

Quand le citoyen se réapproprie sa santé...

La santé a été progressivement confisquée par la médecine, de plus en plus concentrée dans l'hôpital et ses plateaux technologiques, médicalement efficaces, mais déshumanisés et coûteux. Pourtant apparaissent des solutions basées sur des technologies numériques, efficaces au plan thérapeutique et si commodes que le citoyen est prêt à les payer. Des PME innovantes conquièrent ainsi de nouveaux marchés : "apps" paramétrables à distance et téléchargeables sur un mobile ou une tablette, plateformes pour accéder de façon conviviale aux prestations requises pour être soigné chez soi, etc. Pouvons-nous voir là les prémices d'une société réconciliée avec sa santé, en même temps qu'une piste pour résorber le déficit de la Sécurité sociale ?



De la médecine clinique à la concentration hospitalière

Au risque de paraître schématique aux yeux des historiens, mais pour souligner le caractère révolutionnaire de la médecine contemporaine, on peut avancer que d'Hippocrate jusqu'au XXe siècle, la médecine n'a pas accompli de grands progrès en matière de traitement des maladies et des blessures. L'espérance de vie a gagné moins de vingt ans en vingt siècles, passant d'un âge moyen de 25 ans dans l'Antiquité à 43 ans en 1850, quand elle a gagné trente six années entre 1850 et 2000, soit en un siècle et demi.

On pourrait résumer cette longue période à l'accumulation de connaissances anatomiques, physiologiques et biologiques. En dehors de la chirurgie de champs de bataille, qui parvenait parfois à réparer, l'homme restait globalement désarmé devant les maladies infectieuses qui étaient, et de loin, la première cause de mortalité. De ce fait, le médecin accompagnait plus qu'il ne guérissait. Il formait un binôme avec son malade dont il écoutait autant la parole que les organes. C'est ainsi qu'est née la clinique médicale, l'art d'écouter la plainte (l'anamnèse) puis de conduire un examen clinique (écoute des organes, palpation, etc.) afin d'élaborer un diagnostic. Il y a tout juste un siècle, le médecin était aveugle, l'imagerie médicale ne faisant son apparition qu'avec la radiographie classique au début du XXe siècle, les indicateurs biologiques ne se répandant qu'à compter de la deuxième moitié du siècle.

Aujourd'hui, il nous semble naturel de guérir d'un épisode infectieux, alors que pendant des siècles la plupart des maladies (ou une simple blessure) pouvaient conduire au cimetière. La tuberculose était par exemple "traitée" au sanatorium avec comme argument thérapeutique que le grand air ne pouvait pas faire de mal et, argument sous-jacent, que cela permettait aussi d'isoler les malades contagieux. Comme aucun moyen médicamenteux n'existait pour lutter contre les infections, on apprenait à les prévenir ; ce sont l'action de Pasteur et l'hygiène du tout-à-l'égout qui, il est bon de le rappeler, ont sauvé plus de personnes que le scanner.

Tout change dans les années 1940 avec l'arrivée des premiers antibiotiques qui guérissent presque à coup sûr. C'est un miracle, et dans la médecine s'ouvrent aussi les Trente Glorieuses. On développe des traitements médicamenteux qui permettent de maîtriser les maladies chroniques (diabète, etc.) ; l'imagerie multiplie ses outils et apporte des informations de plus en plus précises, permettant des diagnostics plus sûrs et, bientôt, des interventions plus efficaces ; la biologie pénètre dans le cœur des cellules, révèle leur diversité et leur éventuelle pathogénicité ; les cardiopathies, presque toutes mortelles comme l'infarctus, sont soignées, les risques vitaux éloignés.

La médecine face à ses limites

Avec ces progrès, la médecine se spécialise et se technicise et, corrélativement, se concentre dans l'hôpital. Dans le même

temps elle oublie le malade : plus besoin de l'écouter puisque l'imagerie et la biologie apportent des réponses objectives. Pour autant, si sûre d'elle-même qu'elle puisse paraître, la médecine ne parvient pas à éradiquer des maladies aussi redoutables que les cancers ou les maladies dégénératives, et le cerveau reste en grande partie une *terra incognita* alors même qu'il commande le fonctionnement de tous nos organes. Mais, surtout, la médecine continue de se focaliser sur les pathologies alors que la société toute entière lui demande de s'intéresser à l'être dans son ensemble. Sans parler d'impasse on peut parler de stagnation.

