce rappel du cadre hospitalier se fait par la rédaction d'un contrat de soins entre les soignants et la maman qui s'engage dans une démarche de soins. Cette méthode permet à la prise en charge de se dérouler dans un climat de confiance. D'un côté, les femmes osent plus parler de leur toxicomanie, ce qui favorise la

déculpabilisation ; de l'autre, les différents membres du réseau s'engagent à tenir la patiente au courant des liens qu'ils entretiennent entre eux.

Pour avoir plus de recul sur la situation des femmes dont ils s'occupent, les réseaux s'efforcent de réduire la charge psychologique que les soignants portent face aux patientes. C'est l'un des buts premiers de la prise en charge coordonnée : la confrontation des points de vue au sein du réseau permet de mieux connaître les patientes. Les équipes sont alors préparées à les recevoir et ne sont plus désemparées. Une équipe nous a déclaré que la confrontation avec les femmes toxicomanes provoquait la « terreur » chez les soignants. Le fait que les acteurs se rencontrent et mettent en commun leurs connaissances sur une patiente fait « baisser la pression ».

Mais, dans certains réseaux, les aspects psychologiques de la prise en charge sont considérés plus précisément. Dans le réseau de la ville E, une réunion de supervision est organisée régulièrement pour analyser les pratiques professionnelles avec un psychologue. À cette occasion, les membres du réseau peuvent exprimer les sentiments qu'ils éprouvent dans leur travail, ce qui permet de réduire la charge psychologique qui y est associée.

Dans le réseau de la ville B, les coordonnateurs du réseau cherchent à protéger les agents de terrain. Les travailleurs sociaux qui effectuent les visites à domicile ne participent pas aux réunions de staff. Leurs remarques sont relayées par une coordonnatrice. Son implication affective n'est pas aussi importante que celle des travailleurs sociaux, elle peut donc intervenir en réunion sans donner l'impression de se faire l'avocat d'une personne, ce qui permet de décider de manière plus rationnelle de l'opportunité de telle ou telle intervention.

Quel que soit le mode de distanciation adopté, le but est d'atténuer la charge émotionnelle que provoquent les soins sur ceux qui les réalisent. L'objectif est d'atteindre la mission des réseaux : faciliter la discussion rationnelle pour créer une prise en charge optimale.

Cependant, des difficultés d'ordre plus matériel viennent gêner la réalisation de cette tâche.

III.3.2 Obstacles et difficultés auxquels les réseaux doivent faire face

Les réseaux doivent contourner certains obstacles pour fonctionner au mieux. Outre certains problèmes d'ordre pratique, comme par exemple la difficulté de trouver des plages horaires pour réunir l'ensemble des professionnels du réseau, trois enjeux majeurs ont retenu notre attention :

A) *S'efforcer d'assurer la pérennité du réseau par un travail quotidien de valorisation des actions menées.*

Les différents acteurs interrogés font état d'une réelle volonté d'assurer la longévité de leur démarche à travers de multiples actions. En effet, face au roulement du personnel impliqué, il apparaît comme essentiel de mener une politique de valorisation. Les démarches retenues sont diverses :

- Des actions de prévention : information auprès des publics à risque et formation des professionnels (ex : personnel de la PMI), interventions dans les collèges et lycées auprès des adolescents, des parents et des enseignants...
- Création d'un centre de documentation, d'un lieu d'écoute et d'information, distribution de brochures, site Internet...
- Constitution d'un rapport annuel d'activité conséquent, afin d'être défendu au mieux par la DDASS.

Ces différentes actions ont pour but d'assurer une certaine légitimité au réseau et de lui permettre d'être bien repéré par les acteurs concernés.

B) *La fragilité du financement du réseau et ses conséquences directes*

Les sources de financement sont variées.

- Pour certains réseaux, aucune ressource supplémentaire n'a été accordée.
- D'autres réseaux ont connu une évolution de leurs financements. Par exemple, celui de la ville B a d'abord été financé via le budget SIDA, puis a obtenu un financement complémentaire du budget CRAMIF. Il a ensuite obtenu un financement de la Fondation de France pendant 3 ans, un financement du PRAPS dans un premier temps au titre de la précarité et aujourd'hui au titre de l'addiction.

Cette précarité du financement constitue un obstacle à l'efficacité des réseaux car elle place les équipes dans une position d'insécurité. Certains d'entre eux ont donc cherché un financement plus solide auprès de la Région en se transformant en réseau de santé. En effet, un financement de l'URCAM permet notamment de dédommager les médecins.

