
La télémédecine : quelle légitimité d'une innovation radicale pour les professionnels de santé ?

Cathy SUAREZ *

La télémédecine, en tant qu'application émergente des nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) à la santé, a un champ d'application vaste et encore mal délimité. Elle suppose donc en préalable un effort de définition, parmi celles existantes. Nous avons retenu pour notre étude ¹, celle de l'Organisation mondiale de la santé qui nous semble la plus signifiante. Elle considère la télémédecine comme une composante distincte de la télématique de santé. Alors que cette dernière recouvre « les activités, services et systèmes liés à la santé, pratiqués à distance au moyen des technologies de l'information et de la communication, pour les besoins planétaires de promotion de la santé, des soins et du contrôle des épidémies, de la gestion et de la recherche appliquées à la santé », la télémédecine « permet d'apporter des services de santé, là où la distance est un facteur critique, par des professionnels utilisant les technologies de l'information et de la communication à des fins de diagnostic, de traitement

* Economiste de la santé. Chargée de recherche à l'Iseres.

1. Le présent article s'inspire des conclusions d'une étude européenne initiée par l'Iseres, en association avec des organismes de recherche et des organisations syndicales de la santé de différents pays de l'Union européenne. Cette étude, intitulée PEGASHIP (programme européen de gestion de l'aide aux salariés des hôpitaux en matière d'innovations professionnelles) est financée par la Commission européenne (programme Léonardo da Vinci). Elle a pour objectif d'éclairer les professionnels de santé et leurs organisations syndicales sur la réalité du développement de la télémédecine, sa légitimité et ses enjeux. Pour le détail de l'analyse statistique des résultats cf. Suarez C. (2000b).

et de prévention, de recherche et de formation continue ». La télémédecine renvoie donc à un ensemble de pratiques médicales et coopératives permettant de relier à distance un patient et un médecin ou plusieurs professionnels de santé, grâce aux NTIC.

Le contexte d'émergence de la télémédecine

Vingt ans de rationalisation des dépenses de santé

Les politiques de rationalisation des dépenses de santé ne sont pas une nouveauté pour nombre de pays de l'Union européenne. Le secteur sanitaire absorbe entre 6 et 8 % du PIB des Etats membres de l'Union et cette part continue d'augmenter. Selon les pouvoirs publics, cette croissance est doublement problématique : parce que la prise en charge collective des dépenses de santé suppose que leur progression ne soit pas en décalage avec celle de la richesse nationale du pays, d'une part ; parce que l'adhésion à l'Union européenne oblige chacun de ses membres à ne pas dépasser un certain seuil de déficit budgétaire (équivalent à 3 % du PIB), d'autre part. L'acceptation de ces normes de régulation macro-économiques nationales et européennes, interdit à l'Etat toute dérive budgétaire et donc tout creusement d'un déficit public lié au financement d'un secteur sanitaire « budgétivore ». Outre cette croissance, se pose un problème de répartition de l'offre et de la demande : comment faire en sorte que les structures disposent de moyens adéquats et que certaines ne perçoivent pas de rentes de situation ? Comment garantir à chacun l'égalité d'accès à des prestations de qualité ? Comment éviter que la prise en charge de nouveaux risques ne soit discriminante ?

Les critiques relatives au mauvais fonctionnement du secteur sanitaire sont de deux sortes (Letourmy, 1997). D'une part, la tutelle s'interroge sur l'efficacité des structures de soins, au regard des résultats sanitaires attendus compte tenu des ressources allouées, ainsi que sur la qualité des prestations et leur adéquation à la demande. D'autre part, le secteur est jugé inflationniste de par l'absence de sensibilité des professionnels et des usagers aux coûts des prestations (inélasticité de l'offre et de la demande aux prix). Ce double constat marque la nécessité pour les organismes de tutelle de se doter d'outils d'évaluation de l'efficacité¹ des structures de soins, d'une part ; de visibilité des comportements opportunistes des acteurs et d'incitation à la maîtrise des dépenses de santé, d'autre part.

1. L'efficacité caractérise la capacité d'une entreprise à produire au moindre coût. Dans le cas des établissements de soins, c'est la capacité de produire un résultat sanitaire optimal, compte tenu des ressources qui leur sont allouées.

