

L'évaluation des réseaux vue par les usagers

Anne Evrard et Claude Didierjean

Cahier des charges des réseaux (11 octobre 2005)

La place des usagers :

« La place des usagers au sein des réseaux est essentielle et participative. Les usagers sont associés aux réunions préparatoires de création du réseau ainsi qu'en tant que de besoin aux réunions organisées par le réseau.

Un représentant des associations d'usagers concernées doit siéger au minimum dans les instances du conseil d'administration du réseau. Les usagers participent à l'évaluation du réseau. »

Extrait des missions générales des réseaux :

« Favoriser...les collaborations professionnelles en coordonnant les interventions de tous les acteurs dans le respect du choix des usagers. »

1 - Pourquoi faire participer les usagers à l'évaluation des réseaux

En tant que patients et par l'intermédiaire de leurs représentants, ils sont tout à la fois utilisateurs et acteurs de ces structures. Ils ont donc un regard sur leur fonctionnement et sur le service qu'elles leur rendent. Il est alors logique de l'intégrer au processus d'évaluation et ce, dès son élaboration. Il faut être conscient que cela prendra du temps, non seulement car le réseau est encore souvent strictement professionnel, mais aussi car il faut se donner les moyens de mettre en place une démarche commune et d'élaborer des outils communs. Même dans le cas d'un observatoire d'usagers monté en Bourgogne (Bébé en vue) depuis plusieurs années avec cet objectif explicite d'un travail commun avec les professionnels, on est encore très loin d'avoir pu réellement influencer sur les modes d'évaluation.

2 - Petit préambule

Bien souvent, les professionnels ont tendance à considérer que l'apport des usagers consiste en « indicateurs non médicaux ». Nous voudrions faire une mise au point préliminaire par rapport à cette idée répandue

- Les indicateurs seront un point d'aboutissement et non un point de départ : ce sont des outils d'évaluation que nous n'atteindrons qu'après un travail approfondi et, nous l'espérons, en partenariat. Ici, nous nous intéresserons aux grands axes de l'évaluation, que nous déclinerons pour certains en référentiels.

- L'expression « Non médicaux » est pour nous à combattre vigoureusement : il ne peut y avoir deux évaluations, une médicale par les professionnels et une seconde non médicale par les usagers. Il doit s'agir d'une seule et même évaluation, mais faite selon des points de vues et des valeurs propres à chacun, usagers et professionnels. Il s'agit bien d'atteindre une synergie entre deux approches. Par

ailleurs, les grands axes que nous aborderons couvrent bien les champs d'applications de la médecine (prise en compte de l'individu dans sa globalité, dans son environnement, dans sa place au sein de la société), et en ce sens lui appartient bien complètement. Nous ne retiendrons donc pas ici l'idée d'une évaluation non médicale.

3 - La place du représentant d'utilisateur : 1^{er} axe d'évaluation

Au-delà même des règles prévues par le Cahier des Charges des réseaux, on ne peut envisager une évaluation au sens où nous l'entendons sans une participation effective des usagers. L'évaluation doit être le fruit d'une procédure commune, et être menée conjointement. Si l'on imagine que la contribution des usagers consistera à fournir au réseau une liste d'indicateurs à ajouter à ceux déjà utilisés pour son évaluation, on passe complètement à côté de l'intérêt de la démarche :

les indicateurs incorporent une certaine définition de l'utilisateur et de ses attentes ; en utilisant toujours les mêmes indicateurs, les professionnels peuvent continuer à fonctionner avec la même représentation de l'utilisateur, et ne changer que marginalement leurs pratiques.

Il faut que les uns et les autres comprennent avant tout que très concrètement sur un même sujet, nous ne posons pas les mêmes questions, nous n'avons pas les mêmes priorités, et que notre approche d'utilisateurs est complémentaire de celle des professionnels. Prenons l'exemple des actuels questionnaires de satisfaction. Distribués à la fin du séjour, alors que la jeune mère ne peut, si près de la naissance de son enfant, en parler avec recul, ils ne laissent de surcroît que fort peu de place à ce qui fonde la démarche d'évaluation, à savoir le ressenti et le vécu de la patiente. Construits autour de l'angle d'approche des professionnels, sur des modèles stéréotypés, ils passent alors complètement à côté du but poursuivi, et sont d'ailleurs, aux dires mêmes de bien des équipes, fort peu utiles !

Le 1^{er} axe d'évaluation d'un réseau doit être la nature de la place qu'il réserve, au sein de la structure organisant le réseau, aux usagers.

