

# 15

## Intérêt des réseaux de prise en charge

L'organisation des soins en réseau est érigée actuellement en modèle, car ce type d'organisation est l'un des seuls qui permette de coordonner une action dans le domaine de la santé en utilisant le potentiel de l'ensemble des acteurs : usagers, professionnels de santé, institutions et décideurs. L'objectif de ce chapitre est d'analyser comment une telle organisation en réseau permet de diminuer l'incidence du handicap d'origine périnatale.

### Réseaux de soins périnataux

La coordination des intervenants en matière de soins périnataux existe sous la forme de réseaux organisés.

### Typologie des réseaux de soins périnataux

Les soins périnataux couvrent un éventail de soins très large : suivi de grossesse, accouchement, soins du post-partum, soins néonataux et suivi de populations à risque psychosocial ou à risque de développer un handicap. Par ailleurs, le terme même de réseau recouvre des organisations très différentes (Naiditch et Brémond, 1998). Aussi, dans le domaine de la périnatalogie, différents types de réseaux existent, formalisés pour la plupart. Ces réseaux sont organisés autour de thématiques plus ou moins spécifiques et mettent en relation différents acteurs de la périnatalogie.

Les réseaux de coopération inter-hospitalière permettent aux femmes d'être prises en charge dans un établissement adapté à leur situation médicale. Ce sont eux qui se sont le plus développés sous l'impulsion des décrets de périnatalogie de 1998. Ces réseaux sont organisés au sein de bassins de population et sont présents dans la plupart des régions (Cornet et coll., 1999). Ces réseaux de coopération inter-hospitalière permettent d'orienter les mères en situation à risque vers des lieux d'hospitalisation possédant des plateaux techniques adaptés à ces situations. Ces réseaux sont donc organisés pour prendre au mieux en charge les situations dont le caractère « à risque » a déjà

été reconnu, ce qui ne correspond qu'à une partie des situations à risque de handicap ultérieur.

D'autres formes d'organisation de soins, en particulier sous forme de nouveaux types de réseaux de soins, sont donc nécessaires pour couvrir l'ensemble du champ de la médecine périnatale. C'est le cas des réseaux ville-hôpital pour le suivi de grossesse de la population générale. Ils mettent en relation médecins généralistes intéressés par le suivi de grossesse, sages-femmes libérales, PMI et structures hospitalières publiques et privées. Ces réseaux ville-hôpital, dits « réseaux d'amont », sont beaucoup plus complexes à mettre en place à l'échelle d'une région du fait du nombre important d'interlocuteurs. Certains réseaux sont orientés sur des populations plus spécifiques, comme les populations en situation de précarité (Lejeune et coll., 2004).

Parmi les réseaux existant, des réseaux mixtes ville-hôpital et de coopération inter-hospitalière organisent au niveau régional le diagnostic anténatal. Des réseaux ville-hôpital permettent d'organiser le retour à domicile en suite de couches (Vial et coll., 2003). La coordination au sein d'un réseau de santé périnatale de l'ensemble de ces réseaux est souhaitable pour maintenir une cohésion et permettre d'englober des actions de sensibilisation et d'information de la population. Le but de tels réseaux est de créer une culture commune parmi l'ensemble des acteurs, de mettre à la disposition de ces acteurs des outils communs, et de les mobiliser pour atteindre des objectifs partagés afin d'améliorer l'état de santé périnatale de la population.

### **Réseaux de soins périnataux et diminution du risque**

Certains arguments sont en faveur de l'hypothèse selon laquelle les réseaux de soins contribuent à la diminution du risque de handicap périnatal. Une meilleure coordination des soins améliore l'état de santé de la population. Ce fait a été essentiellement étudié en périnatalogie sous l'angle de la régionalisation des soins, un des principaux objectifs des réseaux de coopération inter-hospitalière. La régionalisation améliore les indicateurs de santé périnatale en termes de mortalité périnatale et de morbidité néonatale (Rozé et coll., 1998 ; Truffert et coll., 1998 ; Warner et coll., 2004). La diminution de mortalité périnatale est surtout observée dans sa composante foetale (Kirby, 1996). Plusieurs publications indiquent que ce gain s'accompagne d'une diminution de la morbidité néonatale et démontrent une réduction des lésions cérébrales ou une amélioration d'un score de développement (Kirby, 1996). Le gain en mortalité et en morbidité sévère est plus important pour les nouveau-nés de 1 000 à 1 500 g que pour ceux de poids inférieur à 1 000 g (Warner et coll., 2004). Il est donc logique de s'attendre à une évolution favorable des indicateurs de santé si l'on coordonne les soins périnataux. Ainsi, une organisation des soins en amont de la naissance et autour de la naissance contribue à diminuer la mortalité et la morbidité d'origine périnatale.