Encadré 1

Les principales applications de la télémédecine

Après de multiples tentatives de caractérisation, il existe aujourd'hui un certain consensus sur la typologie des applications de télémédecine (Mission télémédecine, AP-HP Paris). Celle-ci distingue :

- La téléconsultation qui consiste à examiner un patient ou à analyser des données le concernant sans interaction physique directe, via un système de visiophonie. Ses indications sont diverses : demande de conseils, d'un avis diagnostic ou thérapeutique à un confrère, organisation d'une prise en charge en urgence avec orientation et transfert du patient vers le service adapté à son état, soins primaires en un lieu où il n'y a pas de médecin (navires, avions)

On distingue les téléconsultations de type I (un patient consulte de sa propre initiative un médecin par un réseau de communication interposé), de celles de type II (le médecin consulté sollicite un avis diagnostic ou thérapeutique auprès d'un confrère situé à distance), sachant que seules ces dernières sont aujourd'hui objets d'expérimentations étendues que ce soit à des fins de diagnostic (télédiagnostic) ou d'expertise médicale (télé expertise).

Le produit attendu de la téléconsultation est une amélioration du processus de décision médicale et, par déduction, de la qualité de la prise en charge du patient. Cette amélioration s'explique par une prise de décision collégiale et concertée, une meilleure coordination des actions le long du processus de soins et la mise à disposition des compétences et des connaissances de l'expert. De plus, la mise en œuvre de procédures et de protocoles nécessaires à la structuration des échanges concourt indirectement à l'amélioration des processus de décision médicale.

- Le télémonitoring consiste en l'enregistrement télémétrique, généralement au domicile, de paramètres physiologiques concernant un patient, qui sont ensuite transmis aux praticiens concernés, via un modem ou un fax. Ce système est très utilisé en obstétrique (surveillance des contractions utérines et du rythme cardiaque fœtal...) et en cardiologie (rythme cardiaque, diabète, tension artérielle, ...). Outre les paramètres physiologiques, la surveillance peut s'opérer par capteurs (son, mouvement, image) et revêtir ainsi un aspect plus global en ciblant l'environnement du patient, d'une part, son comportement, d'autre part. On parle plus communément de télécontrôle ou de télésurveillance.

Dans le premier cas, l'objectif est de détecter dans l'environnement immédiat d'une personne courant des risques potentiels identifiés, certaines situations critiques (fugues de personnes âgées désorientées, chutes ...) afin d'avertir, dans les plus brefs délais, l'entourage si la personne est à son domicile (famille, voisins), ou les personnels soignants si elle est hospitalisée. Ces dispositifs ont pour vocation l'aide aux soins et à la sécurité tant en milieu hospitalier qu'au domicile. Ils concernent plus particulièrement les personnes âgées.

■ ■ ■

■ ■ ■

Dans le second cas, il peut s'agir, par exemple, d'une surveillance nutritionnelle.

Dans tous les cas, le résultat attendu est une meilleure surveillance des patients à risque, dans l'optique d'un développement du maintien à domicile.

- La téléformation vise la formation initiale ou continue des professionnels de santé quelle que soit leur localisation. Elle se développe par le biais de la visioconférence dans les universités, et surtout dans les réunions de services qui peuvent ainsi associer des équipes soignantes d'hôpitaux distants.

Le produit attendu est l'amélioration des connaissances et des compétences des professionnels et étudiants bénéficiaires.