C) *La difficulté d'évaluer la qualité de la prise en charge*

Comment déterminer si la prise en charge de la femme enceinte toxicomane par le réseau a été de bonne qualité ?

L'ensemble des professionnels a relevé qu'il était très difficile, voire impossible, d'évaluer la qualité de la prise en charge.

Le réseau de la ville B a tout de même tenté de mettre en place des critères d'évaluation destinés à la fois aux professionnels et aux usagers.

Ces critères sont :

- L'information donnée sur le fonctionnement du réseau,
- L'évaluation des objectifs fixés lors des réunions de coordination,
- L'évaluation sur les contacts entre les équipes.

Bien qu'établis, ces derniers sont relativement nouveaux. La coordinatrice nous a fait remarquer qu'ils étaient peu testés pour l'instant.

Les autres équipes travaillant en réseau n'ont pas d'indicateurs établis. Dans la ville D, l'équipe a relevé que, depuis trois ans, le nombre de signalements administratifs a baissé de 30 à 4 ou 5 par an et que cela pouvait être considéré comme un indicateur de résultats.

Les équipes pourraient utiliser comme indicateurs des données telles que le taux de naissances prématurées, le taux de mortalité néonatale ou encore le pourcentage de syndrome de sevrage néonatal. Mais ces données peuvent ne pas être pertinentes. En effet, on a vu précédemment que la précarité dans laquelle vivaient souvent ces femmes était un élément essentiel à prendre en compte, élément qui influe également sur les données précédemment citées.

Ainsi, on ne peut pas réellement savoir quel a été l'impact de la toxicomanie de la mère sur l'enfant à naître.

De plus, « si par exemple une femme a entamé un traitement de substitution, si son bébé a correctement été sevré et se développe normalement, on pourrait penser que la prise en charge est réussie. Mais aurons nous le même regard si cette femme se suicide trois ans plus tard ? »

Il est donc clair que, dans ce domaine, il est très difficile d'établir des indicateurs fiables pour évaluer la prise en charge. Un médecin de la ville C nous a d'ailleurs assuré que l'URCAM et le Ministère étaient conscients de cette difficulté à évaluer les résultats.

IV CONCLUSION : RECOMMANDATIONS ET PROPOSITIONS

L'avenir des dispositifs observés demeure incertain. Leur inscription dans une politique de santé publique nationale ou régionale est encore problématique, tout comme leur insertion dans les cadres institutionnels de l'offre de soins. Ces enjeux décisifs devront probablement devenir des objectifs à part entière, pour que la pérennité des dispositifs soit assurée. Ils impliquent deux sortes d'évolutions complémentaires : d'une part, une réévaluation des vocations et du fonctionnement desdits dispositifs et, d'autre part, une implication plus importante des autorités sanitaires et politiques dans leur soutien.

IV.1 L'évolution souhaitable des dispositifs de prise en charge des femmes enceintes toxicomanes

IV.1.1 Réorientation de l'activité vers des priorités établies de santé publique

La lutte contre les risques d'intoxication alcoolique du fœtus fait aujourd'hui partie des priorités de santé publique. De fait, il est avéré que les effets toxiques de l'alcool sur le développement du fœtus et de l'enfant sont bien plus importants que ceux des opiacés. Les professionnels rencontrés lors des entretiens ont confirmé que cette problématique devenait prégnante et que les demandes de prise en charge d'une addiction alcoolique dans le cadre d'une grossesse en cours ou à venir étaient en augmentation constante. Cette tendance, ainsi que la volonté d'assurer la viabilité des dispositifs existants en les reliant à une priorité de santé publique, synonyme de reconnaissance et de crédits, devraient les pousser à redéployer leur activité vers le traitement de l'addiction alcoolique, dans le cadre de réseaux de santé formalisés.

Parce qu'elle ferait passer la recherche des moyens avant la considération des objectifs, une telle réorientation, au rebours des démarches précédentes, permettrait plus sûrement qu'aujourd'hui de réussir à organiser la prise en charge globale des addictions des femmes enceintes. Celle-ci n'est en effet pas encore opérationnelle, alors que la polytoxicomanie, très fréquente, laisse subsister des ruptures entre les différentes spécialités de l'addictologie.