En effet, des pathologies résistent à la médecine, et le progrès thérapeutique s'épuise :

- médicaments : Depuis les années 1980, on compte moins de dix véritables innovations thérapeutiques par dix ans (selon le classement FDA comme celui de la revue Prescrire), époque à laquelle l'industrie pharmaceutique a construit son modèle économique sur la copie des médicaments les plus vendus ;
- pathologies chroniques (diabète, sida, cancers, asthme, etc.) : on sait plus ou moins les stabiliser, mais on ne parvient toujours pas à les guérir ;
- connaissance médicale : elle stagne, si l'on compare la période actuelle à celle de l'après-guerre. Le cerveau et l'activité cérébrale restent pour l'essentiel inconnus alors même qu'ils conditionnent la plupart des fonctions de l'organisme ;
- vieillissement de la population : les problèmes de santé qui lui sont attachés placent notre système d'assurance maladie dans une impasse.

Pour ces raisons, il apparaît nécessaire de réinventer la pratique et le système de santé lui-même sans faire table rase du passé, mais en rouvrant le secteur médical à la société toute entière.

La médecine et les TIC, faire toujours pareil ?

Il paraît nécessaire de faire sortir la médecine d'elle-même, de partager, d'échanger, de regarder et d'analyser les mêmes questions sous des points de vue variés, avec des compétences différentes. Dans cette perspective, les technologies, les sciences humaines et sociales, les sciences de l'ingénieur, apportent de nouveaux regards dont la médecine devrait tirer parti pour mieux répondre aux besoins de santé.

Pourtant, l'explosion technologique a failli faire long feu. Tandis que les technologies de l'information et des communications (TIC) pénétraient la société et l'économie et les transformaient, avec l'informatique, les ordinateurs personnels, la messagerie électronique, le téléphone portable, etc., le système de santé restait comme à l'écart. Des technologies ont certes été mobilisées par les médecins pour affiner leur capacité d'observation et d'analyse. Toutefois, asservies à une logique d'investigation, elles ont pris la forme d'outils individuels du médecin, segmentés par les spécialités médicales, très éloignées des logiques de partage et d'action collective.

La logique première de pénétration du numérique dans le système de santé proprement dit a été une logique gestionnaire : après avoir servi à mettre sous contrôle les flux financiers grâce à la dématérialisation de la feuille de soin destinée au paiement des actes par l'assurance maladie, le numérique a donné naissance au programme de « médicalisation » du système d'information – PMSI –, visant à introduire des indicateurs d'activité médicale dans les outils de gestion et à une tarification à l'activité – T2A – liant la fixation du budget hospitalier à ses activités.

La pénétration des TIC dans l'activité soignante est beaucoup plus récente et encore très incomplète. Elle est surtout favorisée par le fait que les dispositifs médicaux (scanners, échographes, pacemakers etc.) et certaines aides techniques (fauteuils roulants, équipements d'assistance aux déficiences sensorielles) sont eux-mêmes devenus communicants. Mais outre que cette informatisation est d'abord hospitalière, elle reste faible par rapport aux autres secteurs de l'économie (Le budget informatique de certains établissements de santé voisine 1 % de leur budget global) malgré les politiques affichées au sein des programmes de réforme hospitalière (Hôpital 2007, Hôpital 2012).

Quant à la numérisation des relations entre la ville et l'hôpital, elle est restée jusqu'à récemment très anecdotique. Les projets de télémédecine dépassent difficilement le stade expérimental, et le déficit de l'hôpital semble peser lourdement sur les perspectives offertes par la révolution numérique, malgré les réels efforts déployés par la puissance publique pour promouvoir ce type d'application.