C'est ainsi que la France met en place en 1984 le budget global hospitalier, en remplacement du financement au prix de journée, jugé trop inflationniste. En 1991, le PMSI (Programme Médicalisé des Systèmes d'Information) fait son apparition. Ce système, inspiré des DRG (Diagnosis Related Group) américains de Fetter, vise à établir des coûts moyens par groupe homogène de malades. Non seulement, il doit introduire plus de transparence dans les pratiques des établissements hospitaliers, mais il doit aussi à terme asseoir la dotation budgétaire sur la réalité des coûts supportés par ceux-ci, en valorisant les pratiques les plus coût/efficaces. Ces deux réformes sont globalement des échecs : l'instauration du budget global a surtout conduit à un rationnement des dépenses, qui s'est fait aux dépens des personnels hospitaliers et par recours à la sous-traitance de certaines activités. Quant au PMSI, il est critiqué par nombre de professionnels de santé comme étant non représentatif de la complexité de la prise en charge de certaines pathologies (notamment dans certaines disciplines, où le relationnel est prépondérant dans la guérison : psychiatrie, gériatrie) et il ne sert toujours pas, à ce jour, d'appui à la dotation budgétaire (maintien des rentes de situation accordées à certains établissements). Si ces mesures ont eu un effet apparemment positif sur le court terme, elles se sont montrées rapidement totalement inefficaces, de par les stratégies de contournement adoptées par les professionnels de santé, d'une part, leur incapacité à faire face aux nouveaux défis (prise en charge d'une population vieillissante et dépendante, développement des maladies chroniques, exigences plus fortes des usagers, ...), d'autre part. Outre la maîtrise des dépenses de santé, la qualité des soins dispensés prend aujourd'hui toute son acuité.

En 1995, de nouvelles mesures sont prises à l'initiative du gouvernement Juppé. Elles se déclinent en six objectifs :

- régionaliser la politique hospitalière, la région étant jugée comme le niveau pertinent d'appréhension des activités hospitalières et des besoins correspondants ;
- responsabiliser les acteurs de l'hospitalisation en facilitant la contractualisation interne et externe des établissements, notamment dans l'optique de partage de technologies de pointe particulièrement coûteuses, et dans celle de la mise en réseaux ;
- développer la qualité des soins hospitaliers par le biais de l'évaluation et des procédures d'accréditation ;
- décloisonner le système de soins en développant des procédures de coopération et en créant des passerelles entre les généralistes et les spécialistes, ainsi qu'entre la médecine de Ville et l'hôpital par le biais des réseaux. Derrière cette notion de réseau, il y a aussi l'idée de recentrage du système de soins autour du patient, pour lui offrir un service plus sûr et de meilleure qualité ;
- coordonner les modes de fonctionnement, d'évaluation et de financement des structures hospitalières publiques et privées ;
- étendre cette réforme au secteur médico-social.

L'apport de la télémédecine dans le paysage de rationalisation des dépenses de santé

La télémédecine apparaît pour ses promoteurs, comme un outil pouvant contribuer à la maîtrise des dépenses de santé, tout en améliorant l'accès à des soins de meilleure qualité.

- Précisons tout d'abord, que les coûts directs engendrés par les professionnels de santé représentent, et de loin, la part la plus importante du budget de la santé (80 % dans certains pays). Toute économie réalisée sur les charges de personnels aura donc un impact essentiel sur les coûts. L'intérêt suscité par la télémédecine s'explique donc, à l'origine, par les possibilités qu'elle offre d'une utilisation plus efficace des professionnels de santé. Partant du principe qu'un des objectifs du système de santé est de fournir au patient l'expertise appropriée le plus tôt possible, la télémédecine permet justement de procéder à une expertise à distance, indépendamment de la situation géographique d'un patient, d'où des potentialités immenses en matière d'organisation des soins et d'amélioration de l'efficacité des infrastructures de santé.

- Ensuite, la télémédecine est étroitement liée à la notion de réseaux de soins, initiée par le gouvernement Juppé, notamment dans l'optique de la prise en charge des nouveaux risques en lien avec le vieillissement progressif de la population (dépendance, chronicité des pathologies). La révolution numérique, qui permet de relier en temps réel des structures hospitalières délocalisées entre elles, des hôpitaux locaux avec des CHU, des personnes

isolées ou présentant des risques médicaux particuliers avec des centres experts, présente alors un atout potentiel. Il devient possible :

- d'assurer la prise en charge de certains risques médicaux à distance (suivi des grossesses à risques, de l'hypertension artérielle, du diabète, des affections cardio-vasculaires, des dialysés...). Ce transfert de prise en charge implique cependant un transfert d'activités vers les personnels de proximité et du secteur ambulatoire, ainsi que de nouvelles méthodes de travail pour les personnels soignants hospitaliers. De plus, ce type de prise en charge est d'autant plus fiable que le patient est autonome (usage du dispositif de monitoring) et socialement bien intégré. S'ensuit un questionnement sur l'impact réel de cette application en terme de réduction des inégalités d'accès aux soins, compte tenu de ces deux dernières remarques ;