Cette jonction dans un réseau du traitement des addictions féminines n'a pas été possible sous la bannière de la toxicomanie, du fait du nombre limité de cas et de l'image de marginalité qui accompagne les usagers de drogue. Bien que de lourds tabous pèsent sur la question de la consommation d'alcool, l'ampleur de la population concernée et l'impulsion politique et sanitaire devraient être décisives pour le succès de tels réseaux.

IV.1.2 Professionnalisation des pratiques

Pour beaucoup des dispositifs observés, la constitution d'un réseau de santé formel est peu envisageable du fait de la faible occurrence de grossesses chez les femmes toxicomanes.

En revanche cette question s'impose aux structures suivant une population plus nombreuse. Celles-ci, pour prétendre bénéficier des financements publics dédiés aux réseaux devront probablement s'orienter vers une professionnalisation de leur fonctionnement. Cette dernière impliquera :

- Des actions de formation spécifiques, non seulement sur les problématiques sanitaires traitées, mais également sur le travail en réseau ou en coordination.
- Des dispositifs de régulation et d'évaluation internes, de type supervision, et externes, de type accréditation ou certification des bonnes pratiques.
- Une gestion collective et partagée, reposant sur une culture commune transmissible, et non plus dépendante d'un leadership fragilisant.

IV.2 L'implication croissante des autorités sanitaires et politiques

IV.2.1 Un effort de normalisation destiné à augmenter la légitimité des réseaux

Tout en laissant des marges de manœuvre aux réseaux addiction-grossesse à constituer, les autorités sanitaires (ministère, ARH) devraient définir *a minima* leur champ d'intervention, notamment en inscrivant leur existence dans les territoires de santé (SROS) et en élaborant des cahiers des charges énumérant les pré-requis à l'activité de tels réseaux.

IV.2.2 Favoriser l'insertion régionale et nationale des réseaux addiction-grossesse

L'ARH et l'URCAM auront forcément un rôle à jouer dans la coordination des différents réseaux de santé créés, d'une part entre eux, afin de créer des dynamiques d'amélioration, et d'autre part avec leurs partenaires dans la prise en charge : une forte incitation, voire une obligation faite aux EPS de collaborer avec les nouveaux réseaux faciliterait ainsi certainement le développement de prises en charge coordonnées et efficaces.

IV.2.3 La nécessité d'un financement pérenne

Pour soutenir l'action des réseaux dans la durée, un financement stable et régulier, probablement sur le mode de la contractualisation, sera indispensable. Il devrait notamment servir à la mise en place de systèmes d'information internes/locaux, mais

aussi nationaux, permettant de dégager des indicateurs épidémiologiques et organisationnels.

Bibliographie

Ouvrages spécialisés sur le thème

- « Grossesse et toxicomanies, Etat des lieux en l'an 2000 ». Actes du séminaire organisé par le groupe de coopération en matière de lutte contre l'abus et le trafic illicite de stupéfiants (Groupe Pompidou). Editions du Conseil de l'Europe.
- « Grossesse et toxicomanie » - *F. Molénat (dir)*, érès, collection « Prévention en maternité », 2000. Ouvrage qui rend compte de l'expérience du CHU de Montpellier : mise en place de la cellule « Parentalité et usage de drogues », pour un accueil personnalisé des futures mères toxicomanes.
- « L'Etat et la toxicomanie : histoire d'une singularité française. » - *Bergeron H.-PUF, Paris, 1999.*

Guides publiés en Bretagne

- « Créer et piloter un réseau de santé : un outil de travail pour les équipes » – *F-X. Schweyer, G.Levasseur, T. Pawlikowska – Editions ENSP Décembre 2002*
Cet ouvrage validé par des professionnels bretons reprend les étapes de création d'un réseau et les points clés de son management.
- « Passeport réseaux de soins : un outil d'aide pour les médecins libéraux » – *URMLB – Décembre 2002.*
Ce petit guide diffusé par l'U.R.M.L. Bretagne apporte des éléments d'appréciation aux médecins libéraux qui s'interrogent sur l'opportunité d'adhérer à un réseau. A contrario, le promoteur d'un réseau peut y puiser des éléments pour juger de l'attractivité de son projet.

Évaluation

La réflexion en amont sur les modalités d'évaluation amène les concepteurs du projet de réseau à s'interroger sur les objectifs du réseau et l'organisation mise en œuvre pour les atteindre.

