

Le réseau Ensemble fête
ses 10 ans !



Ensemble

Ce numéro spécial est l'occasion pour l'équipe de coordination de vous souhaiter pour cette nouvelle année ses Meilleurs Vœux de bonheur.

Naissance et vie du réseau Ensemble Dialogue de présidents

LC : Gilbert, nous savons que tu as été le premier président du réseau Ensemble, mais le projet de ce travail collaboratif a commencé bien avant la naissance des réseaux, tu te souviens des débuts ?

GD : Oui, Laure, très précisément. C'était le 25 septembre 1996, nous avons organisé une « rencontre ville hôpital autour de la prise en charge de malades graves » ; les acteurs du futur réseau Ensemble assistaient à cette réunion : l'équipe mobile de soins palliatifs de la Pitié Salpêtrière dont j'avais la responsabilité, l'équipe du centre médico psychologique Philippe Paumelle, des médecins libéraux Dr H.Falcoff, Dr JM Mollard, Dr AM Magnier, des infirmières libérales M.Boutaud, C.Sioly et les membres de l'équipe de l'HAD de l'AP-HP.

LC : Je crois me souvenir que l'équipe mobile de Curie vous a rejoint dans ces rencontres avant la fin de l'année. Dès cette époque les principes fondateurs du réseau Ensemble étaient énoncés : travailler sur les soins et l'accompagnement des malades en fin de vie, quel que soit le lieu de soin en favorisant le maintien à domicile si le patient le souhaite ; améliorer les échanges entre hospitaliers et libéraux dans un territoire bien défini ; coordonner les différents intervenants dans les prises en charge complexes ; développer une approche globale de la personne malade, décloisonner et travailler... ensemble ! Je me souviens d'une grande émulation entre nous tous mais aussi de réelles difficultés.

GD : Oui et les obstacles rencontrés initialement concernaient l'ensemble des acteurs :

- l'HAD avec qui il s'agissait de collaborer sans se substituer à ce qui était déjà réalisé,
- l'hôpital public dont nous n'allions pas diminuer le taux d'occupation des lits de certains services,
- les prestataires de services à domicile, qui garderaient leur place sans prendre toute la place,
- les pharmaciens libéraux qui souhaitaient s'investir,
- les médecins généralistes inquiets pour certains de perdre un peu d'indépendance...

Expliquer, rencontrer, écrire et modifier le projet initial : tel fut notre rôle à Jean-Marc et à moi-même pendant quelques années.

LC : D'ailleurs une telle ambition, gardée intacte jusqu'à ce jour, a favorisé des rencontres humaines importantes, des amitiés durables ; elle a nourri une détermination capable de traverser les difficultés inhérentes à ce type de projet et permet encore maintenant de modifier progressivement des pratiques soignantes anciennes. Mais revenons encore sur tes souvenirs, à quand remonte la naissance réelle du réseau ?

GD : Le 23 Novembre 1999, nous obtiendrons un des premiers agréments par le comité régional des réseaux d'Ile de France. Je ne savais pas initialement qu'il nous faudrait des années pour aboutir et persuader les décideurs !

LC : Il faut se souvenir du contexte politique de l'époque : les ordonnances Juppé avaient donné en 1996 le premier cadre réglementaire des réseaux mais c'est dans la loi de financement de la sécurité sociale pour l'année 1999 qu'est promulgué le « fonds d'aide à la qualité des soins de ville » destiné à financer de nouveaux modes d'exercice comme celui des réseaux.

GD : 1999 c'est aussi l'année de la loi sur la fin de vie... Et pour finir avec l'« Histoire » c'est en 2002 que vient le temps de la reconnaissance réelle des réseaux avec la création d'un financement spécifique parfois appelé 5ème enveloppe (à côté de celles des hôpitaux, des cliniques, des centres médico-sociaux et des soins de ville). Ces années de convictions étaient remplies de l'impérieuse nécessité de transmettre, de construire, de faire vivre cette façon de faire de la médecine, cette médecine là. Même s'il y avait des doutes, ceux-ci n'empêchaient pas de bâtir et d'avancer.

LC : Et pour toi aussi c'était une période intense puisque tu as été président de la SFAP de 1996 à 2000...