- de poser des diagnostics à distance sur la base de l'envoi de données sonores, numériques ou imagées. Cela devrait permettre de désengorger les services des urgences des CHU, d'améliorer le suivi et l'orientation des patients hospitalisés, de faire des économies de déplacements et de diminuer la durée moyenne de séjour, par la réduction des délais de prise en charge diagnostique et thérapeutique induits par le partage de l'expertise. Ces effets supposent cependant la mise en œuvre de règles de contractualisation incitant les hôpitaux à coopérer par visiophonie, d'une part, une codification dans la tarification par acte des séances de téléconsultation, d'autre part ;

- de fournir une formation continue aux personnels hospitaliers, par l'organisation de séances de visioconférence et de téléconsultation qui se dérouleraient lors de réunions de services, ainsi que par la mise en place de sites Intranet spécialisés ;

- de mener une politique de prévention en améliorant l'éducation sanitaire des populations, via les informations en lignes sur Internet. Se pose ici le problème du faible pourcentage d'équipement des ménages qui possèdent un ordinateur et disposent d'une connexion Internet, ce qui limite d'autant l'effet d'impact de cette politique.

Jérémy Holland (2000) cite six situations pour lesquelles la télémédecine présente des avantages cruciaux :

- pathologie centralisée : la télémédecine permet à un spécialiste (pathologiste, neurologue) d'effectuer une consultation ou une expertise à l'intention d'hôpitaux locaux, permettant ainsi une utilisation plus efficace des ressources en heures creuses ;

- prestations de services ruraux : la télémédecine permet aussi à un spécialiste de délivrer une expertise simultanée à plusieurs établissements ruraux distants, occasionnant ainsi des économies de frais de transport et de temps considérables ;

- délégation des soins : la télémédecine permet de solliciter une expertise seconde, depuis le cabinet d'un généraliste où les prestations sont à la fois moins chères et présentent des facilités d'accès pour le patient ;
- soins en milieu hostile ou inhabituel : la télémédecine permet de fournir des soins dans des endroits coupés de tout accès direct ou immédiat aux compétences médicales requises (navires, avion, catastrophes naturelles) ;
- exportation de soins : la télémédecine permet de fournir une expertise spécialisée à des pays dont les niveaux d'infrastructures ou de compétences médicales sont inférieurs ;
- téléassistance : la télémédecine permet de surveiller l'état ou le comportement d'un patient à son domicile (développement des alternatives à l'hospitalisation).

Comparativement à ses potentialités, les résultats obtenus à ce jour par la télémédecine sont décevants, les améliorations en matière d'organisation et de qualité des soins n'ayant pas eu lieu.

Pourquoi une recherche sur la télémédecine

L'intérêt des économistes et des syndicalistes pour la télémédecine se justifie à plusieurs niveaux.

Une efficacité qui est encore à démontrer

Si le système hospitalier a longtemps basé son développement sur l'innovation technologique, notamment à des fins diagnostiques et thérapeutiques, ces innovations sont aujourd'hui soumises à des contraintes plus strictes en matière de coût/efficacité, en raison de contexte de rationalisation des dépenses de santé. Dans un tel contexte, les ressources budgétaires étant limitées, le choix de la diffusion d'une nouvelle technologie peut rationnellement se faire dans une perspective de substitution aux techniques existantes. Ce choix suppose la mise en œuvre d'analyses économiques visant à déterminer l'efficacité de la nouvelle technologie dans l'organisation hospitalière.

Or, si on liste les projets de télémédecine européens en expérimentation ou en développement, 80 % d'entre eux n'ont pas envisagé d'évaluation économique. Peu d'études publiées montrent que la télémédecine est rentable. Les économistes parlent d'un seuil de rentabilité extrêmement élevé (à savoir que la télémédecine ne serait économiquement rentable que pour un certain nombre de patients examinés) et comme l'essentiel des projets ne se situe qu'à un stade expérimental, ces seuils ne sont pas atteints. Les études coût/efficacité répertoriées montrent que les bénéfices de la télémédecine se mesurent en gain de temps (transports évités, rapidité du diagnostic, baisse de la durée de séjour hospitaliser, diminution des temps d'attente, amélioration de la productivité des spécialistes, baisse du nombre d'actes

redondants) et en renforcement de la sécurité (diminution des transferts, continuité des soins, meilleure information des usagers, moindre isolement des professionnels).