- « Évaluation des réseaux de soins et cadre méthodologique » - *ANAES - Octobre 2001*
- « L'évaluation des réseaux de soins » - *CREDES, IMAGE ENSP – Mai 2001*
- « Principes d'évaluation des réseaux de santé » - *ANAES – août 1999*

Conseils techniques

- « Guide des réseaux de soins et des systèmes d'information à l'usage du médecin libéral » - *URML d'Ile de France – octobre 2000*
- « Réseaux 2000 : le cahier des charges »
Organisation cancérologie – n°14 – décembre janvier 2000

- « Le guideline du promoteur de réseau »
Organisation cancérologie - n°13 – octobre novembre 1999

Articles de revues spécialisées et rapports

- « Pour les femmes enceintes ou souhaitant mener une grossesse », C. Lejeune, *in Alcoologie et addictologie, 2004*
- « Réseaux ville–hôpital et projet social : l'expérience des réseaux périnatal et toxicomanie du nord des hauts de seine autour des femmes enceintes abusant de substances psycho actives. » C. Lejeune et al, *in J Gynecol Obstet Biol Reprod, vol33, supplément n°1 2004.*
- Filières et réseaux, *La lettre du disease management à la française*
- « Modalité de sevrage des opioïdes dans le cas des femmes enceintes », S. Wiewiorka, *Conférence de consensus, 23-24 avril 2005 Paris*
- « Prise en charge des femmes enceintes toxicomanes et de leurs enfants », C. Lejeune et al, http://www.reseau-naissance.com/rsn_toximane.html
- « Toxicomanie, femmes enceintes et maternité : une nécessaire évolution de la prise en charge », MC Franchitto, E. Peyrefort, G. Tellier, *Paris, dossier toxibase 2000*
- « Gestion des risques et populations limites : le rôle des dispositifs de coordination dans l'institution de nouvelles normes professionnelles », N. Gourmelon *in Normes et valeurs dans le champ de la santé, ed. ENSP 2004*
- « Journée régionale des réseaux de périnatalité : jeudi 4 mars 2004 », résumé des interventions, *Comité Périnatal du Nord des Hauts de Seine (CPN 92)*
- « La maternité chez les femmes toxicomanes : l'impact des dimensions normatives et de la culture professionnelle chez les professionnels », C. Luttenbacher, *in Déviance et société, vol 23, septembre 1999*

Législation, réglementation, circulaires : les principaux textes de référence

- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé (article 84), codifiée aux articles L6321-1 et L6321-2 du code de la santé publique ;
- Loi n° 2001-1246 du 21 décembre 2001 de financement de la sécurité sociale pour 2002 (article 36), codifiée aux articles L162-43 à L162-46 du code de la sécurité sociale ;
- Décret n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 relatif au financement des réseaux et portant application des articles L162-43 à L162-46 du code de la sécurité sociale et modifiant ce code (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat) ;
- Décret n° 02-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité, d'organisation et de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux ;
- Arrêté du 27 janvier 2003 portant détermination de la dotation nationale de développement des réseaux pour 2003.

- Circulaire ministérielle DHOS/DS/CNAMTS/2002/n° 610 du 19 décembre 2002 relative à la dotation de développement des réseaux de santé.
- Décret n°99-940 du 12 novembre 1999 relatif au fonds d'aide à la qualité des soins de ville
- Circulaire ministérielle DGS/SQ2/DAS/DH/DSS/DIRMI n°99-648 du 25 novembre 1999 relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux.
- Plan périnatalité 2005-2007 « humanité, proximité, sécurité, qualité ». Extraits.

Sites Internet

<http://www.anaes.fr> (site de l'agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé)

<http://www.cnr.asso.fr> (site de la coordination nationale des réseaux)

<http://www.assurance-maladie.fr>
(site portail des Urcam ; la plupart des Urcam ont développé une rubrique « réseaux » où il est possible de trouver des outils complémentaires)

Liste des annexes

ANNEXE 1 : « Grossesse et toxicomanie », Françoise Molénat (Fiche de lecture)

Françoise Molénat analyse la mise en place et les premières années de fonctionnement d'un réseau de prise en charge des femmes toxicomanes enceintes à la maternité du CHU de Montpellier.

1. La mise en place du réseau

En 1986, Corinne Chanal, sage-femme, intègre le CHU de Montpellier et s'intéresse progressivement à la prise en charge des femmes toxicomanes.

