

Dr Dominique Dépinoy*, **M. Denis Bombardier****, **M. Michel Dessaigne*****

* Médecin généraliste, fondateur du réseau ADDICA (Addictions précarité Champagne-Ardenne), 10, boulevard Barthou, F-51100 Reims. Courriel : dominique.depinoy@wanadoo.fr

** Ethnologue, *** Sociologue, Société Endel, Rueil-Malmaison, France

Reçu mars 2007, accepté avril 2008

ADDICA

Expérience d'un réseau de soins dans les addictions

Résumé

La pratique en réseau de santé est un atout dans la prise en charge des patients souffrant de conduites addictives. Des professionnels de santé de Champagne-Ardenne se sont organisés au sein du réseau ADDICA (Addictions précarité Champagne-Ardenne). Que pensent les patients de ce type de prise en charge ? Une analyse sociologique de la compréhension du réseau par des patients suivis dans ce cadre tente d'éclaircir cette question. L'article présente une enquête réalisée fin 2005 par deux évaluateurs externes à partir d'entretiens semi-directifs auprès de neuf patients soignés dans le réseau depuis plusieurs années et présentant un parcours type : dépendance à un ou des produits psychoactifs, parcours chaotique, suivi long et pluri-professionnel. L'entrée dans le réseau se fait à partir d'une relation privilégiée avec un professionnel quel que soit son lieu d'exercice. Un nombre d'interlocuteurs élargi au sein du réseau procure un effet stabilisant en cas de difficulté ou de "dépression". Le "cercle médical" constitué par les professionnels du réseau agit comme une réassurance et renforce l'effet thérapeutique de la prise en charge. Les patients interrogés citent des avantages pratiques à l'existence d'un dossier partagé, outil du réseau : ne pas avoir à redire des choses parfois difficiles aux différents professionnels, être suivi par des soignants travaillant de manière coordonnée, etc. Ils n'expriment pas de craintes sur l'utilisation de ce dossier. Ils sont peu préoccupés par les aspects administratifs et les problèmes de confidentialité au sein du réseau de santé. L'ouverture du dossier semble faciliter la démarche thérapeutique et représenter un élément de compréhension de la notion de réseau. Cette enquête a mis en évidence un sentiment d'appartenance au réseau. Cet effet d'appartenance semble thérapeutique en donnant au patient le sentiment d'être entouré et en le fidélisant. Cette évaluation permet d'envisager une étude plus poussée des représentations des patients et de la relier à une évaluation médico-économique de ce type de prise en charge en réseau de santé.

Mots-clés

Addiction – Réseau de santé – Dossier patient partagé.

Summary

ADDICA. Experience of a healthcare network in addictions
Healthcare networking is an advantage for the management of patients with addictive behaviour. Healthcare professionals of the Champagne-Ardenne region are organized within the ADDICA network (Addictions précarité Champagne-Ardenne). What do patients think of it? A sociological analysis of the understanding of the network by patients followed in this framework tried to elucidate this question. The article presents a survey conducted at the end of 2005 by two external assessors from semi-directive interviews with nine patients treated in the network for several years and presenting a typical trajectory: dependence on one or several psychoactive substances, chaotic trajectory, long follow-up by multiple healthcare professionals. The patient entered the network as a result of a special relationship with a healthcare professional regardless of his/her site of practice. A large number of healthcare professionals within the network ensures a stabilizing effect in the case of difficulty or "depression". The "medical circle" composed by professionals of the network provides reassurance and reinforces the therapeutic effect of management. The patients interviewed reported the practical advantages of shared medical records, the network tool, as they do not have to repeat certain things that can sometimes be difficult to each new healthcare professional, they are followed by healthcare professionals working in a coordinated fashion, etc. They do not express any fears concerning the use of this shared file. They are not very concerned about the administrative aspects and problems of confidentiality within healthcare networks. Opening of the file appears to facilitate the therapeutic approach and represents an element of understanding of the network concept. This feeling of belonging gives the patient a feeling of being surrounded by the team and reinforces the patient's fidelity. This evaluation will be followed by a more detailed study of the patients' representations together with a medico-economic evaluation of this type of healthcare network management.

Key words

Addiction – Healthcare network.