Selon Myriam Le Goff Pronost (2001), la télémédecine est pour l'instant financièrement rentable lorsque :

- l'introduction de la technologie ne perturbe pas la pratique médicale ;
- la technologie peut apporter une solution à un besoin sanitaire nouveau ;
- la télémédecine est l'option unique (avion, navire, zone isolée ou sinistrée) ;
- le déplacement des patients est indésirable (prison) ou risqué (trauma cérébral).

Le problème de l'évaluation économique provient du caractère encore expérimental des applications de télémédecine, qui rend difficile la mise en œuvre d'analyses coût/efficacité, coût/bénéfices à grande échelle. L'explosion de projets isolés concernant des spécialités médicales différentes, dans des pays au système de santé par ailleurs spécifique, génère des résultats qui dépendent fortement des variables environnantes, de la culture professionnelle des agents impliqués et des technologies utilisées. Or, le cadre d'analyse économique standard est centré sur l'aide à la décision concernant des alternatives techniques achevées. Celles-ci ont alors une histoire qui renseigne usagers et décideurs collectifs sur leur efficacité réelle et un prix qui permet la révélation des préférences de chacun les concernant. Par ailleurs, ce cadre conceptuel donne des technologies une vision statique. Il ne rend pas compte de la globalité du cycle de vie du produit technique et oublie que l'innovation s'inscrit dans un processus dynamique qui naît dans l'organisation (économie de création de ressources) pour finir sur le marché (économie d'allocation des ressources). La plupart des applications de télémédecine actuelles se situant dans les premières phases de leur cycle de vie, nous ne disposons pas d'informations en matière de coût et d'efficacité, autres que celles disponibles dans le contexte restreint des expérimentations. Les critères de décision et d'évaluation ne peuvent alors être qu'internes à l'organisation. Or si, sur un marché, les acteurs décident et agissent en se référant aux prix, dans l'organisation ils se réfèrent à leur croyance en des règles, des critères de jugements et des savoirs communs qui forment une convention. Dès lors que les acteurs n'ont pas accès aux informations leur permettant de faire leur choix, en arbitrant par simple calcul entre des prix et des quantités, leur choix sera pris conformément aux consensus auxquels ils auront abouti à l'issue des procédures d'apprentissage et de confrontation d'idées inhérentes à tout processus d'expérimentation. Le comportement des acteurs est alors guidé par le raisonnement qu'ils vont mettre en œuvre, afin de résoudre les problèmes complexes qui se posent à eux en contexte d'incertitude (l'innovation radicale étant considérée comme un

processus complexe). Ce raisonnement et les décisions et actions qui en découlent sont fonction non pas de résultats d'efficacité avérés par une expérimentation à grande échelle mais bien du contexte organisationnel dans lequel ils évoluent et du respect de procédures de décision qui relèvent d'un apprentissage cognitif par confrontation d'idées, (Suarez, 1999). C'est ainsi la construction d'une confiance réciproque des acteurs en des valeurs et croyances communes qui remplacent le calcul économique coût/efficacité, coût/utilité dans l'organisation.

La question de la légitimité de l'innovation

Outre l'incomplétude des analyses standard dans l'évaluation économique de la télémédecine, le schéma d'évolution de celle-ci sur les vingt dernières années pose un questionnement quant à sa légitimité. En effet, si l'on se réfère à la diffusion de l'informatique, de la téléphonie ou du courrier électronique, celle-ci s'est faite spontanément. Ces technologies semblent en fait être apparues d'emblée et de façon unanime comme génératrices de gains de productivité. Cette croyance collective spontanée a précédé l'observation sur le marché de l'existence effective de gains de productivité. Comparativement, les premières expériences de télémédecine datent des années 70, nous laissant une interrogation quant aux raisons de leur faible diffusion.