Mais l'influence d'une meilleure coordination des soins périnataux sur l'évolution du nombre absolu d'enfants survivant avec un risque de développer un handicap est plus délicate à démontrer. Si l'amélioration des soins contribue à diminuer le nombre d'enfants à risque de développer un handicap parmi les enfants qui survivaient auparavant (Truffert et coll., 1998 ; Warner et coll., 2004), elle augmente mathématiquement le nombre absolu d'enfants à risque du fait de l'augmentation du nombre absolu de nouveau-nés survivants appartenant à ces populations à risque.

### Réseaux de suivi des enfants à risque, ou réseaux d'aval

Les réseaux de soins périnataux doivent être prolongés par un réseau de suivi des populations à risque de développer un handicap, et ceci pour plusieurs raisons.

Les progrès de la médecine périnatale au cours des deux dernières décennies permettent à des enfants prématurés de très petit poids ou des enfants à terme présentant des pathologies périnatales sévères de survivre. Ces enfants sont à risque de développer des troubles du développement de type cognitif. Aussi, un réseau de soins périnataux doit comporter une organisation du suivi jusqu'à l'âge scolaire des enfants à risque de développer un handicap. De plus, les progrès de la médecine néonatale ont eu tendance à banaliser la prématurité simple (32 à 34 semaines d'aménorrhée – SA –), voire la grande prématurité (29 à 31 SA). La plupart des experts considèrent que ces enfants sont également à risque de développer des troubles du développement et doivent être suivis. Le nombre d'enfants à suivre peut être évalué entre 2 et 3 % de la population générale.

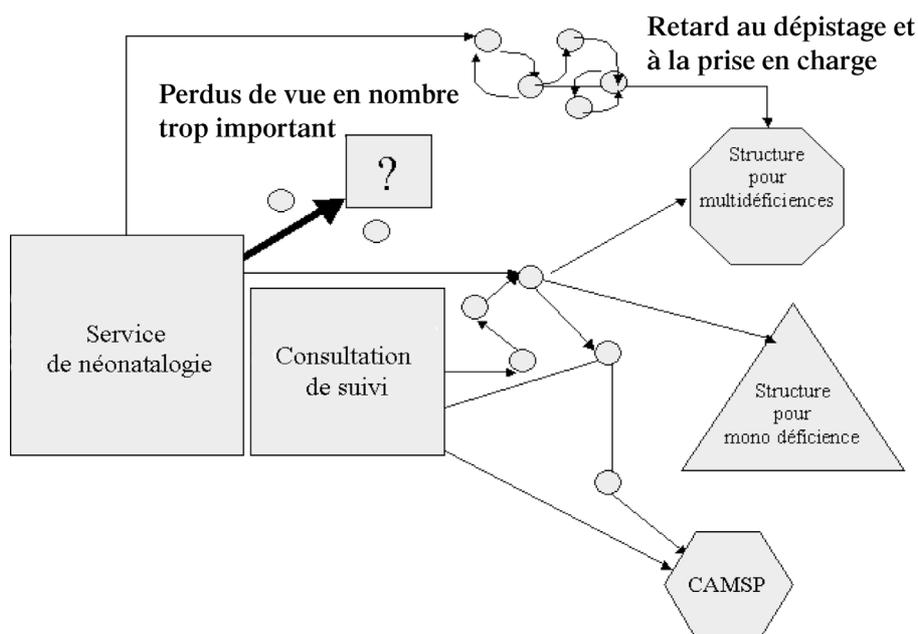
Organiser sous forme de réseau le suivi permet de mettre à disposition et au service des familles d'enfants à risque un ensemble cohérent d'acteurs de santé. Les parents d'anciens prématurés se plaignent d'avoir été abandonnés à la sortie du service de néonatalogie. Les parents de grands prématurés, mais également de prématurés modérés, recourent souvent aux soins après l'hospitalisation initiale (Blondel et coll., 2003). Ils sont confrontés à un ensemble de professionnels plus ou moins informés et compétents dans l'accompagnement de leur enfant. L'absence de consensus et de référentiel contribue à cet état de fait. L'absence de coordination des structures de soins spécialisées dans les mono ou pluri-déficiences participe au manque de lisibilité de la politique de santé dans le domaine de l'enfance handicapée, aux yeux de la population et des professionnels de santé. À l'inverse, la mise en place d'une prise en charge précoce est très appréciée par les parents et facilite grandement les premières années de vie de leur enfant à risque de développer un handicap d'origine périnatale (Bailey et coll., 2004).