Elle commence à travailler « en souterrain » au sein du service de gynécologie-obstétrique en collaboration avec un obstétricien, une pédiatre et l'équipe de pédopsychiatrie. Dès 95, elle organise avec l'association « réduire les risques » les premiers partenariats avec la médecine de ville, avec pour objectif de sensibiliser les professionnels de la grossesse à la toxicomanie, ceux de la toxicomanie à la grossesse, afin de provoquer des rencontres mutuelles. Les premiers résultats sont probants : réduction des taux de prématurité, disparition des placements catastrophes, raccourcissement des séjours onéreux en néonatalogie.

En 1997, la DDASS accorde au CHU une enveloppe budgétaire qui permet de donner une existence officielle au réseau. Ces crédits représentent un mi-temps de sage-femme, une vacation de pédiatre, deux vacations de pédopsychiatrie. « Pour la sage-femme coordinatrice, l'obtention d'un mi-temps a permis une continuité dans le suivi de l'anténatal au postnatal, au sein d'une structure dotée de moyens adaptés [aux naissances à haut risque], dont les rouages en termes de collaboration sont en place depuis des années. »

Une double action est envisagée :

- Auprès des futurs parents : accueillir la future mère comme toute femme enceinte en situation de vulnérabilité, avec bienveillance, le plus tôt possible ; réduire les risques médicaux et sociaux de la toxicomanie, favoriser le lien mère-enfant, soutenir la place du père, soutenir les parents dans la prise en charge de leur toxicomanie auprès des spécialistes.

- Après des équipes soignantes : soutenir les soignants en lien avec ces patientes, organiser des formations, évaluer l'impact des différentes actions, collaborer avec d'autres équipes nationales ou internationales pour recherche ou publication.

2. Le parcours d'une patiente et le rôle des différents professionnels du réseau

- *La sage-femme*

La sage-femme est la pierre angulaire du réseau qui se constitue autour de la patiente, à partir des besoins qu'elle exprime. Cette dernière peut être adressée aussi bien par le service de gynéco-obstétrique, les médecins libéraux, les assistantes sociales, ou par un simple bouche à oreille. Dès les premières rencontres, la sage-femme prend avec la patiente tous les rendez-vous jusqu'à la fin de la grossesse. Le « suivi du suivi » est déterminant. La sage-femme vérifiera à chaque étape de la grossesse que la patiente a pu se rendre aux consultations.

La sage-femme joue également un rôle primordial de coordination au sein de l'équipe. Elle transmet les éléments utiles à ses collègues et veille à leur sécurité à chaque moment délicat. Ce travail nécessite deux fois plus de temps que celui passé auprès des patientes. Des moments fixes de liaison ont été mis en place : rencontres entre sage-femme et pédiatre, réunions entre sage-femme et service de pédopsychiatrie, pour réévaluer toutes les situations.

- *Le pédiatre, la puéricultrice, les soignants*

Les pédiatres du CHU rencontrent les futurs parents à chaque fois que le nouveau-né risque vraisemblablement d'être hospitalisé. Lors de cet entretien, intervenant aux alentours de 30 à 33 semaines d'aménorrhée, est évoquée une éventuelle hospitalisation du bébé permettant la prise en charge du syndrome de sevrage.

Durant cette rencontre, le pédiatre et, plus tard, la puéricultrice rassurent la mère, la déculpabilisent en lui rappelant que son enfant ne sera pas dans une « unité spéciale toxicos ». D'autres bébés, en dehors de ceux susceptibles de faire un syndrome de sevrage, seront pris en charge. Cette banalisation du parcours de la mère et de l'enfant semble primordiale pour les créateurs de ce réseau, elle prévient la stigmatisation.

Pendant tout le séjour, les puéricultrices, les sages-femmes, la pédiatre vont maintenir une attitude positive, en déculpabilisant les parents, en étant à leur écoute, en les valorisant, afin qu'ils puissent prendre confiance en eux et développer leurs propres compétences. Cette approche demande un investissement important de la part des soignants et une grande souplesse dans l'organisation du travail.

Le retour à domicile est l'aboutissement du travail de toute l'équipe. Parmi les conditions favorables à celui-ci, l'état de l'enfant (est-il capable de téter avec efficacité, sa courbe de poids est-elle ascendante, n'a-t-il plus besoin de traitement de sevrage ?), la capacité des parents à répondre aux besoins de leur enfant, des conditions matérielles.