Après un engouement dans les années 70, la décennie 80 fut caractérisée par un désengagement des structures sanitaires et des pouvoirs publics vis-à-vis des applications de télémédecine. Non seulement leur développement restait marginal car limité à des situations extrêmes très spécifiques (secours en mer, assistance en zones isolées, ...), mais toute expérimentation grandeur nature était délicate, ces applications s'insérant mal dans les pratiques médicales et soignantes du fait même des routines organisationnelles existantes (Bashshur, 1995).

Ce sont la révolution numérique des années 90, l'arrivée du réseau RNIS et le contexte des autoroutes de l'image et de l'information qui ont induit un regain d'intérêt pour la télémédecine. Mais, malgré ce contexte technologique favorable, force est de constater que les applications ont du mal à dépasser un stade expérimental. Se pose alors la question de savoir « pourquoi le secteur de la santé, pourtant particulièrement innovant, ne s'avère-t-il pas favorable à l'adoption d'une technologie tenue pour susceptible d'apporter des réponses aux difficultés de gestion des systèmes de santé, à savoir comment produire mieux, ou aussi bien, à moindre coût ? » (Pelletier-Fleury, 1998). Est-ce le signe d'une absence de légitimité des professionnels de santé à son encontre car ils n'en saisissent pas l'intérêt dans leurs pratiques au quotidien (absence de suspicion concernant les croyances communes et les règles qui guident les pratiques) ? Où est-ce en-

core une forme de sanction par le marché d'une innovation dont la faisabilité économique semblerait d'emblée négative ?

Nathalie Pelletier-Fleury a mis en évidence plusieurs facteurs de frein de la diffusion de la télémédecine sur le marché :

- tout d'abord, la structuration et l'organisation complexe de notre système sanitaire ne facilitent pas les échanges et la concertation entre structures de soins, professionnels de santé et organismes de tutelle. Plus particulièrement, le cloisonnement entre la médecine hospitalière publique et la médecine ambulatoire, la concurrence entre hôpitaux publics pour les enveloppes budgétaires et celle qui oppose médecine générale et de spécialité, rendent difficile l'adoption concertée d'une nouvelle technique qui risque, dans le contexte budgétaire de l'enveloppe globale, de pénaliser les structures innovatrices par rapport aux autres, de par l'investissement initial et les coûts de fonctionnement qu'elle suppose. En effet, dans un contexte de ressources restreintes, les investissements dans de nouvelles technologies sont faits obligatoirement en contrepartie de l'abandon de techniques ou de méthodes jugées obsolètes. Pour l'instant, l'implication d'une structure dans un projet de télémédecine ne s'accompagne d'aucune dotation budgétaire supplémentaire, puisque les télépratiques médicales ne sont pas reconnues comme actes à part entière. Cela explique pourquoi l'essentiel des projets de télémédecine sont financés par des subventions européennes et qu'ils s'achèvent une fois l'expérimentation terminée (projets morts nés) ;

- ensuite, les professionnels de santé se montrent méfiants vis-à-vis d'une nouvelle technique qui modifie considérablement leurs procédures de mise en relation, procédures pour l'heure très hiérarchisées et fondées sur des ententes informelles. D'une part, elle met au grand jour leur comportement et leurs pratiques et les soumet ainsi au jugement de leurs pairs, des organismes de tutelle et des usagers. D'autre part, en instituant une coordination horizontale entre l'ensemble des professionnels de santé, elle remet en cause la hiérarchie des pouvoirs au sein des structures hospitalières et réduit leur degré d'autonomie par rapport à l'extérieur (travailleurs sociaux, médecine ambulatoire, ...). Le fonctionnement en réseaux des professionnels de santé induit par la télémédecine lamine en fait les frontières hiérarchiques entre structures, d'une part, entre professionnels de santé, d'autre part. Si le plan Juppé a mis en place des mesures pour faciliter la contractualisation entre structures de soins, les obstacles sont ici davantage culturels que juridictionnels. En effet, les médecins hospitaliers sont organisés en société de pairs. Ils sont maîtres de leurs décisions et n'ont pas pour habitude de discuter de cas avec des professionnels autres que ceux qu'ils connaissent. Non seulement la télémédecine est basée sur la concertation interprofessionnelle et donc sur le partage des informations entre catégories, mais elle appelle à la prise de décision concertée en place et lieu de la

décision scientifique de l'expert. Dans nombre de pays, peu de médecins sont prêts à partager à la fois informations et décisions ;

