

La santé participative est pour demain

QUELQUES EXEMPLES
DE RÉVOLUTIONS

Internet a modifié la relation existant entre le patient et le soignant. Cette nouvelle relation repose sur une participation accrue du patient tant en matière de connaissance de la maladie que de prescription et d'administration du traitement. Dans ce nouvel environnement se pose la question de la répartition de la charge financière des évolutions constatées. Satisfaire un patient qui aspire à être autant que possible acteur de sa santé chez lui fera aussi de lui un consommateur qui contribuera au nouvel équilibre économique du secteur.

par Robert PICARD*

Le monde de la santé est historiquement bâti sur le savoir de quelques-uns, un savoir qui leur donne sur leur congénère un ascendant d'autant plus fort que ce savoir est long et difficile à acquérir et que les enjeux sont vitaux. Or, l'Internet est un outil d'accès universel à des sites d'information et, de plus en plus, un outil d'élaboration, de partage et de dissémination de nouveaux savoirs. Cette démocratie du savoir a-t-elle un sens, dans le champ de la santé ? Y a-t-il une place pour la participation de chacun à la prise en charge de sa propre santé, rendue à la fois possible par les technologies de l'information et des communications (l'Internet notamment) et socialement et économiquement acceptable pour la société de demain ? Quels bénéfices pourrions-nous en retirer collectivement, à l'heure d'un déficit chronique et croissant de notre budget de la Santé ?

Telles sont les questions sur lesquelles nous tenterons d'apporter dans cet article quelque éclairage.

CONTRÔLER SES DONNÉES PERSONNELLES DE SANTÉ

Gérer sa santé ou, tout du moins, participer à cette gestion, cela suppose, tout d'abord, que l'on puisse avoir

accès aux informations qui la décrivent et en mesurent l'état : résultats d'examens, prescriptions, accidents de santé. En même temps, la plupart de ces informations sont produites par les professionnels de la santé et sont utilisées par eux dans l'exercice de leur activité au bénéfice du patient. Dès lors, l'irruption du patient dans cette chaîne informationnelle est problématique ; nous en développerons ici un certain nombre d'aspects.

L'accès à ses données personnelles grâce aux technologies : aspects légaux

Historiquement, et encore aujourd'hui, dans un certain nombre d'établissements de santé, les documents comportant des informations médicales (comptes rendus, résultats d'examens, etc.) étaient des documents matériels entre les mains d'un seul praticien à un instant donné et rassemblés, *in fine*, dans un dossier « papier », devenu obligatoire à l'hôpital avec la loi de 1970. Les données de ce dossier n'étaient accessibles que par l'intermédiaire d'un médecin médiateur. Il est désormais

* Ingénieur général des Mines, Docteur ès Sciences de Gestion, Référent Santé du Conseil Général de l'Industrie, de l'Energie et des Technologies (CGIET).

possible d'y accéder directement depuis l'adoption de la loi Kouchner du 4 mars 2002 ; ce droit à l'accessibilité est potentiellement beaucoup plus facile à exercer avec l'informatisation du dossier.

Mais cette accessibilité rend également plus difficile la protection de ces données.

Sans attendre la pénétration de l'informatisation dans l'activité même de soin, la loi Informatique, fichiers et liberté a, dès 1978, reconnu le caractère sensible des données personnelles de santé.

La loi Kouchner relative aux « droits des malades et à la qualité du système de santé » inscrit le droit d'accès du patient à ses données médicales personnelles dans une approche, plus large, de reconnaissance du patient en tant qu'interlocuteur responsable.

C'est ainsi que le droit et les technologies se conjuguent pour faciliter la sortie des informations de l'environnement médical, tout en s'efforçant de les protéger. Mais ces données sont-elles accessibles par tout le monde ? Pour certaines personnes en situation de handicap, l'informatisation ne résout rien, au contraire. Il faut attendre la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » pour régler ce problème, tout au moins dans le principe, au travers du concept d'accessibilité numérique.

La valeur des données personnelles de santé : pour qui ?