4 - Recueillir la parole de l'utilisateur : 2^e axe d'évaluation

Tout système de qualité repose sur le principe de rétroaction, à savoir le recueil de la parole de l'utilisateur, puis sa transmission, son analyse et son utilisation. Ceci peut sembler complexe à outiller, mais c'est un passage indispensable. Précisons d'ailleurs que pour nos associations, travailler en ce sens constitue un défi, et ce pour deux raisons. D'une part, soyons honnêtes, il nous a souvent été plus aisé (et plus naturel, vu les points de désaccord) de travailler en opposition qu'en collaboration. Or, on ne peut imaginer de construire des outils à vocation d'utilisation généralisée autour de la parole de l'utilisateur sans intégrer, dès leur élaboration, les enjeux liés à cette parole. Ce qui nécessite une vraie réflexion sur les enjeux de chaque partie en présence, de façon à élaborer un outil de progrès commun à tous. D'autre part, cela inscrit notre action dans un champ un peu différent, qui est celui de l'élaboration plus que de la revendication. Bien sûr, pour revendiquer, nous avons élaboré (des argumentaires, des visions prospectives, des propositions...), mais en interne pour la plupart d'entre nous. Ce que connaissent déjà nos représentants au sein des instances nationales, nous devons le diffuser sur l'ensemble des structures de terrain où nous pouvons être présents. A savoir, comment, tout en portant sans

cesse les valeurs et les engagements qui nous fédèrent, travailler concrètement à la construction de projets de terrain avec l'ensemble des acteurs de la périnatalité, pour l'ensemble des parents concernés. En ce sens, le CIANE joue un rôle fondamental, par l'échange d'expériences, la formation des représentants, la possibilité d'entretenir un creuset de réflexion et d'élaborer et diffuser des stratégies communes et évolutives. **Le 2^e axe d'évaluation d'un réseau sera donc l'existence et l'organisation d'un circuit spécifique en ce sens.**

5 - Développement des liens entre les professionnels : 3^e axe d'évaluation

La femme enceinte est prise en charge par de nombreux professionnels : sa parole sera utilisée de façon constructive si et seulement si les membres des réseaux développent des actions visant à créer et renforcer les liens entre eux. Un réel souci de lien entre les professionnels, transversal aux spécialités, au statut de chacun, aux lieux et modes d'exercice, doit animer le réseau, ce qui permettra un traitement et une prise en compte de la parole des mères et des pères, susceptibles d'avancées significatives et constructives pour l'ensemble des partenaires. **Ce sera notre 3^e axe d'évaluation.**

6 - Les réseaux, lieu d'application du Droit du Patient : 4^e axe d'évaluation

Depuis leur création, les réseaux ont évolué : après une organisation entre établissements, leurs missions intègrent une dimension psychosociale, et avec l'arrivée des usagers, sociétale. Ils ne peuvent que s'inscrire dans le champ d'application du droit du patient. Ceci suscite des craintes de la part des professionnels qui ont peur d'un « patient tout-puissant ». Or ce que nous proposons, c'est un partenariat, afin de mettre en commun des préoccupations différentes mais sur les mêmes sujets.

Pour ce 4^e axe, au moins 3 référentiels nous paraissent importants :

- Accessibilité réelle : il s'agit de raisonner en termes de réseau de population et pas seulement de réseau de clientèle. Comment donc s'organiser pour récupérer ceux qui sont en marge ? Ce peut être un thème fédérateur.

- Information : comparons comment est vue l'information par l'utilisateur en fonction de ses valeurs, de ses attentes, de ses craintes, avec l'approche des professionnels en fonction de ces mêmes critères. De cette comparaison et de la discussion qui doit suivre, élaborons des outils communs, qui permettront d'aborder des sujets cruciaux : quelle est sur un réseau la réalité, par exemple, de l'accès au dossier médical, comment est abordée la notion de consentement éclairé (encore trop souvent et exclusivement un « consentement au risque », réducteur par rapport à l'esprit de la loi)....

Il faut souligner que sur ce sujet, comme sur le suivant, on rejoint une nouvelle mission des réseaux : la diffusion des bonnes pratiques (« Le réseau a connaissance de l'actualité de ces recommandations...Il les diffuse et les applique en son sein, après discussions consensuelles sur les adaptations locales notamment.»).

- Choix des patients et pratiques obstétricales : même sur ce sujet considéré comme particulièrement sensible, nous devons développer une démarche de réflexion commune en comparant nos angles d'approches et nos points de vues, et envisager une évaluation conjointe. Un bon angle d'approche de ces questions pourraient être une réflexion commune sur les grossesses normales, et sur ce qui est souhaitable pour chacun pour le suivi des patientes concernées (les plus nombreuses) et de la naissance de leur bébé. Il nous semble que ce pourrait être une excellente occasion de mettre à plat les enjeux et les rationalités des acteurs en présence, ce qui constitue la base d'un travail en commun. A condition toutefois que tous les partenaires jouent le jeu de la clarté. Et nous tablons sur le fait que les usagers, par leur regard neuf, peuvent, en s'astreignant à une éthique et une démarche exigeantes, créer les conditions de confiance nécessaires à ce type de démarche. Sans tomber dans l'angélisme, notre expérience nous permet de dire que les moteurs de changement sont actuellement plus entre nos mains que dans celles des professionnels, souvent coincés, même pour les plus novateurs, dans des enjeux variés et complexes. A nous toutefois, de saisir ces opportunités, et de garder des stratégies novatrices et pionnières.

Conclusion : L'évaluation des réseaux, aboutissement d'une démarche en amont de collaboration entre usagers et professionnels

Si elle remplit pas cette condition, ce ne sera qu'une démarche qualité plaquée, surajoutée aux critères qui sont déjà utilisés par les professionnels, mais sans portée réelle d'évolution et d'amélioration. L'évaluation doit être l'occasion de poser les bases d'un vrai partenariat usagers/professionnels.

N.B : ce texte sera prochainement complété par une partie spécifique à l'allaitement.