- enfin, le bénéfice de la télémédecine reste incertain (notamment en termes de santé publique), l'investissement de départ est onéreux malgré des coûts de fonctionnement abordables et l'usage de la télémédecine n'est pas rémunéré puisque les différentes applications ne font pas objet d'une tarification spécifique. Nous retrouvons ici l'enjeu de l'évaluation économique et de la nécessité pour les économistes de se doter de nouveaux outils d'analyse qui leur permettent d'identifier, dans quelles situations et en substitution de quelles pratiques, la télémédecine peut être utilisée en routine. L'impact en matière de santé publique, notamment dans la gestion des nouveaux risques, est essentiel pour que les pouvoirs publics incluent les télépratiques médicales dans la tarification des actes, rémunérant les structures et les professionnels utilisateurs et assurant ainsi la pérennité des projets.

L'ensemble de ces freins montre l'intérêt d'une évaluation socio-économique des expérimentations en cours, afin de voir si elles sont légitimes (c'est-à-dire mises en œuvre suite à une suspicion des acteurs quant à l'efficacité des pratiques existantes) et quel est leur degré de faisabilité. Si leur légitimité et faisabilité sont établies, les pouvoirs publics seront à même de mettre en œuvre les mécanismes incitatifs adaptés (financement, formation, aide à la maintenance, jurisprudence) afin de pallier les freins précédemment cités.

L'évolution possible vers un nouveau paradigme technico-organisationnel

Hormis les questionnements quant aux difficultés d'évaluation économique de la télémédecine et sa légitimité, il ne fait pas de doute que les conséquences d'une diffusion à grande échelle, sur les pratiques médicales et l'organisation du système de soins, sont sans précédent. Mise en réseau des professionnels de santé permettant un meilleur accès aux soins, partage des connaissances et transfert de compétences, fiabilité et rapidité du diagnostic, homogénéisation progressive des pratiques, transparence des informations facilitant l'action des organismes de tutelle, ... sont les effets attendus les plus fréquemment cités dans la littérature. Cependant, la vérification de ces effets suppose que soient identifiées les nouvelles pratiques et routines associées à l'usage de la technique, ainsi que les besoins de formation induits. Non seulement le bon usage de la télémédecine requiert de nouvelles qualifications et mobilise des compétences spécifiques, mais il implique en parallèle, une redéfinition du rôle de chacun, dans un système jusqu'alors parcellisé, qui va être mis en réseau et dont le mode de fonctionnement sera guidé par la nécessité de mettre en œuvre des actions coordonnées pour une meilleure qualité des soins, dans un contexte de ressources et de moyens limités.

L'importance des enjeux de la télémédecine en matière de réorganisation des structures sanitaires et des pratiques professionnelles, nécessite une réflexion commune de l'ensemble des acteurs sur leurs attentes concernant ces nouvelles technologies. Les organisations syndicales ont ici leur rôle à jouer. Le discours syndical est, en effet, un élément prépondérant de la stabilité du contenu de l'une des deux conventions, identifiées par P.Y. Gomez (1994) qui régissent les rapports de coordination entre les acteurs.

- la convention de qualification contient des règles, des normes, des valeurs communes, permettant aux patients/usagers et aux organismes de tutelle d'apprécier la qualité ¹ des prestations fournies par les professionnels de santé et les structures de soins ;