Tout est là et, apparemment, rien ne bouge. Mais quittons l'hôpital : dans la "vraie vie", il y a des gens qui ont des besoins en rapport avec la santé. À domicile, l'état de santé n'est pas classé comme dans les services hospitaliers. Il échappe à la segmentation des spécialités médicales : il y a des jeunes, des vieux, des fragiles, des personnes atteintes de pathologies multiples, des malades de longue durée. L'industrie du numérique est justement à la recherche de besoins communs entre différentes populations de patients, pour créer un marché des TIC pour la santé.

***" Désormais, le patient arrive
chez son médecin avec des questions,
un savoir revendiqué,
souvent même avec des certitudes,
parfois non fondées,
mais avec lesquelles
il va falloir gérer la situation... "***

Mais la médecine reste à l'écart de la santé du citoyen. Il existe en effet un profond décalage entre la vision de la santé qu'a la société et la réponse qu'y apporte la médecine. Quand les uns attendent une approche globale, les autres répondent « organes, pathologies et traitements ». La médecine, c'est quand on est malade, le bien-être c'est tout le reste : l'alimentation,

l'activité physique, la sexualité. La médecine ce sont les docteurs, le bien-être c'est le vendeur de Décathlon. La médecine c'est gratuit ; pour le bien-être, chacun paye en fonction de ses désirs et de ses moyens.

S'il reste enfermé dans sa spécialité, le médecin ne peut entendre l'appel de la société civile. La valeur d'usage d'une technologie pour la santé n'intéresse pas le médecin auquel on a appris à coder des actes et à respecter des protocoles. Les médecins de médecine physique et réadaptation, qui suivent la vie quotidienne des handicapés, et les gériatres, dont la patientèle est hétérogène et fréquemment atteinte de plusieurs problèmes de santé à la fois, sont par nécessité plus à l'écoute de la diversité des situations singulières et moins guidés par des normes. Mais les mondes du handicap et de la gériatrie échangent peu sur ce qu'ils ont en commun. Les praticiens qui y exercent connaissent mal les envies des personnes, et ce n'est d'ailleurs pas leur mission.

Or cette césure entre le médical et l'aspiration du citoyen à être « en forme » est artificielle, et même contre-productive, car la santé de l'individu est un continuum dont on ne peut isoler le pathologique du normal. De même, il n'y a pas de frontière claire entre le bien portant et le malade : il s'agit d'une seule et même personne, en laquelle sont intrinsèquement liés mode de vie et état de santé.

Le réveil numérique du citoyen

Face à cela, on assiste à une montée en puissance de la volonté du citoyen/assuré/malade de se réapproprier sa santé. Les lois de 2002 et 2004 sur les droits de la personne malade sont venues conforter cette réappropriation. La relation médecin/malade se rééquilibre. La parole du premier ne peut plus s'exprimer sous la forme de la simple injonction (ordonnance, prescription), quand celle du second veut être reconnue, et souhaite que la décision soit partagée. Plus que cela encore, ce sont les malades qui sont les premiers leviers du changement des pratiques chez les médecins. Par exemple, alors que la sur-prescription d'antibiotiques était connue depuis des décennies sans que ni la formation continue, ni les mesures d'incitations n'y changent rien, c'est finalement grâce à sa campagne grand public « les antibiotiques, c'est pas automatique » que la Sécurité Sociale est parvenue à faire diminuer significativement la prescription de cette catégorie de médicaments. C'est donc des patients, et non des médecins, qu'est venu un changement de comportement.

Le premier apport des TIC à la santé, c'est l'information du citoyen/patient, la possibilité pour lui d'échanger avec d'autres lui-même. L'internet est un facteur clé d'évolution des sociétés modernes. Tout d'abord, il rend accessibles à tous des connaissances relevant du médical. Mais il y a plus : les logiciels sociaux sont porteurs de connaissances occultées jusqu'ici, celles des patients sur leur vécu de malade. La dissymétrie d'information se voit rééquilibrée par la création d'un corpus de savoirs profanes constitué au fil des messages laissés par les patients internautes. Désormais, le patient arrive chez son médecin avec des questions, un savoir revendiqué, souvent même avec des certitudes, parfois non fondées, mais avec lesquelles il va falloir gérer la situation...