3. Quelques caractéristiques du réseau

- **Pragmatisme** : si le réseau a son utilité, il faut « éviter de se relier pour le principe mais le faire à chaque fois pour une tâche qui s'impose étant donné la situation du patient ».
- **Banalisation du parcours des patientes** : l'objectif est d'« organiser l'accueil comme pour tous les autres parents afin d'ancrer la revalorisation narcissique » ; « le simple fait d'être abordée comme une femme enceinte qui souffre de toxicomanie et non comme une toxicomane enceinte plante un nouveau décor ».
- **Implication** : « L'enthousiasme des professionnels est un élément d'évaluation primordial. En effet les parents vont pouvoir se nourrir de ce mieux-être ».
- **Parfois pourtant des difficultés de mise en œuvre se présentent** : « La qualité des liens au sein (...) du réseau se conquiert de haute lutte : avoir les autres professionnels dans la tête, se relier dans le respect des différences et des complémentarités, ne pas étaler collectivement l'intimité de la famille... Tout cela exige une maturité plus dense que la rencontre avec des patients difficiles ».

ANNEXE 2 : Grille d'entretien

Thème 1 : naissance du dispositif

Comment est né ce dispositif (quand, comment, quelle a été la personne initiatrice, pourquoi) ?

- Quels sont ses objectifs ?
- Quels types de professionnels regroupe ce réseau ? Quelles sont leurs qualifications ?
- Comment la personne interrogée a-t-elle intégré le réseau ?
- Comment se sont fait les recrutements au départ ? Et aujourd'hui ?
- Comment le réseau est-il formalisé (statuts, conventions de partenariat...) ?
- Comment le réseau est-il financé ? Y a-t-il eu une évolution ? Quelles sont les perspectives à ce sujet ?
- Comment ce réseau s'insère-t-il au niveau local ? Quels sont ses liens avec la justice, la mairie, police ?
- Quels sont ses partenaires dans l'action sanitaire ?

Thème 2 : la prise en charge

En quoi consiste la prise en charge ?

- Y a-t-il une prise charge typique ? A-t-elle évolué au cours des dernières années ?
- Quels sont les indicateurs que les professionnels de ce réseau utilisent pour connaître la qualité de leur prise en charge (relation mère-enfant, stabilisation de la toxicomanie...) ? Quelle est l'origine de ces indicateurs (pratique, textes réglementaires...) ? Avez-vous des retours de la part de certaines bénéficiaires ?
- Dans cette perspective, quels ont été les avantages du réseau ? Ses inconvénients, ses limites ?
- À quels obstacles le réseau doit-il faire face ? Comment y fait-il face ? Comment faire face aux situations extrêmes, comme par exemple les femmes qui ne sont pas du tout compliantes ?
- Qu'est-ce, pour la personne interrogée, qu'une prise en charge réussie ? Les opinions diffèrent-elles à ce sujet au sein du réseau ?

Thème 3 : les types de collaboration

- Comment les membres du réseau collaborent-ils ? Comment communiquent-ils ?

- Y a-t-il des spécificités propres à chaque discipline ? Y a-t-il des résistances de la part de certains professionnels ? D'où viennent-elles ?
- Qu'est-ce qui permet que cette collaboration fonctionne bien ? Quelles dynamiques sont à l'œuvre ?

Thème 4 : Les valeurs professionnelles

- Quelle est l'implication des professionnels ? Comment s'est fait le choix de travailler auprès de cette population ? Quelles sont les différentes trajectoires et formations des professionnels concernés ?
- Quelles sont les valeurs communes qui sous-tendent l'activité du réseau ? Comment ces valeurs communes sont-elles définies ? Ont-elles fait l'objet d'un débat interne ? Sont-elles remises en question par l'activité quotidienne ? Coïncident-elles avec celles de la personne interrogée ?
- Comment la personne interrogée se situe-t-elle dans ce réseau ? Quelle reconnaissance faut-il attendre de la part des autres acteurs ?
- La participation à un réseau modifie-t-elle le travail ou l'idée que l'on s'en fait ?

Thème 5 : La structuration du réseau

- Comment est structuré le réseau ? Existe-t-il un organigramme ?
- L'animation du réseau est-elle collective ou y a-t-il un leadership ? Comment s'est fait ce choix ?

Thème 6 : Le réseau vu de l'extérieur

- Comment le travail de réseau est-il reconnu à l'extérieur ?
- Comment est-il repéré par les autres partenaires ? Par les usagers ?
- Existe-t-il des actions de valorisation (rapports d'activité, actions de formation, conférences, colloques, articles...) ?
- Quels contrôles pèsent sur le réseau : du point de vue financier, de la qualité ? Y a-t-il un lien entre évaluation de l'activité du réseau et financement ?