Si les données personnelles de santé font l'objet d'une attention si particulière, c'est parce qu'elles présentent une double spécificité : d'une part, leur valeur est positive ou négative pour le patient, suivant la personne ou l'organisme qui en dispose. Positives entre les mains d'un médecin de l'urgence, par exemple, elles comportent un potentiel d'exclusion chez un employeur, un organisme de crédit ou un assureur. D'autre part, ce double caractère de données à la fois « personnelles » et « de santé » est indéfinissable. Des données personnelles anodines deviennent « de santé », lorsqu'elles sont couplées à un nom ou un lieu ; l'anonymat est souvent imparfait et peut laisser transpirer l'identité. Qui faut-il protéger, et contre quoi, lorsque l'absence de la bonne information est porteuse d'un enjeu vital ?

Le patient est-il propriétaire de ses données personnelles de santé ?

Il convient de préciser, tout d'abord, la question en distinguant ce qui relève des notes personnelles prises par le médecin et auxquelles il sera le seul à avoir accès, de ce qui relève de données destinées à être transmises, en principe, à d'autres professionnels, voire exclusivement à d'autres médecins. On admettra

sans trop de difficulté que les données du premier type constituent un outil propre au professionnel et vis-à-vis duquel le patient qui a fait confiance audit professionnel n'a pas de réclamation particulière. Dans le deuxième cas, qui concerne des données ayant vocation à être communiquées, la question prend une autre dimension. Face au risque de diffusion incontrôlée et aux conséquences possibles d'une telle diffusion, il est tentant de s'en remettre à la réponse du patient lui-même. Une formulation ambiguë du droit, existant dans la loi Kouchner et qu'ont renforcée les premiers textes officiels d'information sur le futur Dossier Médical Personnel, a ainsi laissé émerger la notion d'un hypothétique « titre de propriété » du patient sur ses données.

Il ne saurait pourtant s'agir d'une « propriété » comme les autres : comment imaginer que le patient puisse prendre l'initiative d'imprimer l'équivalent d'un « certificat de bonne santé » pour un employeur potentiel, de détruire des données, de les utiliser pour présenter son cas dans une démarche de recherche de prise en charge... [1]

Demain, un dossier de santé « privé » sur Internet

C'est dans ce contexte qu'aujourd'hui, déjà, se présentent sur l'Internet des « dossiers de santé » : Google, avec « Google Health » et Microsoft, avec « HealthVault », proposent aux patients et au grand public de certains pays de sauvegarder leurs données médicales en ligne. L'avenir dira l'usage que les utilisateurs feront d'un tel service : auront-ils suffisamment confiance dans le système au point d'y stocker des données sensibles intéressant un employeur potentiel, par exemple ? Ou bien sera-ce un répertoire d'incidents bénins ? Un pense-bête ? En quoi un tel outil servira-t-il de support à une gestion responsable de sa santé ? Il n'y a pas de réponse simple et tout dépend, sans doute, de l'expérience et des connaissances du titulaire d'un tel dossier.

COMPRENDRE ET PARTAGER
DES CONNAISSANCES RELATIVES À LA SANTÉ

Pour qu'une donnée devienne une information et (donc) soit porteuse de valeur, il faut qu'elle ait un sens pour celui qui la consulte. Les données de santé, avec le vocabulaire et la métrologie qui y sont attachés, ne sont pas compréhensibles par tout un chacun. En même temps, l'expérience que le malade acquiert de son mal est irremplaçable ; elle ne se laisse pas enfermer dans le vocabulaire spécialisé. La question est à présent de préciser de quelles connaissances on parle, avant d'envisager ce que peut apporter Internet en la matière.

Comprendre des données de santé

Les données produites par les professionnels de santé sont aussi utilisées par eux pour exercer leur art au bénéfice du patient. En définitive, c'est sans doute la principale raison pour laquelle les données émanant de gens qui « savent » nous intéressent. Mais comment accéder au sens de ces informations ? L'accès au dossier papier, médiatisé ou accompagné, ne posait pas de problème.

Il n'en est pas de même pour un dossier électronique auquel on peut accéder à distance, seul devant son écran. Outre le fait que l'information comprise peut générer un choc pour le lecteur-patient, qui aurait peut-être préféré ne pas savoir, des données à moindre enjeu mais non comprises ne sont porteuses d'aucun pronostic et ne présentent donc aucun intérêt pour un non initié. La question qui se pose dès lors est celle d'une possible médiation pour l'accès à la connaissance. Mais quelle connaissance ? Une certaine connaissance médicale, certes, mais qui peut prétendre maîtriser en quelques consultations de Wikipedia (ou même d'une source plus spécialisée) les compétences acquises par le médecin au cours de ses nombreuses années d'études. Cela est d'autant plus vrai que les connaissances en matière de médecine se développent très rapidement et que leur dissémination pose problème, même au sein du corps médical. Mais d'autres connaissances, davantage appliquées, sont aussi attendues, qui aideront la personne à ajuster son comportement au quotidien.