GD : C'est vrai, mais aujourd'hui encore, je ressens une certaine fierté d'avoir contribué

à la naissance d'un des premiers réseaux de soins palliatifs à Paris. En 10 années, il me semble exister de nombreux acquis ; le concept de soins palliatifs et d'accompagnement est maintenant passé dans le langage courant, les conditions de soins des malades en fin de vie sont sorties du silence, la nécessité du traitement de la douleur est devenue une évidence pour tous, le décloisonnement ville hôpital se met doucement en place, le travail en équipe que ce soit en ville comme à l'hôpital devient une norme de qualité. Mais je ressens aussi une impression de fragilité de ces réseaux face à la pression économique et aux logiques de rationnement des budgets, face aussi à la persistance d'un certain acharnement thérapeutique ; pour l'avenir les questions essentielles me paraissent être celles d'une éthique au quotidien, celle de l'information des malades, des effets de la loi Leonetti qui ne sont pas encore pleinement au cœur des décisions.

LC : Oui, nous sommes passés de la période des militants de la première heure à celle d'une structuration compatible avec les impératifs de santé publique ainsi qu'avec la croissance de l'activité et donc de la taille de l'équipe. Nous assistons également à une évolution du concept avec un réseau pluri thématique mais toujours cadré par un territoire que nous voulons conserver car le travail de réseau est avant tout le pouvoir de mettre du lien et de la communication entre des professionnels ayant des raisons de se rencontrer autour d'une prise en charge. Depuis 10 ans le réseau Ensemble a gagné sa crédibilité par la qualité du travail de son équipe et de ses intervenants mais aussi par sa constance à défendre toujours les mêmes principes.

■ **Gilbert Desfosses** (président de 2000 à 2004)

Médecin chef du service de l'unité de soins palliatifs, groupe hospitalier Diaconesses Croix Saint Simon

■ **Laure Copel** (présidente depuis 2004)

Médecin responsable de l'unité mobile d'accompagnement et de soins continus à l'institut Curie

De la pratique à la théorie

L'activité médicale en ville a toujours reposé sur une relation étroite entre un professionnel et un individu, en l'occurrence, un patient.

La tradition, aidée en cela par la nécessité du maintien du secret médical a plongé cette relation dans une intimité que nul ne tentait de pénétrer.

Ceci sous-entendait une disponibilité totale et une maîtrise complète des connaissances par le professionnel.

L'évolution des mentalités et surtout de la technique remet progressivement en cause ce schéma. Le médecin va progressivement glisser d'un sommet idéalisé d'une pyramide à un maillon d'une chaîne d'intervenants.

Doit-on pour autant regretter cette évolution désacralisante ? Le travail en réseau ne permet-il pas au contraire de valoriser notre tâche quotidienne ?

Prendre en charge un patient à domicile notamment en fin de vie est un exercice difficile. Si, dans une telle situation, la relation entre le praticien et son patient souvent suivi depuis fort longtemps est des plus fortes, elle s'intensifie également avec ceux qu'il est désormais courant d'appeler les aidants naturels. La prise en charge de ces derniers est un devoir et souvent une nécessité pour mener à bien le maintien au domicile : c'est alors non plus un mais deux, voire trois «patients» à conduire. Une organisation technique performante est également le garant d'un maintien réussi. La maîtrise des actes techniques doit être optimale, c'est dire qu'il s'impose d'être le plus performant dans des conditions difficiles et toutefois exceptionnelles.

Réussir une fin de vie pour un de ses patients est donc une alchimie délicate qui s'apparente pour un praticien isolé à un véritable tour de force : un chef d'orchestre qui jouerait de chaque instrument... Un réseau, dans le sens d'une chaîne d'intervenants interagissant

entre eux, centré sur le patient mais laissant au praticien la liberté de ses actes apparaît comme une pratique désormais indispensable pour mener à bien cette tâche.

L'on voit bien sûr, dans la prise en charge partagée d'un patient, un soulagement au poids qu'elle représente. La facilitation des accès aux moyens techniques, le partage de l'expérience de chaque acteur est un allègement considérable de la tâche quotidienne. Le travail avec des confrères, infirmières, kinésithérapeutes, aides soignantes formés à ces situations permet d'accéder à une certaine sérénité. Le contact avec le milieu hospitalier qui n'est pas toujours chose aisée est rendu moins chaotique du fait des relations antérieures qu'ont pu créer les acteurs du réseau. Ceci permet par exemple des «hospitalisations de répit» permettant de rétablir une situation progressivement dégradée.