Pour répondre aux nécessités d'une évaluation approfondie définie par convention dans le cadre du financement du réseau par l'Union régionale des caisses d'assurance maladie (URCAM) et l'Agence régionale d'hospitalisation (ARH), le réseau ADDICA (Addictions précarité Champagne-Ardenne) a souhaité, après six années d'existence, donner la parole à des usagers volontaires, pressentis par un professionnel de confiance les accompagnant, et choisis sur des critères de prise en charge de longue durée dans le réseau. L'anonymat des patients était assuré. Cette enquête venait compléter un travail plus large d'évaluation des processus de travail du réseau, de l'utilisation des outils mis en place et de la satisfaction des professionnels. Cet article ne traite que la question "que pensent les patients du réseau qui les prend en charge?". Le reste de l'évaluation est disponible en totalité sur le site Internet du réseau (www.addica.org).

Objectifs et méthode

L'analyse a porté sur les perceptions du réseau par des patients souffrant d'une conduite addictive afin de mieux appréhender les raisons d'un engagement ou d'un refus de soins dans le réseau de santé. Cette enquête a été réalisée par deux évaluateurs externes (un ethnologue et un sociologue).

Les contacts avec le réseau et ses usagers

Une approche dite en "boule-de-neige" a été effectuée auprès des patients. Quelques professionnels volontaires, acteurs du réseau, libéraux et institutionnels ont choisi de proposer des noms de patients acceptant de rencontrer les deux évaluateurs. Lors des entretiens, les usagers ont à leur tour livré les noms de professionnels avec lesquels ils étaient en contact, autorisant également les enquêteurs à aller les voir. Enfin, ces derniers pouvaient renvoyer vers d'autres professionnels. Les usagers comme les professionnels ont été interrogés sur un mode semi-directif, les questionnements étant adaptés au type d'interlocuteur, sur la base de grilles d'entretiens.

La particularité de l'approche

Cette méthode d'évaluation a été choisie et validée par les membres du conseil d'administration du réseau pour éviter tout effet négatif sur le parcours de soins de patients pris au hasard dans la file active du réseau. Il s'agissait d'une enquête préalable à une étude de plus grande envergure

sur un plus grand nombre de patients, sans biais de recrutement. L'échantillon des personnes à rencontrer n'avait pas comme contrainte d'être représentatif, ni en ce qui concerne les professionnels, ni en ce qui concerne les patients. Ces derniers avaient bénéficié d'une prise en charge suffisamment longue pour avoir une perception ancrée du réseau. Les patients "choisis" devaient avoir un Dossier patient partagé (DPP) au sein du réseau. L'entretien commençait toujours par une brève présentation de ses objectifs. Les questions portaient sur le rythme et le déroulement des rencontres avec les acteurs d'ADDICA, sur leur ressenti – ce que cela pouvait leur apporter, ce qu'ils pouvaient en craindre –, sur le fonctionnement, la charte, le DPP, etc. Aucune question ne portait sur leur histoire personnelle, leurs consommations, l'évolution de leurs thérapies. Lorsqu'ils évoquaient de manière spontanée certaines bribes de leur problème, les enquêteurs ne posaient jamais de question de relance. Les comptes rendus et les notes manuelles recueillies lors de chaque entretien ont été saisis sur ordinateur puis réinterprétés dans des documents plus structurés et qui permettaient de travailler sur une synthèse.

Résultats

Les usagers

Au total, neuf patients/usagers ont été vus en moyenne pendant une demi-heure (une heure pour deux d'entre eux). Parmi eux, deux étaient ou avaient été confrontés à des problèmes de drogues illicites (plus alcool, tabac et autres produits), sept avaient ou avaient eu des problèmes de tabac et, pour six un problème d'alcool concomitant ou suite à un sevrage tabagique.

La plupart souffrait d'un déséquilibre nutritionnel et de pathologies dues à l'excès d'alcool et de tabac. La durée de prise en charge moyenne est de deux ans et neuf mois (inconnue pour un patient). Cette durée est celle indiquée par les patients. Un patient renvoyait généralement vers deux ou trois professionnels. Les contacts indiqués par les patients ont reflété la diversité des liens au sein du réseau, telle qu'induite par la diversité des problèmes et des histoires de vie.

Concernant l'anonymat, aucun patient n'a exprimé la moindre crainte. Cet état d'esprit est sans doute le reflet d'une relation de confiance avec le soignant du réseau. Les patients rencontrés se sont sentis gratifiés d'avoir été "choisis" pour témoigner dans le cadre de l'enquête du

réseau ADDICA. L'idée de retour – "je rends service au réseau qui m'a rendu service" – a été parfois exprimée.

Les professionnels

Les rendez-vous avec les professionnels ont été très aisés, avec un esprit de collaboration évident et une grande richesse d'informations. Les éléments de choix des patients de l'enquête par les professionnels étaient clairs : richesse du parcours, variété des profils, disponibilité. Les professionnels étaient des médecins (généralistes, alcoologues, tabacologues et un psychiatre), des travailleurs sociaux et une psychologue. Les témoignages recueillis ont fait l'objet d'une analyse pour dégager les perceptions et représentations dites "structurelles" du réseau.