Ce nouveau citoyen/patient renvoie le médecin à l'approche clinique, la vraie, incluant l'écoute et la prise en compte de la demande. *Illness*, la maladie vue par le malade, et *disease*, la maladie vue par le médecin : l'internet peut être l'outil permettant de réconcilier ces deux approches.

Repenser le rôle de l'État

Mais l'information médicale est autant un marché que l'information tout court. Un marché qui ne respecte pas toujours les fondamentaux : dépendante d'intérêts commerciaux, l'information médicale peut être détournée, dévoyée, et en perdre sa valeur. Car si le patient doit être informé, il faut qu'il le soit bien, c'est-à-dire qu'on mette à sa disposition une information sûre, donc indépendante, complète et accessible.

Cela impose de repenser le rôle de l'État. Régulation ou mission régalienne comme en Grande-Bretagne ou aux Pays-Bas, où le service public propose un site d'information médicale grand public ?

Pour le médecin, il ne faut pas être grand devin pour réaliser combien ce nouveau citoyen/patient va orienter les pratiques vers un rôle de conseil, d'accompagnement, de partage des informations et des décisions, jusqu'à devenir lui-même le prescripteur d'informations permettant à la personne d'élaborer sa décision dans les meilleures conditions possibles. Ici comme ailleurs, internet est et sera un levier de transformation radicale.

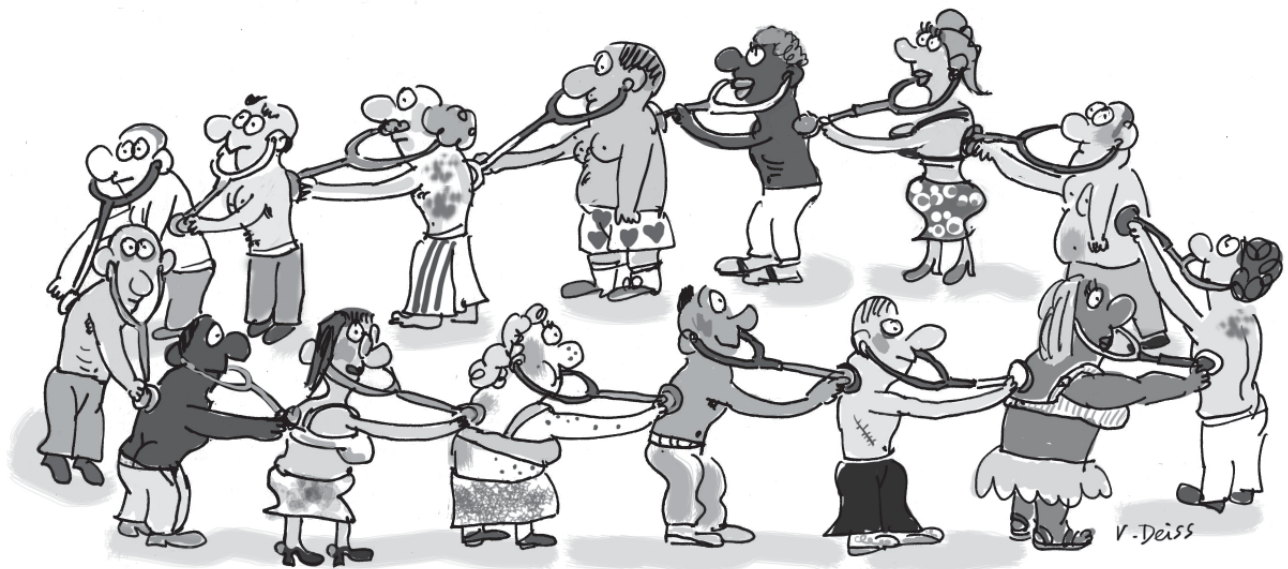
Un deuxième apport des TIC est de permettre à chacun d'avoir des outils technologiques (capteurs, terminaux spécialisés, applications) adaptés à la personne, et pas seulement à la thérapeutique ; il est possible de concevoir les produits de santé autrement.