Ces différents éléments permettent une prise en charge optimisée garante d'une quiétude et efficacité dont chaque acteur, famille et patient en premier, bien sûr bénéficie.

Ils permettent tout simplement dans bon nombre de cas ce maintien au domicile en fin de vie qui eut été impossible sans ce travail d'équipe.

Mais le travail en réseau va bien au-delà professionnellement de cet aspect, même s'il peut, à lui seul, représenter la motivation initiale.

Nous l'avons vu, le travail en réseau sous-entend une transmission d'information. Cette transmission impose une rigueur méthodologique à laquelle l'isolement de l'exercice ne contraint pas toujours.

Transmettre n'est pas seulement communiquer des informations ; c'est aussi transférer un savoir en respectant celui de l'autre.

Ce transfert de savoir, ou plus exactement et plus modestement d'informations, impose à celui qui les émet d'intégrer les arguments des autres acteurs. Chaque argument est la sommation d'expériences et de compétences inaccessible à un seul.

A n'en pas douter, ce mécanisme intellectuel imposé par la mise en réseau de professionnels est un des intérêts majeurs de ce mode de fonctionnement. Il ne s'agit plus seulement d'être en accord avec soi-même mais de l'être aussi avec le savoir et la qualité des autres. La confrontation bienveillante est indispensable à la progression.

Le corollaire immédiat de ce qui précède repose sur la nécessité de formation. C'est l'autre conséquence positive du réseau. Suivre des patients qui n'auraient pu l'être sans cet environnement nous impose légitimement un besoin de formation. Or, parallèlement à l'expérience, existe-t-il d'autres moyens de progresser professionnellement que de sans cesse bénéficier de connaissances nouvelles ? Dans ce contexte, elle est d'autant plus efficace qu'elle répond à des questions précises des acteurs de terrain et non pas, comme il est fréquent, des réponses à des questions qu'ils ne se posent pas toujours. C'est l'opportunité de se réapproprier sa formation.

Si, le terme de « Réseau » a quelquefois été malmené par des expériences « hospitalo-centrées », il apparaît bien clairement que lorsqu'il répond à un besoin réel du patient et en aide au praticien, il est source d'enrichissement professionnel et humain incontestable par les changements de pratique qu'il génère. Telle apparaît l'expérience d'un travail avec le réseau Ensemble.

■ **Didier Maufroy**

Médecin généraliste libéral, Paris 5^{ème}



Le réseau de santé à domicile, quels apports pour les médecins hospitaliers?

L'optimisation de la prise en charge thérapeutique des patients présentant une pathologie grave, en particulier un cancer, passe par une meilleure évaluation de leurs besoins au domicile et une coordination des acteurs médicaux et paramédicaux. Le médecin hospitalier est dans ce cadre confronté à plusieurs difficultés liées à la distance entre l'hôpital et le domicile du patient mais également au manque de temps dont il dispose. Les consultations et hospitalisations des patients restent évidemment des périodes privilégiées mais souvent trop brèves pour les médecins hospitaliers afin d'évaluer leurs besoins au domicile.

D'autre part, l'avènement progressif en oncologie des thérapies « ciblées » de plus en plus administrées par voie orale et prises au domicile par le patient pourrait rendre encore plus courtes ces périodes d'évaluation.

De ce fait, l'intervention d'un réseau de santé au domicile du patient paraît s'intégrer dans l'optimisation de leur prise en charge thérapeutique. Elle devient essentielle à la fois pour les médecins hospitaliers, les acteurs de ville et les patients.

Les apports du réseau en amont de la prise en charge hospitalière

A la différence de la plupart des médecins traitants, les médecins hospitaliers ne se déplacent pas au domicile des patients, ce qui rend difficile l'évaluation de leurs besoins tant matériels qu'humains. Dans ce cadre, un interrogatoire exhaustif paraît nécessaire mais difficilement réalisable faute de temps. Par ailleurs, il ne pourrait pas remplacer une évaluation des besoins du patient et de son entourage « sur le terrain ». La première visite au domicile du patient réalisée par le réseau est en ce sens pleine d'enseignements pour le médecin hospitalier. Un compte-rendu détaillé lui est adressé afin de décrire

au mieux la situation dans laquelle vit le patient, quelles sont les difficultés auxquelles il pourrait être confronté et qui pourraient compliquer sa prise en charge. Ce compte rendu permet à l'équipe de coordination de formuler un certain nombre de propositions.