Cette organisation en réseau doit intégrer les structures existantes et utiliser leurs compétences. Mais ces structures sont en nombre insuffisant pour

prendre en charge le suivi de l'ensemble de la population à risque. Il faut donc faire participer un plus large éventail de professionnels à cette action de dépistage, d'où la nécessité de recourir à un réseau de suivi pour former ces professionnels, d'utiliser un outil commun et de coordonner ce suivi au niveau régional.

### Objectifs des réseaux de suivi

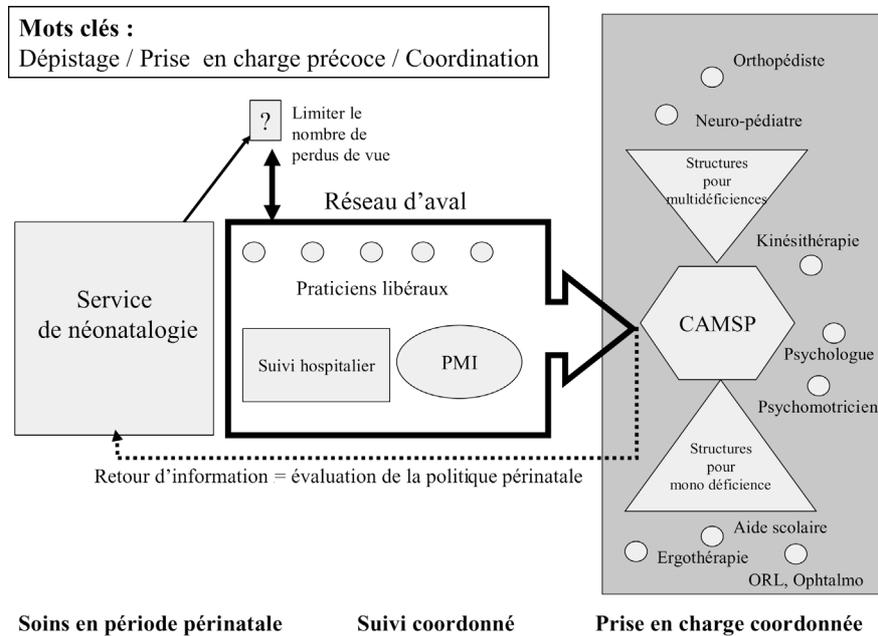
L'objectif de tels réseaux de suivi est double. L'objectif principal est d'organiser de façon cohérente le suivi post-natal, afin d'améliorer l'accès à une prise en charge précoce des incapacités ou limitations sensorielles, motrices ou développementales pour en diminuer les conséquences. Il s'agit d'éviter ou de limiter le handicap secondaire et d'éviter une errance médicale et un sentiment d'abandon aux parents d'enfants développant des incapacités, par un encadrement et une aide efficaces et pertinents (figures 15.1 et 15.2).



**Figure 15.1 : Situation actuelle où la trajectoire du patient à risque de développer une incapacité après les soins périnataux reste aléatoire, dépendante des aléas du suivi**

CAMSP : centres d'action médico-sociale précoce

L'objectif secondaire est de permettre une évaluation à long terme de la politique périnatale régionale et donc du réseau de soins périnataux. Cette évaluation est indispensable car les pratiques de soins en médecine périnatale se sont modifiées très profondément sans avoir été évaluées à long terme : par



**Figure 15.2 : Situation espérée après la mise en place du réseau d'aval qui oriente les patients à haut risque vers les structures adaptées à la prise en charge précoce**

exemple, augmentation du nombre absolu de nouveau-nés grands prématurés par décision médicale entre 1986 et 1995 dans la région des Pays de la Loire (Branger et coll., 1997), et augmentation des grossesses gémellaires sur une période aussi courte, entre 1995 et 1998, en France (Blondel et coll., 2001).