Thème 7 : Quel est l'avenir du réseau ?

- Comment voyez-vous l'avenir de ce réseau ?
- De ce type de réseau en général ?

ANNEXE 3 : Les réseaux de santé et leurs fondements juridiques

1) Les réseaux de santé

« Un réseau de santé constitue une forme organisée d'action collective apportée par des professionnels en réponse à un besoin de santé des individus et/ou de la population, à un moment donné, sur un territoire donné. Le réseau est transversal aux institutions et aux dispositifs existants » (ANAES août 1999).

Depuis la fin des années 1980, les réseaux ont connu un développement important, en particulier lors de la mise en place des réseaux de lutte contre le sida. Les pouvoirs publics ont donc été amenés à envisager de systématiser les réseaux comme un nouveau mode d'exercice et de régulation de la santé.

Les réseaux de santé ont pour objectif de mobiliser les ressources sanitaires, sociales et autres, sur un territoire donné, autour des besoins des personnes. Ils visent à assurer une meilleure orientation du patient, à favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et à promouvoir la délivrance de soins de proximité de qualité. Ils peuvent associer des médecins libéraux, d'autres professionnels de santé et des organismes à vocation sanitaire ou sociale. Ils ont pour finalité d'organiser un accès plus rationnel au système de soins ainsi qu'une meilleure coordination dans cette prise en charge, qu'il s'agisse de soins ou de prévention.

La fonction de coordination est essentielle dans un réseau. Elle évolue avec sa croissance et ses objectifs : régulation et médiation pour les patients et leur entourage (orientation vers le bon professionnel ou le bon service), coordination des professionnels dans leurs pratiques et leurs formations, réflexion stratégique vis-à-vis de l'environnement (public et institutions).

La coordination intéresse aussi bien les divers services concernés d'un ou plusieurs établissements hospitaliers que les professionnels médicaux, paramédicaux, sociaux ou autres qui sont extérieurs à des établissements. Cette fonction qui prend du temps n'est pas rémunérée par le paiement à l'acte. Pour ces deux raisons, l'Etat a financé avec l'Assurance-maladie des postes de coordinateurs dans les réseaux tels que ceux prenant en charge les infections virales chroniques (VIH, VHC) et les pratiques addictives.

Généralement créé avec un objectif défini de prise en charge thérapeutique, le réseau, dès lors qu'il a satisfait à cet objectif, peut s'orienter vers d'autres améliorations. La prévention apparaît alors comme un complément naturel à l'action du réseau. Lors de l'étape suivante, les préoccupations centrées sur l'individu s'élargissent à l'ensemble des sujets présentant les mêmes risques dans la communauté, et ce sont de véritables

actions de santé publique (information, formation, communication, écoute) que le réseau peut proposer à ses interlocuteurs locaux.

La DGS (Direction Générale de la Santé) recensait, en juin 2001, plus de 1 000 réseaux. Les réseaux ont des objectifs divers, des développements et des moyens inégaux. Le polymorphisme est très important. Les réseaux sont en devenir. Le rapport Pailleret estimait récemment que les réseaux ont à la fois une fonction substitutive et s'intègrent dans le champ des activités ambulatoires et des structures hospitalières et une fonction interstitielle qui leur permet de répondre à des besoins dans le système actuel d'offre de soins.

2) Les fondements juridiques des réseaux de santé

Deux textes de loi ont profondément modifié et aménagé les dispositions relatives aux réseaux de santé.

- La loi de financement de la Sécurité Sociale pour 2002.
- La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Ces lois trouvent leur application dans deux décrets :

- Le décret du 25 octobre 2002 relatif au financement des réseaux
- Le décret du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement, ainsi que d'évaluation des réseaux de santé.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

- Les réseaux de santé se substituent aux réseaux de soins expérimentaux (ancien article L162-31-1 du Code de la Sécurité Sociale) et aux réseaux inter-hospitaliers (ancien article L 6121-5 du Code de la Santé Publique).
- Les réseaux ne sont plus soumis à l'agrément.