Mais si les citoyens préoccupés de leur santé, malades ou bien portants, peuvent échanger sur leurs problèmes, leurs angoisses, leurs attentes, ils peuvent aussi avoir un avis sur les technologies de santé : celles que la faculté de médecine leur impose (en leur demandant d'en payer une partie) et celles qu'ils peuvent trouver à la FNAC. En terme d'attractivité, de propension à payer, les dispositifs médicaux et autres aides techniques plus ou moins remboursées ne tiennent pas longtemps la comparaison. Comment régler ce dilemme ? Par une approche d'innovation ouverte, mettant non seulement le professeur de médecine et le technologue autour de la table, mais aussi le praticien de terrain, l'installateur du dispositif, l'aide à domicile et... le patient/citoyen lui-même. Pas pour voir si ce qu'on a pensé pour lui est acceptable et médicalement performant, mais pour aller au-delà de la performance médicale et comprendre ce dont il a envie. Nous avons nommé cette approche le Living Lab.

Qui va payer ?

La révolution numérique passe aussi par une compréhension du marché par les offreurs : qui va payer quand la Sécurité Sociale n'a plus d'argent ? Pas le patient qui subit, mais bien le consommateur de santé qui choisit...

On s'aperçoit aussi que l'évaluation médicale elle-même devient problématique. Lorsque le praticien qualifié évalue le « besoin », il est proche du diagnostic et de la prescription. Lorsque la puissance publique évalue l'offre, elle s'intéresse aux effets en termes de



santé publique avec des justifications statistiques très éloignées de l'observation clinique. La statistique sur les effets thérapeutiques d'un traitement passe à côté de la valeur d'usage. L'évaluation dite médico-économique mesure un impact populationnel, mais ignore l'attractivité de la solution pour le public et donc le potentiel de marché. L'industrie spécialisée de la santé a été nourrie de cette évaluation « médico-économique » qui constitue le sésame du financement public, mais quand la puissance publique n'a plus d'argent, que devient ce modèle économique ?

Il faudrait sans doute revenir aux fondamentaux :

- quels sont les enjeux ? Des enjeux de santé, certes, mais aussi d'aménagement du territoire (« et si je tombe malade dans un désert médical ? »), de développement économique (« vais-je trouver quelqu'un pour m'aider en cas de problème ? »), de vie sociale (« je ne peux plus sortir, je ne vois plus personne... »)... L'hôpital focalise l'effort de notre société en matière sanitaire, mais tout citoyen en dehors de ce lieu reste concerné par ses problèmes de santé. Les technologies numériques (sites internet et consoles de jeux, notamment) développent des applications « santé » et révèlent un potentiel de consommation sanitaire chez les bien portants ;

- valeur pour qui ? Les parties prenantes s'avèrent nombreuses et diversifiées : le consommateur, le marchand, l'installateur, le prestataire de service... Des visions du monde très différentes émergent, avec à la clé une nouvelle vision des marchés potentiels et des possibilités de financement.

En même temps, gardons-nous de penser que la consommation en santé serait une consommation comme une autre. Ce ne peut être un marché de dupes, sinon les conséquences sont dramatiques !

Quels fondamentaux pour la médecine ?

Le seul objectif de la médecine c'est le patient et sa santé, pas les patients car c'est à chacun d'entre nous de fixer ses objectifs, qui sont propres à chacun. Face à un cancer avancé de la vessie par exemple, deux voies thérapeutiques sont possibles : l'ablation complète avec pose d'une sonde et d'une poche externe, qui empêche toute récurrence de la maladie sur cet organe ; ou une chimio-radiothérapie, dont les résultats oscillent entre 60 et 70% de guérison. À qui appartient la décision ?

Mais la santé ne peut pas être un marché comme les autres, un marché où le seul objectif serait le profit. Oublier ce principe conduit à des scandales semblables à celui du Mediator.

Alors, quelles règles adopter ? Premièrement, ne pas nuire, ainsi que le prévoit le Serment d'Hippocrate : ce principe ne peut être discuté. Ensuite, et pour chaque individu, se poser la question du bénéfice et du risque. Un produit ou un service de santé se juge autant aux bénéfices qu'il apporte qu'aux risques qu'il fait encourir à la personne : qui juge du risque et du bénéfice, et en fonction de quels critères, comme l'a illustré notre exemple du cancer de la vessie ?