Les témoignages des patients

Suis-je dans ADDICA ?

Les modalités "administratives" de l'intégration des patients dans le dispositif du réseau ADDICA, l'utilisation du DPP, sont parfois floues, mais la confiance prédomine.

- "J'ai pas accès au dossier. Ouais, c'est sûr, on a des droits, mais j'ai confiance !"
- "Je ne crois pas avoir eu un papier entre mes mains. Non j'ai pas de code, j'ai confiance. Ce sont tout de même des professionnels de santé, j'ai confiance."

Peu connaissent ces modalités administratives et seule une personne s'exprime de façon précise sur les modalités de mise en place du dossier.

- "J'ai signé [...]. Le numéro ? Je sais que j'en ai un et que je peux m'en servir"... "Je ne consulte pas mon dossier, mais je pourrais."
- "J'ai dû signer quelque chose, mais je ne me souviens pas d'avoir donné le numéro au généraliste. Si le docteur fait partie d'ADDICA ? Je pense que oui, sinon j'aurais pas eu de rendez-vous, mais il travaille sans écran d'ordinateur."

"Quel corps ?"

S'ils ne choisissent pas toujours les partenaires, ils ont en revanche une idée précise de ceux qu'ils ne souhaitent pas voir participer.

Participent :

- "Depuis que j'ai ralenti la cigarette, j'ai repris un peu l'alcool. Je vais donc voir un peu plus Mme X que Mme Y."
- "Chez moi c'est l'alcool et le tabac. Moi, c'est un programme long.

Des fois, je fais des progrès ; des fois, je rechute. Là c'est utile, c'est long. Ils peuvent insister sur tel point ou non."

Ne participent pas :

- "D'ailleurs je suis allé voir d'autres médecins, un pour des infiltrations et un gastro, je ne leur ai pas donné les moyens d'accéder au dossier. Par contre, si j'avais un problème de type cancer oui : j'élargirais le dossier aux autres partenaires."
- "Je ne laisse pas le dossier à n'importe qui. Ainsi celui qui est toujours pressé, qui n'a jamais le temps."
- "Le médecin traitant, je vais le voir pour un certain médicament, c'est tout. Il surveille les résultats. Il ne connaît pas ADDICA."

Quelle place pour ADDICA dans ma vie ?

Les témoignages permettent de relever plusieurs types de place tenue par le réseau dans l'idée des patients.

Besoin de réassurance :

- "Ca me rassure. Si j'allais ailleurs, je voudrais que mon dossier me suive."

La porte d'entrée reste le plus souvent un médecin référent et repose fréquemment sur des affects :

- "Avec mon médecin traitant, on a une complicité, on est passionnés par la moto."
- "Il faut un chef."

C'est un engagement, une parole :

- "Ils traitaient, mais ne donnaient pas tout ce que je voulais. Je suis donc allé voir d'autres médecins. Chacun faisait la cuisine dans son coin. Ils étaient juxtaposés. Je suis allé voir mon médecin traitant et je lui ai dit stop, j'arrive plus à gérer."
- "Je suis dans ADDICA depuis un an. Pour moi, c'est l'année. Je me sens bien suivie. Je veux tout faire pour. Il ne faut plus que je mente ; ça va dans le même but, on dit tout, je m'engage. Si je vais en voir un et que je suis au creux de la vague, je peux tout dire et que l'autre fasse attention à ça. Pour moi c'est bien, et pour plein de patients, parce que d'ordinaire il y a ceux qui peuvent gruger pour avoir les médicaments plus facilement."

La recherche des contradictions :

- "Parfois, j'aimerais que la communication se fasse entre certains, mais en même temps ça me fait peur. La sécurité, ça doit rester entre un petit nombre de partenaires."

Un refuge :

- "Le système – avec son volet social – m'a permis de me mettre en forme. Est-ce que les autres [médecins] ça va les intéresser, ADDICA, si je déménage ?"

Une prise en charge sur mesure :

- "Je ne voulais pas aller dans une institution où, mêlé aux autres, je n'aurais pas eu l'impression de décrocher. Le centre, je ne voulais pas y aller et me retrouver avec tous les toxicos."

Un espace temps qui contient :

- "Le psy est venu plusieurs fois me voir dans la clinique, voir comment ça allait, trois ou quatre fois"... "Le médecin traitant, je l'ai perçu avec le temps, c'est une présence, il ne juge pas"... "Tout cela n'aurait pas si bien évolué si je n'avais pas été aussi bien entouré."