Connaissances médicales *Versus* connaissance de la maladie

Au risque d'énoncer un truisme, il faut rappeler que la connaissance médicale vise avant tout, bien que non exclusivement, à établir un diagnostic et à prescrire un traitement. Les connaissances du soignant sont déjà différentes, lui permettant de prodiguer des soins de façon vigilante et efficiente. Or, savoir prescrire et savoir soigner, cela ne correspond pas aux aspirations premières d'un patient préoccupé de sa santé – sauf à ce que celui-ci veuille se forger un jugement sur les professionnels qui le prennent en charge. En revanche, bien vivre au quotidien, limiter les risques pour sa santé, vivre avec une maladie ou une incapacité et gérer ces contraintes et ces limitations au jour le jour, telles sont les préoccupations premières évoquées par nos concitoyens interrogés sur les enjeux des technologies [2]. Ces connaissances ne sont plus celles du médecin de famille, qui a, de fait, disparu. Elles ne sont pas labellisées. Mais d'autres personnes, d'autres patients confrontés à une expérience de vie similaire peuvent rechercher ce type de connaissance, pour eux-mêmes ou pour un proche.

Les outils « sociaux » de l'Internet

Ces besoins de témoignages, d'expériences proches de celles que l'on vit intimement, en restant ou non dans l'anonymat et qui peuvent se muer en besoin d'échange, trouvent à s'exprimer au moyen de l'Internet « 2.0 » et des logiciels sociaux. Au-delà des sites d'accès à la connaissance médicale, ces services se développent aujourd'hui rapidement, sans que nous sachions les formes qu'ils prendront, en définitive. Selon qu'ils sont administrés par des professionnels de santé ou non, qu'ils sont financés par un acteur économique faisant commerce dans la santé ou non, que les échanges privilégiés se déroulent entre pairs (ou avec des autorités médicales) ou que l'émotion l'emporte sur les données « scientifiques » ; ces services prennent des formes très contrastées et sont porteurs de valeurs (dans tous les sens de ce terme) très différentes ; ils sont constitutifs des « Webs de demain ».

LA MOBILISATION DES TECHNOLOGIES DE PARTICIPATION

De la gestion des soins à leur production

Les technologies de l'information et de la communication (TIC) trouvent dans le secteur de la santé bien d'autres applications que celles de la relation patient/soignants, dans laquelle la mobilisation des technologies a été assez tardive, comme nous l'avons vu. Mais les TIC n'ont pas non plus été précoces dans la production de soin en elles-mêmes ; ce sont les flux financiers de l'assurance maladie, puis les systèmes de gestion qui ont été les vecteurs premiers de pénétration des TIC dans le domaine médical. Les exigences gestionnaires ont elles-mêmes poussé à la codification et à la saisie des activités médicales, ce n'est qu'ensuite que s'est développée l'informatisation des processus de soins. Cette transformation est loin d'être achevée [3].

Les dispositifs médicaux sont des objets technologiques qui sont présents depuis beaucoup plus longtemps dans l'univers de la médecine et du soin. Leur numérisation, puis leur capacité à communiquer, ont créé des besoins nouveaux en matière de TIC, notamment pour le transfert de résultats d'examens accompagnant le transport d'un patient, le stockage de résultats numérisés, etc.

Mais, curieusement, bien que le patient soit (en principe) le bénéficiaire *in fine* de ces transformations, la relation *TIC/valeur pour le patient* n'est qu'exceptionnellement évoquée par les professionnels de la santé, sauf pour indiquer que ces technologies nuisent, hélas, bien souvent, à la relation soignant-soigné [4].