Une révolution silencieuse est sous nos yeux

Le type d'approche que nous avons appelé Living Lab bouscule aussi les règles pratiques des acteurs du secteur : industriels, offreurs de services mais aussi professionnels, mutuelles, assureurs. Comme pour le reste de l'exercice médical, l'utilisateur/patient n'était consulté au mieux qu'une fois conçu le produit ou le service qui lui était destiné. Les Living Labs permettent de redonner au patient toute sa place.

Prenons le cas de Laurent, un jeune homme handicapé après un accident, qui veut faire installer chez lui un rail de transfert lui permettant d'aller de son lit à son fauteuil ou à sa salle de bain. Il contacte les deux fournisseurs, avec des devis de près de 10 000

euros. Il se retourne vers les organismes d'aide aux personnes handicapées qui lui proposent une allocation de moins de 400 euros. Il décide alors de fabriquer seul avec ses amis le fameux rail. Deux poutres métalliques au plafond, un palan et une nacelle lui coûtent moins de 1 000 euros. Il raconte son histoire sur un forum social dédié, le buzz se répand, des centaines de personnes handicapées ou âgées ou leurs aidants se retrouvent pour exprimer le même besoin. Fort de cet élan, Laurent se retourne vers son association qui décide de lancer un Living Lab sur le sujet. Des usagers et leurs aidants, leurs associations, des fournisseurs de solutions, les financiers (caisses du régime obligatoire et complémentaires, CNSA) se retrouvent pour élaborer ensemble un rail qui réponde aux besoins, soit fiable et économiquement supportable.

Cet exemple montre que les progrès de la médecine, de même que sa pratique quotidienne, se feront de plus en plus dans un acte de co-élaboration, manière de réconciliation logique entre deux parties, les professionnels de la santé et les patients œuvrant pour un même objectif. C'est un véritable tsunami pour le secteur de la santé, dont tout le monde n'a pas pris encore la juste mesure.

Certains signes montrent que cette révolution n'en est qu'à ses débuts. Des entrepreneurs, de jeunes entreprises, se sont lancés dans cette approche. Ils ont pris leur temps, investi l'écosystème, identifié les parties prenantes, testé de nouvelles offres attrayantes pour le citoyen. Ils se sont lancés et ont parfois réussi, en proposant par exemple : des applications mobiles téléchargeables sur des tablettes, très conviviales, présélectionnées éventuellement par un aidant familial ; des plateformes de services ouvertes sur lesquelles de petits éditeurs peuvent venir intégrer des fonctions logicielles originales sans avoir à investir dans une infrastructure. Grâce au numérique, une nouvelle santé citoyenne est en cours d'apparition...

*Robert Picard, Référent Santé CGEJET et Antoine Vial,
Expert en Santé publique*

La *Gazette de la Société et des Techniques* a pour ambition de faire connaître des travaux qui peuvent éclairer l'opinion, sans prendre parti dans les débats politiques et sans être l'expression d'un point de vue officiel. Elle est diffusée par abonnements gratuits. Vous pouvez en demander des exemplaires ou suggérer des noms de personnes que vous estimez bon d'abonner.

Vous pouvez consulter tous les numéros sur le web à l'adresse :

<http://www.annales.org/gazette.html>

RENSEIGNEMENTS ADMINISTRATIFS

Dépôt légal mai 2012

La Gazette de la Société et des techniques

est éditée par les *Annales des mines*,

120, rue de Bercy - télédéc 797 - 75012 Paris

<http://www.annales.org/gazette.html>

Tél. : 01 42 79 40 84

Fax : 01 43 21 56 84 - mél : michel.berry@ensmp.fr

N° ISSN 1621-2231.

Directeur de la publication : Pierre Couveinhes

Rédacteur en chef : Michel Berry

Illustrations : Véronique Deiss

Réalisation : PAO - SG - SEP 2 C

Impression : France repro