### Organisation des réseaux de suivi

Organiser un réseau de suivi à partir d'un réseau de soins périnataux est relativement simple. Le succès de l'implantation des réseaux de soins périnataux dans certaines régions (Bourgogne, Pays de la Loire, réseau du sud de la région parisienne) constitue un terreau favorable à l'implantation de réseaux de suivi, appelés « réseaux d'aval des réseaux de soins périnataux ». Une expérience est en cours autour de Clamart et en Pays de la Loire (Zupan et Dehan, 2001 ; Rozé et coll., 2004). Plusieurs réseaux sont en cours d'élaboration (Bourgogne, Paca). L'organisation d'un réseau d'aval repose essentiellement sur le principe d'une meilleure coordination des professionnels et des structures de soins (Rozé et coll., 2004). La mise en place d'une cellule de coordination, la création d'un outil commun de suivi sous la forme d'un dossier commun, papier et informatisé sur serveur régional, l'organisation de formations pour utiliser cet outil, le recours à des consultations spécialisées

sont les principaux moyens qui permettent de mettre en place un tel réseau. La cellule de coordination permet de vérifier les inclusions, d'éviter les perdus de vue par des rappels auprès des parents qui ont accepté ce mode de suivi en signant la charte patient du réseau de suivi. Un outil commun relativement simple est nécessaire. La grille d'évaluation de la fonction neuromotrice proposée par Amiel-Tison et Gosselin semble un outil utilisable par un grand nombre de professionnels après une formation de quelques jours. Cette grille d'évaluation neuromotrice a été enrichie d'outils d'évaluation du développement neuropsychologique (Amiel-Tison et Gosselin, 1998 ; Gosselin et coll., 2002 ; Gosselin et Amiel-Tison, 2004). Un dossier papier et informatisé, partagé par les intervenants est un outil indispensable qui permet de maintenir une cohésion entre les différents acteurs.

### Évaluation des réseaux de suivi

L'évaluation doit être triple : quantitative, qualitative et économique. L'évaluation quantitative est relativement facile : pourcentage d'enfants inclus et suivis jusqu'à 5 ans, nombre d'items remplis par grille d'examen. L'évaluation un an après la mise en place du réseau régional de suivi « grandir ensemble en Pays de la Loire » montre la faisabilité d'un tel réseau. Presque 1 000 enfants suivis de cette région sur les 40 000 enfants nés sur cette période ont été inclus. Le taux de suivi se maintient à plus de 80 % (Rozé et coll., 2004).

L'évaluation qualitative est plus délicate à réaliser : satisfaction des parents, nombre d'enfants développant un handicap d'origine périnatale non repérés par le réseau de suivi, amélioration de la qualité de vie des enfants pris en charge précocement. C'est cette évaluation qualitative des réseaux expérimentaux mis en place qui permettra de conclure ou non à la nécessité de généraliser les expériences en cours.

Le surcoût de l'organisation en réseau n'est pas négligeable. Ce n'est pas tant le coût de la structure « réseau », qui reste modeste (moins de 20 euros par enfant et par année de suivi dans le réseau Pays de la Loire), que l'indemnisation des professionnels libéraux pour le remplissage et la communication à la coordination du dossier de suivi. Aussi, il est indispensable de réaliser une évaluation économique, en prenant également en compte la satisfaction des parents (Bailey et coll., 2004). Un autre facteur à prendre en compte, mais plus délicat à démontrer, est un gain en termes d'état de santé du fait d'une prise en charge précoce et coordonnée des enfants à risque de développer un handicap (*The infant health and development program*, 1990 ; Achenbach et coll., 1993 ; McCarton et coll., 1997).

**En conclusion**, l'organisation en réseau n'est pas seulement un effet de mode. Il s'agit véritablement d'une évolution culturelle de l'organisation des soins.

264 Auparavant, le développement de l'offre de soins se faisait à partir d'un

développement plus ou moins anarchique de différentes institutions ou de clientèles de professionnels de santé. Le réseau permet une organisation des soins centrée sur les besoins de santé de la population en favorisant le plus possible la coopération entre les différents acteurs du système de santé.

Dans le cadre des soins périnataux, un certain nombre d'arguments font penser que les réseaux régionaux de coopération inter-hospitalière diminuent la mortalité et la morbidité périnatale et que les réseaux de suivi, en aval, tendent à faire diminuer le nombre d'enfants à risque de développer un handicap d'origine périnatale.