Du soin à l'assistance

Pourtant, là encore, des évolutions sont perceptibles. Si l'on s'écarte des situations de crise et d'urgence telles qu'on les rencontre à l'hôpital, et pour peu que l'on s'intéresse aux malades chroniques ou aux personnes en situation de handicap, on peut identifier des outils technologiques tournés vers la prise en charge autonome de la personne eu égard à ses problèmes de santé. Ainsi, par exemple, des terminaux de saisie permettent à des diabétiques de transmettre des paramètres biologiques critiques. Des services en ligne proposent des outils interactifs d'éducation thérapeutique pour aider les patients à se prendre eux-mêmes en charge. Les TIC sont également mobilisées pour pallier, compenser les difficultés rencontrées par les personnes handicapées, voire les rééduquer : ainsi, pour les personnes non voyantes, des fonctionnalités logicielles de conversion de textes écrits en textes sonores existent chez plusieurs éditeurs de logiciels grand public. Des efforts importants ont été réalisés par l'association française des opérateurs mobiles – l'AFOM – afin de rendre leurs services accessibles aux personnes handicapées.

De l'assistance à la participation

Dans le monde du handicap, le terme de participation prend un sens particulier : celui d'être acteur dans la société, par le travail, la formation, le loisir, l'activité citoyenne. La gestion de la santé n'est pas un but en soi, ni une option : c'est une nécessité.

La participation est le but ultime et une source essentielle de motivation de la personne malade, fragile ou en situation de handicap. Elle permet à la personne de porter un regard différent sur la gestion d'une santé défaillante et de s'y impliquer. Ainsi, des univers virtuels sont utilisés dans certains centres de médecine physique et de réadaptation afin de placer des personnes ayant été victimes d'un accident vasculaire cérébral en situation de réapprendre des activités de base. Le fait, par exemple, de faire son marché dans un tel univers, d'où sont éliminés un certain nombre d'obstacles du monde réel tant que ceux-ci ne peuvent être surmontés avec succès par la personne en cours de rééducation, prépare à sa réinsertion ultérieure. Demain, ces logiciels seront accessibles *via* l'Internet, et les personnes en rééducation pourront s'entraîner seules, chez elles. Elles le feront sous le contrôle du praticien, mais sans que l'exercice soit conditionné par la présence physique de ce dernier.

Demain, les technologies pour la santé et l'autonomie

Une étude a été conduite en 2009 et 2010, conjointement par l'Institut Telecom et le CGIET, en liaison avec des représentants des utilisateurs et de l'industrie, afin de

développer une compréhension des enjeux associés aux champs de connaissances (précédemment évoqués) dans l'évolution de notre système de santé. Les propositions qui suivent traduisent une vision synthétique et expressive de ces résultats, qui sont développés, par ailleurs, dans deux rapports de l'Institut et du CGIET portant respectivement sur les scénarios prospectifs et sur leur impact au niveau de la recherche en STIC [5]. Nous nous limiterons ici au point de vue du patient (ou de la personne). Demain, les TIC permettront de connaître le comportement de la personne ayant des préoccupations de santé, ses gènes, sa psychologie, ses pathologies déclarées, ses environnements (domestique, travail, trajets...), ses habitudes, son projet de vie, sa participation aux diverses formes de vie collective (travail, formation, loisirs, etc.).

Elles permettront aussi d'évaluer continûment, sous son contrôle, aidée au si besoin en cela par un référent, son état de santé, ses capacités, son projet, ses aspirations à l'action, à l'activité, à la participation, son observance, ses habitudes. Les risques associés à ces pratiques pourront être évalués grâce à des capteurs embarqués ou domotiques, à des saisies sur terminaux de télésanté, à des aides techniques communicantes (intelligence ambiante). L'adhésion du patient aux solutions mises à sa disposition devra être prise en compte.

Pour toute question de santé, il conviendra d'élaborer ou de sélectionner des réponses en fonction du contexte global et personnalisé du patient (modèles paramétrables du sujet *Versus*, de ses interactions avec l'environnement) correspondant aux besoins et aux capacités individuels ou du collectif qui l'entoure, à partir de modèles paramétrables (néo-protocoles) (de plus, il sera possible d'actualiser ces réponses au fil du temps, en fonction de l'évolution de l'état et des aspirations de la personne).