Le décret du 17 décembre 2002

- Les réseaux postulant à des financements publics doivent répondre à des principes éthiques finalisés par l'écriture d'une charte du réseau précisant les rubriques suivantes :
 - Les modalités d'accès et de sortie du réseau ;
 - Le rôle respectif des intervenants, les modalités de coordination et de pilotage ;

- Les éléments relatifs à la qualité de la prise en charge, ainsi que les actions de formation destinées aux intervenants ;
 - Les modalités de partage de l'information, dans le respect du secret professionnel et des règles déontologiques propres à chacun des acteurs.
- Les réseaux de santé sont soumis à des normes communes qui portent sur les critères de qualité, les conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation qui devront être décrits dans une convention constitutive.
 - La convention constitutive signée par tous les acteurs du réseau à sa création définit :
 - L'objet du réseau et les objectifs poursuivis ;
 - L'aire géographique du réseau et la population concernée ;
 - Le siège du réseau, l'identification précise des promoteurs du réseau, leur fonction et, le cas échéant, l'identification du responsable du système d'information ;
 - Les personnes physiques et morales le composant et leurs champs d'intervention respectifs ;
 - Les modalités d'entrée et de sortie du réseau des professionnels et des autres intervenants ;
 - Les modalités de représentation des usagers ;
 - La structure juridique choisie et ses statuts correspondants, les différentes conventions et contrats nécessaires à sa mise en place, les conditions de dissolution du réseau ;
 - L'organisation de la coordination et du pilotage, les conditions de fonctionnement du réseau et, le cas échéant, les modalités prévues pour assurer la continuité des soins ;
 - L'organisation du système d'information et l'articulation avec les systèmes d'information existants ;
 - Les conditions d'évaluation du réseau ;
 - La durée de la convention et ses modalités de renouvellement ;
 - Le calendrier prévisionnel de mise en œuvre.
 - Tous les trois ans, un rapport d'évaluation est réalisé et doit contenir les rubriques suivantes :
 - Le niveau d'atteinte des objectifs ;
 - La qualité de la prise en charge des usagers ;
 - La participation et la satisfaction des usagers et des professionnels du réseau ;
 - L'organisation et le fonctionnement du réseau ;

- Les coûts afférents au réseau ;
- L'impact du réseau sur son environnement ;
- L'impact du réseau sur les pratiques professionnelles.

La loi de financement de la Sécurité Sociale pour 2002

- Désormais, au sein de l'ONDAM, une dotation nationale de développement des réseaux est créée à partir des quatre enveloppes déjà existantes (ville, hôpital, cliniques et établissements médico-sociaux). Cette dotation nationale est déclinée régionalement, les montants attribués seront fixés chaque année par arrêté ministériel.

Le décret du 25 octobre 2002

- Le Directeur de l'ARH et le Directeur de l'URCAM décident conjointement des financements accordés aux réseaux de santé, dans la limite de la dotation régionale.
- La décision conjointe prend en considération pour chaque demande :
 - La prise en compte des priorités pluriannuelles de santé publique ;
 - L'intérêt médical, social et économique, au regard de l'organisation, de la coordination, de la qualité et de la continuité des soins tenant compte de l'offre de soins existante et des orientations définies par les schémas régionaux ou nationaux d'organisation sanitaire et les schémas médico-sociaux ainsi que des actions de prévention, d'éducation pour la santé et de formation ;
 - Les critères de qualité et les conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation ;
 - L'organisation et le plan de financement du réseau, les conditions de prise en charge financière des prestations ;
 - La justification des dérogations demandées.
- La durée de financement ne peut excéder trois ans, elle peut être prorogée au vu de l'évaluation. Ce délai ne court qu'à compter de la réception d'un dossier jugé complet qui doit contenir les éléments suivants :
 - Les conditions dans lesquelles les professionnels de santé et les établissements manifestent leur volonté de participer au réseau ;
 - Les modalités par lesquelles les patients manifestent leur volonté d'être pris en charge par le réseau ;
 - Les modalités de suivi des dépenses du réseau ;

- Les modalités d'évaluation des procédures de financement et des actions qui bénéficient de ces financements.
- La décision conjointe des deux directeurs est publiée et notifiée, le silence gardé pendant plus de 4 mois sur la demande vaut rejet.
- Les promoteurs doivent remettre, avant le 31 mars de chaque année, un rapport d'activité qui précise les résultats des actions par rapport aux objectifs initiaux.
- A partir des rapports adressés, l'ARH et l'URCAM élaborent une synthèse régionale annuelle comprenant :
 - L'analyse des rapports d'activité en appréciant la consommation de la dotation régionale de développement des réseaux, un récapitulatif détaillé des dérogations et des dépenses financées à ce titre.
 - L'analyse des évaluations des réseaux arrivant à terme