Au fil de la prise en charge thérapeutique du patient, ces propositions peuvent évoluer, le médecin hospitalier est alors rapidement alerté.

L'équipe de coordination du réseau peut également avoir un contact privilégié avec l'entourage du patient, elle a par exemple la possibilité d'informer le médecin hospitalier des souhaits de certaines personnes (séjour à l'étranger, déménagement...).

L'ensemble de ces informations, transmis en amont de la consultation ou de l'hospitalisation du patient, est important pour le médecin hospitalier.

Les apports du réseau en aval de la prise en charge hospitalière

L'application des modalités de la prise en charge thérapeutique proposées par le médecin hospitalier en consultation ou lors d'hospitalisation après concertation avec le patient et son entourage doit pouvoir être dans l'idéal facilitée au domicile. Par exemple, l'administration régulière de chimiothérapies nécessite la réalisation de bilans sanguins, de venues itératives à l'hôpital, d'une surveillance médicale et paramédicale spécialisée pendant l'intercure. Le réseau peut faciliter cette prise en charge et ainsi rassurer le patient et son entourage.

Il en est de même pour la situation palliative, qui, parfois, à la demande du patient, est organisée à son domicile. Lorsque celle-ci est proposée lors de l'entretien avec le médecin hospitalier, l'intensité des soins implique le plus souvent l'intervention de nombreux acteurs de santé : médecin traitant, infirmier au domicile, kinésithérapeute, psychologue, ergothérapeute, garde malade...

Plus les acteurs sont nombreux, plus la coordination revêt de l'importance pour optimiser la prise en charge du patient. Le médecin hospitalier n'a ni l'expérience, ni le temps nécessaire pour coordonner efficacement les soins apportés au patient. Lorsque la situation au domicile du patient devient difficile, l'équipe de coordination propose parfois un transfert en unité de soins palliatifs. Celui-ci est souvent favorisé par l'intervention du réseau.

Nécessité d'une interaction régulière entre l'équipe de coordination et les médecins hospitaliers

L'optimisation de la prise en charge thérapeutique des patients au domicile passe donc par l'interaction entre médecins hospitaliers et l'équipe de coordination. Courriers, contacts téléphoniques et électroniques sont largement employés à cet effet, permettant ainsi de préparer le plus efficacement possible la venue du patient à l'hôpital et d'optimiser sa prise en charge lors du retour au domicile.

A l'heure où la médecine tend à se « sur-spécialiser », une transmission des informations et une coordination entre médecins hospitaliers et intervenants du domicile apparaît fondamentale pour le bien-être du patient et de son entourage.

■ Laurent Taillade

Praticien hospitalier contractuel,
service de pneumologie, Hôpital Pitié-
Salpêtrière, Paris

Ensemble ?

Actuellement cet adjectif connaît un franc succès dans les agences de communication qui l'utilisent *ad nauseam* pour des slogans dans tous les domaines, politique, commerce, sécurité, actions humanitaires et bien d'autres. Un livre récent sur l'empathie n'arbore-t-il pas en sous-titre et sur un bandeau rouge l'injonction : « Vivre ensemble ou mourir » ?! En 2000 nous avons retenu cette dénomination car elle définissait au plus près notre identité et notre projet. Dix ans après, au-delà des effets de mode, elle est pour nous toujours d'actualité.

En premier lieu nous avons souhaité nous démarquer d'une visée exclusivement sanitaire voire corporatiste. Certes nous débutons notre activité par les « soins palliatifs » **mais nous avons toujours considéré que la fin de vie n'est pas seulement un événement médical mais d'abord et surtout un fait existentiel humain.** Et puis, comme nous avons l'intention à terme de diversifier notre activité vers d'autres types de situations (les personnes atteintes de cancer par exemple), nous ne voulions pas être prisonniers d'une première image. Surtout, au-delà de la prise en charge globale de personnes malades, notre projet était de contribuer à l'évolution du tissu professionnel local.