Les réponses apportées à chacun en matière de santé seront conçues avec l'intéressé. Elles lui seront proposées de façon personnalisée et adaptative selon sa pathologie et son évolution, ses handicaps, ses ignorances, ses faiblesses physiques, physiologiques, mentales, comportementales, sensorielles et selon les ressources disponibles : famille, professionnels, entourage, environnement, artefacts (technologies ou substances actives). Dans ces conditions, il sera particulièrement nécessaire de former le patient ou la personne, et de l'éduquer. Des professionnels devront paramétrer, configurer, et éventuellement adapter les aides technologiques qui lui correspondent à une période donnée. Demain, ces aides pourront être des robots ou des services accessibles à distance. Il sera également nécessaire de former et d'informer les aides humaines et les professionnels, pour que les solutions soient en adéquation permanente avec les besoins de la personne.

Il faut chiffrer ces réponses, aider aux décisions selon des critères économiques, socio-économiques, de disponibilité des ressources techniques, humaines, matérielles et financières, en fonction de priorités correspondant au projet personnel, à l'urgence de la situation.

Questions éthiques

La description futuriste qui précède n'aura sans doute pas laissé le lecteur indifférent. Quelle place cet univers fait-il, en effet, au libre arbitre, à une gestion responsable de sa santé par le citoyen ? L'introduction des technologies dans l'univers de la santé met en évidence de nouveaux défis éthiques aujourd'hui encore mal couverts par la loi. Cette problématique n'est pas spécifiquement française : un projet européen est actuellement en cours pour expertiser les problèmes éthiques communs aux pays membres de l'Union européenne dans le domaine de la surveillance à domicile, tout en observant les nombreuses différences dans les manières dont les lois nationales protègent leurs ressortissants respectifs (1). La participation dont nous parlons ne peut être que choisie. Mais dans le même temps, qui doit payer pour les conséquences fâcheuses d'un comportement non conforme aux recommandations de la faculté ? Nous reprendrons à notre compte les termes employés dans l'étude prospective TIC et Santé citée plus haut : chacun ne doit-il pas avoir le choix entre « vivre sainement » et « vivre pleinement » ? Mais comment et par qui les conséquences éventuelles de ce choix sont-elles assumées ?

Une conception « pour tous » (ou « pour le plus grand nombre ») et participative

La santé est vécue comme étant individuelle et singulière : l'attitude première des professionnels est de répondre de façon personnalisée aux situations des personnes soignées. Du coup, il semble naturel de veiller à ce que les dispositifs techniques mis au service des patients soient eux-mêmes en parfaite adéquation avec ce besoin singulier. Mais dans de nombreux cas, cette approche a conduit à des marchés extrêmement étroits pour ces équipements techniques correspondant à des populations peu nombreuses, entraînant des prix élevés. Un mouvement international s'est développé dans la communauté scientifique, dénommé « *Design for all* », dont le but est, au contraire, de développer des produits et services suffisamment adaptés dans leur emploi pour ne donner lieu à aucune exclusion. L'exemple le plus souvent cité est celui de la commande à distance des téléviseurs : une fois son utilisation adaptée à des personnes souffrant de déficience motrice, celle-ci apporte du confort à tout le monde.

Un autre courant rejoint aujourd'hui le secteur de la santé : c'est celui des « laboratoires vivants (*Living Labs*) », qui placent le futur utilisateur au cœur du pro-

cessus de conception. Issu d'un projet européen lancé en 2006 (2), le concept vise le regroupement d'acteurs divers (dont les futurs utilisateurs) dans le but de tester en « grandeur nature » des services, des outils et des usages nouveaux. Il a trouvé naturellement son application dans le champ de la santé. Le premier laboratoire français orienté santé est « Autonom'Lab », dans le Limousin.

PARTICIPER ÉCONOMIQUEMENT

Les technologies susceptibles d'être mobilisées pour que le citoyen et le patient soient en mesure de participer à la gestion de leur santé ont un coût. Dans un contexte où les Etats sont endettés, où les dépenses de santé croissent et où l'assurance maladie est déficitaire, la question du financement de ces solutions est posée de manière aiguë. Cela est d'autant plus vrai que le citoyen, habitué à ce que ses dépenses de santé soient prises en charge, a tendance à penser que les services de santé doivent être gratuits...