Une famille :

- "Je suis attachée au cercle familial et là c'est un cercle médical"... "Se sentir en famille entourée, protégée"... "Depuis que mon médecin est parti, je suis très vigilante. Vous refaites votre vie, comme le divorce. Je recommence. J'ai eu une dépression après le décès de ma maman, plus mes parents, plus mes grands-parents. J'ai perdu des amis. Face à la mort."

Mais alors ADDICA qu'est-ce que c'est ?

Le dispositif réseau de santé a un visage que les patients matérialisent autour de caractères définis.

Une communication :

- "J'ai plus l'impression qu'ils discutent de mon dossier, des difficultés."
- "Il m'a dit le système fait qu'on communique. Moi je suis pour. Ils discutent, se posent des questions."
- "Le psychiatre que j'ai connu avant ne communiquait pas. Lui c'était les réunions, le pognon."
- "Lorsqu'on voit un autre médecin et qu'il faut lui expliquer son problème, on demande simplement de regarder dans le dossier ADDICA : est-ce que vous avez eu mon message ?"
- "Les professionnels m'ont expliqué qu'ils se retrouvaient, discutaient entre eux des situations."

Une relation :

- "Je ne donnerai la clé [du dossier partagé] que si la relation est [là]. En cas de changement de médecin, pas avant d'avoir une relation stable."
- "Si on changeait de personne, je serais déçue. J'ai déjà raconté beaucoup de choses. Je continuerai si je consulte avec d'autres."

Une écoute :

- "Avant, le Dr X était là seulement pour l'ordonnance de Subutex®. Il ne prenait même pas mon poids. Il disait : pèse 60 kg ! Je ne pèse pas 60 kg. Il ne me prenait pas la tension. Maintenant le Dr Y écoute tout ce que je dis."
- "Le DPP évite de redire les choses."

Les médicaments :

- "Mon médecin traitant a dit à l'alcoologue : mon patient prend déjà ça, que préconisez-vous ?"
- "Ils prescrivent les mêmes médocs. J'aime beaucoup la franchise sur les médocs."

L'ordinateur :

- "Voir l'évolution sur telle ou telle chose."
- "C'est pas trop mal plutôt que de se trimbaler les dossiers."
- "Pour la psychologue, les petits problèmes, c'est moins chiant à expliquer."

Analyse

Les modalités d'intégration "administrative"

Les modalités administratives, l'inscription dans le dispositif ne sont pas vécues clairement par les patients. Cela, même si la démarche de présentation et la signature de la charte ont été réellement effectuées, de l'avis des professionnels. Seulement deux des neuf patients rencontrés ont la conscience nette d'avoir effectué une démarche active vers le réseau – c'est-à-dire d'avoir donné leur accord pour être pris en charge par le réseau – et connaissent les conséquences de cette adhésion (leurs droits : rectification des données, confidentialité, sortie libre du réseau, choix des professionnels ayant accès aux informations partagées, etc.). Pour les autres, l'engagement est beaucoup plus flou et repose sur la confiance.

L'accès au dossier

Le DPP, en tant que procédure, n'est pas l'élément central d'identification du réseau. On ne pose pas trop de questions sur l'information contenue dans le DPP et sur son caractère confidentiel. Les représentations du DPP ne semblent pas toujours correspondre à celles adoptées par les professionnels. Lorsque le local où se déroule l'entretien avec le patient dispose d'un matériel informatique, le patient désigne le matériel – hors connexion bien sûr – comme matérialisation du réseau. Les avantages attribués à l'informatique sont à peu près toujours les mêmes : on n'a pas à répéter son affaire devant chaque professionnel qu'on voit. Ces professionnels peuvent communiquer entre eux et être mieux au courant du cas traité. En revanche, le DPP revêt un pouvoir symbolique fort auprès du patient. Il a un rôle de facilitation dans l'effet "boule de neige" qui permet de mettre le patient en contact avec plusieurs intervenants. Il peut avoir un effet stabilisant : le patient sait qu'il a des hauts et des bas, mais que cela se "compense" dans son dossier ; il sait qu'il n'aura pas à répéter des choses gênantes ; il sait aussi qu'il ne peut pas "raconter n'importe quoi". Pour le professionnel, l'ouverture d'un dossier n'est pas toujours simple. Certains spécialistes (psychiatres, psychothérapeutes) y sont généralement opposés pour des raisons connues. Pour d'autres, il s'agit d'une complexité qu'ils ne peuvent pas toujours assumer (travailleurs sociaux, psychologues, médecins généralistes) : le dossier prend du temps à ouvrir et à renseigner. Certaines fois, le DPP vient en double, par exemple avec le dossier hospitalier ou de cabinet.