Face à un travail parcellisé, une pression économique croissante, une évolution rapide des connaissances et des techniques, un isolement professionnel facteur d'impuissance et à une attente plus exigeante de la part des usagers, il nous a paru que la solidarité, le développement du lien social étaient une nécessité. En suscitant la rencontre physique des personnes, le partage de valeurs communes, de la confiance et de l'émotion, voire de l'amitié, nous voulons développer le « capital social » du groupe professionnel c'est à dire « l'ensemble des relations mobilisables par un individu ou un groupe ». La coopération, l'échange deviennent alors possibles. Ils permettent d'outrepasser les cloisons administratives, professionnelles, institutionnelles, de faciliter l'intégration des nouveaux arrivants, de lutter contre l'épuisement professionnel et surtout d'améliorer la prise en charge des patients (accompagnement dans la complexité du système sanitaire et social, amélioration de la qualité des soins, de l'accessibilité). Sur cette base de confiance, l'accent a été mis sur l'amélioration des pratiques organisationnelles, de la traçabilité, de la transmission et la diffusion de l'information. Toutes mesures contribuant à

mettre en capacité les professionnels de bien faire leur métier. Mais la tâche est encore immense car 10 ans c'est peu pour changer des habitudes. Trois défis sont à relever :

■ Continuer à diversifier les activités du réseau et améliorer les pratiques de tous ses membres ; approfondir le professionnalisme de l'équipe de coordination, convaincre de nouveaux partenaires, s'associer, voire soutenir d'autres expérimentations (maisons et pôles de santé). Et pourquoi ne pas imaginer, pour un territoire donné, la constitution à terme d'une véritable « communauté professionnelle » qui se sentirait responsable de la santé de la population de ce territoire ?

■ Insérer le (travail en) réseau dans le système économique et social. Même si le service rendu par le réseau de santé ne se résume pas à une activité purement marchande, il n'en a pas moins un coût et une valeur. D'un point de vue général, il est devenu évident que l'Etat ne peut prendre en charge seul la solidarité, au risque d'endettements croissants. Et dans le domaine de la santé comme dans bien d'autres, l'heure est à son désengagement. **Or si l'Etat a joué un rôle tout à fait décisif d'« amorçage », de soutien à l'innovation et à l'expérimentation qui a permis l'émergence de ce nouveau type d'organisation, il faut maintenant imaginer de nouvelles modalités de financement pour assurer la pérennité économique et sociale du réseau.** Simultanément il est probable que la gouvernance d'un réseau de santé devra associer plus étroitement les usagers et les collectivités territoriales.

■ Organiser la pérennité humaine du réseau. L'équipe de coordination doit accueillir de nouveaux talents afin de préparer la relève de la première génération.

En tant que responsable de l'équipe de coordination, je remercie toutes les personnes qui ont accepté de se lancer dans cette aventure. Je remercie tous les partenaires qui nous ont accordé leur confiance. Je remercie tous les patients et leurs familles qui nous ont beaucoup appris. Pourquoi ne pas conclure par cette belle formule de PJ Proudhon : « La liberté croît, comme la force, par l'union » (*Confessions d'un révolutionnaire*).

■ Jean-Marc Mollard

Médecin responsable de l'équipe de coordination, réseau Ensemble

Adhésion 2011 : vous trouverez ci-joint le formulaire vous permettant d'adhérer à l'association Ensemble soigner et accompagner à Paris

Formations du premier semestre 2011 :

- « Traitement de la douleur : fondamentaux et nouveautés »

Intervenant : Dr Raphaëlle MARQUIS, médecin coordonnateur et Violaine ANAGNAN, infirmière coordinatrice

(24 mars après-midi)

- « Hydratation et alimentation en fin de vie : continuer, limiter, arrêter ? Comment décider ? »

Intervenant : Dr Gilbert DESFOSSÉS, médecin

(5 mai en soirée)

Afin de vous inscrire, merci de renvoyer le bulletin d'inscription ci-joint dûment complété.

ÉQUIPE DE COORDINATION

Médecin directeur

Dr Jean-Marc Mollard

Responsable administrative

Céline Gaudet

Médecin coordonnateur

Dr Marianne Roth

Dr Raphaëlle Marquis

Infirmières coordinatrices

Violaine Anagnan

Corinne Archambeaud

Sabine Dispa

Secrétaire

Fatiha Khai-Ahmed



Ensemble

Réseau Ensemble

35, rue Vergniaud

75013 Paris

Tél. 01 42 17 05 73

Fax 01 42 17 06 35

mail@reseau-ensemble.org
www.reseau-ensemble.org