Gratuité de la santé

L'efficacité globale de notre système de couverture sociale et les niveaux historiquement élevés de celle-ci ont amené progressivement nos concitoyens à penser que le remboursement de leurs soins, et plus globalement de leurs dépenses de santé, était un droit. Pourtant, la situation évolue. La cessation de remboursement totale ou partielle de médicaments dont l'effet thérapeutique est jugé insuffisamment démontré est devenue un phénomène banal, connu désormais sous le vocable de « déremboursement ». Le développement des assurances complémentaires de santé montre à l'évidence que beaucoup savent que l'assurance maladie ne peut pas tout couvrir et qu'il faut participer économiquement pour bien couvrir le risque santé. Mais cette tendance a aussi parfois des limites : ainsi, le « reste à charge » (comprendre le « non remboursé ») que doit payer le citoyen en maison de retraite est souvent plus élevé que ses revenus. Quel prix le citoyen sera-t-il prêt à payer pour un produit ou pour un service TIC en matière de santé ? L'expérience des acteurs de la télésurveillance montre que ce niveau n'est pas égal à zéro et qu'il est comparable au tarif d'abonnement à un accès Internet.

Vers la gratuité de la santé numérique ?

La « gratuité », dans l'univers numérique, est, quant à elle, banale. Mais comme chacun le sait, quelqu'un paye : pour retenir l'attention de l'internaute, pour le temps passé à consulter, à lire certaines informations,

(1) Projet européen « PHM ethics » : Recherche européenne interdisciplinaire pour analyser les relations entre éthique, lois, psychologie et médecine. Le partenaire français est la Mission Ethique de l'INSERM.

(2) Approche promue en Europe, depuis 2006, au travers du réseau européen EnOLL (*European Network of Living Labs* – réseau européen de laboratoires vivants).



© John Birdsall/BSIP

« Un mouvement international s'est développé dans la communauté scientifique, dénommé « *Design for all* », dont le but est de développer des produits et services suffisamment adaptés dans leur emploi pour ne donner lieu à aucune exclusion. L'exemple le plus souvent cité est celui de la commande à distance des téléviseurs : une fois son utilisation adaptée à des personnes souffrant de déficiences motrices, celle-ci apporte du confort à tout le monde ». *Femme handicapée utilisant son souffle pour contrôler son environnement.*

pour les traces que les utilisateurs laissent sur le réseau et qui renseignent sur son comportement, ses habitudes, ses goûts, ses relations [6]. Nous sommes peu informés de la valeur que nous créons au profit de tiers, ni même de qui sont ces tiers. S'agissant d'information de santé, cette forme de troc prend une autre dimension et elle doit sans doute être encadrée. Cela nous ramène à la question de la valeur de l'information de santé : valeur, mais pour qui ? Si c'est pour un tiers, au détriment du patient, la gratuité de service dont il bénéficie en échange est inacceptable. La clé du modèle économique de la santé numérique est à chercher ailleurs.

L'émergence d'un marché grand public

Au-delà du marché de la télésurveillance, déjà évoqué, d'autres produits et services numériques de santé voient le jour, qui attestent de l'existence d'une solvabilité du public. Il s'agit, en particulier, des sites Internet Santé, qui atteignent des fréquentations particulièrement élevées, ainsi que des consoles de jeu adaptées à des exercices physiques. Ces prestations payantes connaissent un développement rapide, et personne ne songe à en

demander le remboursement à l'assurance maladie. Du reste, le poste téléphonique qui permet au patient, depuis son domicile, d'appeler le médecin n'est pas remboursé lui non plus...

TIC et productivité en matière de santé

Ces considérations permettent de porter un autre regard sur le financement de prestations informationnelles de santé à destination du citoyen. Les éléments qui suivent sont issus d'une réflexion en cours conduite par le CGIET, sous le pilotage du Ministère de la Santé et en coopération avec des professionnels de terrain. Elle propose d'aborder la question économique de ces services au travers de la productivité qu'ils induisent au niveau des activités exercées par le patient et par les professionnels, à l'extérieur de l'hôpital.

Nous proposons de classer différents types – ou logiques – d'activité selon six catégories, qui reflètent notamment le degré d'implication du patient ou de la personne :

- la logique médicale (et le lien avec le secteur sanitaire), renvoyant strictement à l'acte médical, qu'il soit pratiqué en établissement, en cabinet ou au domicile du patient ;

- la logique d'assistance, renvoyant aux services médico-sociaux proprement dits ;
- la logique de participation, dans une vision généralisée du « bien vivre pour tous », englobant le « projet de vie », quand il en existe un ;
- la logique de coordination, qui vise l'organisation efficiente et harmonieuse de l'activité entre tous les acteurs des logiques précédentes ;
- les prestations de support (logistique, secrétariat, administration, facturation), qui ne sont pas spécifiques à l'une quelconque des logiques précédentes et gagnent donc à être mutualisées ;
- la logique de valorisation, externe à la communauté médico-sociale du territoire, qui renvoie à la consolidation et au transfert de données anonymisées, à des fins de recherche, d'épidémiologie, de pilotage du secteur.