## BIBLIOGRAPHIE

- ACHENBACH TM, HOWELL CT, AOKI MF, RAUH VA. Nine-year outcome of the Vermont intervention program for low birth weight infants. *Pediatrics* 1993, **91** : 45-55
- AMIEL-TISON C, GOSSELIN J. Développement neurologique de la naissance à 6 ans. Presses de l'hôpital Sainte Justine, Université de Montréal, Montréal 1998
- BAILEY DB Jr, HEBBELER K, SCARBOROUGH A, SPIKER D, MALLIK S. First experiences with early intervention : a national perspective. *Pediatrics* 2004, **113** : 887-896
- BLONDEL B, NORTON J, DU MAZAUBRUN C, BRÉART G. Évolution des principaux indicateurs de santé périnatale entre 1995 et 1998. Résultat de l'enquête nationale. *J Gynecol Obstet Biol Reprod* 2001, **30** : 552-564
- BLONDEL B, TRUFFERT P, LAMARCHE-VADEL A, DEHAN M, LARROQUE B. Use of medical services by very preterm children during the first year of life in the Epipage cohort. *Arch Pediatr* 2003, **10** : 960-998
- BRANGER B, DEBILLON T, BERRINGUE F, SAVAGNER C, BROSSIER JP et coll. Évolution des indicateurs périnataux entre 1986 et 1995 dans trois départements des Pays de la Loire. *Arch Pediatr* 1997, **4** : 923
- CORNET B, METRAL P, GOUYON JB. Current networks in perinatal care. From practice to theory... *Arch Pediatr* 1999, **6** : 794-798
- GOSSELIN J, AMIEL-TISON C, INFANTE-RIVARD C, FOURON C, FOURON JC. Minor neurological signs and developmental performance in high risk children at preschool age. *Dev Med Child Neurol* 2002, **44** : 323-328
- GOSSELIN J, AMIEL-TISON C. Évaluation de la fonction neuromotrice. Catégorisation à 2 ans d'âge corrigé, corrélation avec le QI 6 ans. In : Progrès en Néonatalogie. MORIETTE G ed, 2004 à paraître
- KIRBY RS. Perinatal mortality : the role of hospital of birth. *J Perinatol* 1996, **16** : 43-49
- LEJEUNE C, FLOCH-TUDAL C, CRENN-HEBERT C, SIMONPOLI AM. Groupe d'études grossesse et addictions. Inpatient-outpatient collaboration in perinatal care for pregnant drug abusers and their infants. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)* 2004, **33** : S67-70

MCCARTON CM, BROOKS-GUNN J, WALLACE IF, BAUER CR, BENNETT FC et coll. Results at age 8 years of early intervention for low-birth-weight premature infants. The Infant Health and Development Program. *JAMA* 1997, **277** : 126-132

NAIDITCH M, BRÉMOND M. Réseau en périnatalogie. Définitions, typologie et projets. *Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)* 1998, **27** : 52-61

ROZÉ JC, GRAS C, BOSCHER C, WINNER N, DEBILLON T, BOOG G. Soins périnataux : avantages et inconvénients de l'organisation en réseau. Point de vue du pédiatre de Centre Hospitalier Universitaire. *J Gynecol Obstet Biol Reprod* 1998, **27** : 153-161

ROZÉ JC, N'GUYEN S, BUREAU-ROUGER V, BEUCHÉ A, GOSSELIN J, AMIEL-TISON C. Réseau de suivi des nouveau-nés à risque de développer un handicap. L'exemple du réseau « grandir ensemble en Pays de la Loire ». *Gynecol Obstet Biol Reprod* 2004, **33** : 54-60

THE INFANT HEALTH AND DEVELOPMENT PROGRAM. Enhancing the outcomes of low-birth-weight, premature infants. A multisite, randomized trial. *JAMA* 1990, **263** : 3035-3042

TRUFFERT P, GOUJARD J, DEHAN M, VODOVAR M, BRÉART G. Outborn status with a medical neonatal transport service and survival without disability at 2 years. A population-based cohort survey of newborns less than 33 weeks of gestation. *Eur J Obstet Reprod Biol* 1998, **79** : 13-18

VIAL M, BOITHIAS C, CASTEL C. Sortie précoces : propositions, un exemple d'organisation en réseau. In : 33<sup>es</sup> Journées nationales de la Société française de médecine périnatale. D'ERCOLE C, COLLET M eds, Arnette, Paris 2003 : 43-56

WARNER B, MUSIAL J, CHENIER T, DONOVAN E. The effect of birth hospital type on the outcome of very low birth weight infants. *Pediatrics* 2004, **113** : 35-41

ZUPAN V, DEHAN M. Réseau Pédiatrique Béclère. *J Gynecol Obstet Biol Reprod* 2001, **30** : 55-66