Bien que l'enquête ne porte pas sur les liens entre acteurs du réseau, il est intéressant de rapprocher la vision des patients de celle des professionnels. Parmi ceux-ci, certains minimisent l'utilité du dossier (il sert d'après eux à faire passer des messages). D'autres, au contraire, le chargent symboliquement. Le dossier peut servir à évacuer la problématique patient. En revanche, il peut servir également à enclencher une dynamique agrégative autour du patient.

La relation soignant/soigné

Le parcours qui amène un patient vers le réseau passe souvent par un médecin généraliste, avec des ruptures antérieures à l'adhésion au réseau (on cherchait un "bon docteur", qui se préoccuperait de vous ; on voulait ne plus errer entre différentes prises en charge). Les choses se compliquent un peu (sur le plan de l'identification du dispositif non sur le plan des soins) lorsqu'un ou plusieurs partenaires impliqués dans la prise en charge appartiennent à une institution : le fonctionnement de celle-ci se confond alors avec le réseau. En fait, du moment qu'un membre du réseau est en relation avec un autre acteur de la prise en charge, ce dernier est vécu comme faisant partie du réseau, quelle qu'en soit sa réelle implication.

Le réseau autour du patient est constitué approximativement de trois intervenants (comme indiqué précédemment, le "réseau" autour du patient peut renvoyer vers des professionnels qui ne sont pas membres du réseau). Il peut y avoir des doublons dus à des frontières institutionnelles, comme l'intervention de deux psychologues pour le même patient.

Les patients ont globalement conscience que c'est sur la communication et la transmission des informations que repose le dispositif et, sur ce point, ils ont confiance : les acteurs se réunissent, ils se connaissent. Un patient évoque le "cercle médical" autour de lui comme on évoquerait un "cercle familial". Un autre patient évoque les "bons docteurs" qu'on lui a trouvés avec ADDICA et qu'il oppose au "mauvais docteur" qui ne relevait même pas son poids.

Le choix des partenaires par les usagers

Les patients vivent à la fois une pathologie liée à la dépendance et d'autres pathologies. Ils ont une idée précise des professionnels qu'ils ne souhaitent pas voir entrer dans le réseau autour d'eux : somaticiens, gynécologues, rhumatologues..., même si ces maladies sont liées ou sont la conséquence de leurs addictions.

Concernant les représentations du réseau par l'usager

Si les partenaires ne sont pas toujours clairement repérés en tant qu'institution, ils le sont sur le plan relationnel ("les docteurs qui s'occupent de moi") et les liens ne semblent pas interchangeable.

Conclusion

Malgré ses limites, cette enquête a permis de constater que l'investissement du patient dans le réseau est réel. L'aspect protéiforme de l'organisation laisse à penser qu'il existe un lien fort entre les professionnels sans quoi le réseau de santé ne saurait être vécu comme un contenant. L'adaptabilité du réseau aux problématiques du patient présente l'avantage d'humaniser la démarche et de responsabiliser le patient. Une réflexion sur la dynamique thérapeutique du réseau doit se poursuivre afin que cette adaptabilité ne soit pas un obstacle à l'évolution et au changement d'une manière générale. D'ores et déjà, cette enquête permet d'ouvrir des pistes d'amélioration pour les acteurs du réseau de santé :

- . Renforcer le rôle du patient en tant qu'acteur de sa prise en charge (il ne saisit pas toujours les implications de son entrée dans le réseau et les contours de ce que cela représente).
- . Étendre les échanges de pratiques entre professionnels.
- . Faciliter l'ouverture des dossiers et leurs accès par les différentes catégories de professionnels impliqués.
- . Développer l'évaluation clinique.
- . Permettre une meilleure identification et intégration du volet social de la prise en charge dans la vision que le patient a de son dossier.

Cette enquête a permis de mettre en évidence l'effet d'appartenance au réseau. Cet effet paraît thérapeutique à plus d'un titre en donnant au patient un sentiment d'être entouré, en le fidélisant. L'ouverture du dossier crée une dynamique de facilitation d'une démarche thérapeutique, il est un élément de compréhension de la notion de réseau. Il reste à démontrer ces premiers éléments d'analyse par une étude auprès d'un plus grand nombre de patients. Une évaluation médico-économique devra renforcer ce travail lors de la troisième phase de l'évaluation du réseau ADDICA. ■