Ces logiques ne sont pas faciles à isoler en pratique, car de nombreux acteurs participent à plusieurs d'entre elles à la fois, bien qu'il n'existe pas d'approche globale. La personne (ou le patient) est elle-même souvent impliquée dans différents services, en particulier quand elle est âgée, malade, fragile ou en situation de handicap.

Valeur et nouveaux modèles économiques

Ce qui précède conforte les analyses réalisées par l'Agence nationale d'appui à la performance (ANAP),

qui s'est penchée sur la création de valeur par les TIC [7]. Dans sa conclusion en forme de perspectives, les auteurs soulignent, en effet, que la transformation de ces technologies en valeur est particulièrement complexe, dans le domaine de la santé : chaque projet technologique n'est qu'un versant de projets de transformation des organisations. En effet, les logiques que nous avons énumérées dépendent d'engagements, de prises de risques et de responsabilités, de besoins d'information et de processus de productivité différents. Le financement des outils mobilisés relève donc de modèles économiques différents, même si la superposition des rôles et la volonté d'intégration des outils donnent à cet enchevêtrement l'allure d'une prestation de service, pour laquelle il est souvent dit que l'on devrait pouvoir lui trouver « un » modèle.

Ainsi, par exemple, si la logique médicale « productive » est celle qui mobilise les ressources justes nécessaires au sein de l'univers santé grâce aux TIC, les logiques d'assistance et de participation renvoient directement à la contribution du patient ou de la personne : sa participation est source de productivité, sa motivation à participer est source de solvabilité du marché.

Dans cette perspective nouvelle, selon laquelle la participation du patient ou de la personne est reconnue, les produits et services technologiques mobilisés pour ce faire trouveront un financement. Mais il y a mieux : ces produits et services numériques deviendront une source



© Michel Gaillard/REA

« Les sites Internet Santé atteignent des fréquentations particulièrement élevées ». *Apprentissage de l'utilisation d'Internet par une dame âgée, France, mars 2009.*

quasi inépuisable de données sur la santé. Gageons qu'elles seront exploitées dans le respect de l'intimité de chacun, pour générer des connaissances nouvelles et alimenter, notamment, les progrès de la médecine. Mais, pour y parvenir, il faudra renouveler profondément notre regard sur le système de santé, abandonner les analyses tournées vers le fonctionnement des établissements et leurs performances propres, pour centrer les réflexions sur le patient et sa participation et cela, où qu'il soit et, en particulier, lorsqu'il décide de rester chez lui.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] BELLEIL (A.), Communication au Groupe de travail « Dossier informatisé du patient », commun à la FING (Fondation Internet Nouvelle Génération) et au CRG (Centre de Recherche en Gestion) de l'École Polytechnique, juillet 2005.
- [2] KLEINEBREIL (L.), LE GOFF (M.) & PICARD (R.) : « TIC, Santé, Autonomie, Services : Evaluation de l'offre et de la demande », Rapport CGIET, juin 2009.
- [3] PICARD (R.) & SALGUES (B.) : « TIC et santé : Quelle politique publique ? », Rapport CGTI, août 2007.
- [4] PICARD (R.), DUCHENE (J.) et VIGOUROUX (N.) : « Valorisation de la recherche en STIC pour la santé et l'autonomie », Rapport CGIET, mai 2010.
- [5] GILLE (L.) & HOUÏ (T.) : « Prospective TIC et Santé » ; Institut Telecom, https://webperso.telecom-paristech.fr/front/frontoffice.php?SP_ID=61 (*Papier de recherche*), décembre 2009.
- [6] ANDERSON (C.) : « *Free* », Random House Business Book, London, 2009.
- [7] ALAIN (D.) & LE GLOAN (C.), « Création de valeur par les technologies de l'information et de la communication pour les structures de santé », ANAP, avril 2010.