- la convention d'effort est quant à elle composée des règles, des normes, des valeurs communes par lesquelles les professionnels prennent leurs décisions et coordonnent leurs actions à l'intérieur de l'organisation. Or, la capacité des personnels à se regrouper collectivement afin d'échanger sur leurs expériences et leurs connaissances communes, est un élément clé de l'évolution du contenu de la convention d'effort. Par exemple, une forte présence syndicale peut conduire à une redéfinition des normes de travail par rapport aux routines et usages établis ou à l'histoire de l'organisation. L'influence syndicale sur le contenu de la convention d'effort peut résulter d'un consensus entre l'administration hospitalière et les syndicats ou d'une action syndicale plus radicale et ponctuelle qui vise à introduire un rapport de force pour pouvoir intervenir sur la définition de l'effort collectif à mobiliser dans l'exercice des activités quotidiennes. Le contenu de la convention d'effort est donc complexe et ne se résume pas à un mot d'ordre ou à des textes réglementaires. Il comprend des informations plus ou moins convergentes issues du droit du travail et des discours des syndicats (collectifs de travail) et des directions d'entreprise (réunions des personnels, notes de service). Elles définissent la nature et l'intensité de l'implication des personnels dans l'organisation et ce, en dehors de toute volonté explicite des personnels. Le déplacement ou la stabilité du contenu des conventions relèvent donc de procédures cognitives d'échange et d'expérimentation dans lesquelles les organisations syndicales ont un rôle à jouer par le biais des collectifs de travail. Il est de ce fait même important qu'elles maintiennent une veille envers tous changements organisationnels, technologiques et politiques susceptibles d'inférer sur le contenu des conventions donc sur le cœur même de l'activité de travail.

1. Définition de l'International Standard Organisation « Ensemble des caractéristiques d'une entité (médecins, hôpitaux, ...) qui lui confèrent l'aptitude à satisfaire des besoins exprimés et implicites » (ISO 8402).

Encadré 2

Eléments de méthodologie

L'évaluation économique de la télémédecine suppose le développement d'outils d'analyse non standard s'inspirant du courant des conventions et de la sociologie des organisations. Plus particulièrement, il convient d'évaluer la faisabilité des applications de télémédecine, l'objectif étant de voir si certaines d'entre elles peuvent à terme se substituer partiellement ou totalement à des techniques ou pratiques existantes. Une telle substitution ne peut être que consécutive à une évolution du contenu des conventions, c'est-à-dire des croyances et savoirs communs partagés au sein d'une organisation. En effet, l'appropriation d'une nouvelle technique passe toujours par l'adoption par ses utilisateurs, par apprentissage et confrontation d'idées, de nouveaux savoirs et des nouvelles valeurs qui déboucheront sur des routines de comportements et des pratiques professionnelles qu'ils jugent collectivement comme plus efficaces.

Pour l'économiste, l'évaluation de la faisabilité de la télémédecine consiste :

- tout d'abord à identifier le contenu des conventions qui régissent les pratiques existantes ;
- ensuite, à vérifier l'existence de facteurs réels qui justifient qu'il soit remis en cause (suspicion de conventions) ;
- enfin, à observer l'émergence des croyances, routines de comportements et savoirs, issus de l'usage expérimental de la nouvelle technique.

Ainsi, la recherche Pegaship a pour triple optique :

- de faire un état du développement de la télémédecine dans différents pays de l'Union européenne ;
- de voir si ces développements font suite à une perte de confiance de la part des professionnels de santé, des pouvoirs publics et/ou des patients/usagers dans l'efficacité des pratiques existantes (suspicion de conventions) ;
- d'observer si l'expérimentation d'applications de télémédecine a modifié les pratiques des professionnels de santé et/ou des structures de soins et généré de nouvelles routines de comportement (déplacement de conventions).

A ces fins, nous avons procédé dans un premier temps à une analyse fine de la littérature qui nous a permis de faire l'état des caractéristiques de fonctionnement des systèmes de santé des pays prospect, d'une part, des applications de télémédecine plus particulièrement développées, d'autre part.

- Les caractéristiques générales qui concernent le répondant (sexe, âge, profession...) et l'application de télémédecine développée (nature, stade de développement, fréquence d'utilisation, formation à son usage...) ;
- Les attentes des professionnels concernant la télémédecine permettent de voir si les effets que les professionnels de santé attendent de l'innovation répondent aux problèmes qu'ils rencontrent dans le quotidien de leur activité et que les techniques et pratiques existantes ne peuvent résoudre. Cette

■ ■ ■

■ ■ ■

adéquation nous renseigne sur la légitimité de l'innovation au vu des caractéristiques organisationnelles des structures et des exigences de la profession ;

- Les impacts avérés de la télémédecine visent à vérifier leur conformité par rapport aux attentes des professionnels précédemment citées. S'il y a conformité, l'évolution du contenu des conventions est possible, si non la résistance est plus que probable ;

- Les perspectives de la télémédecine donnent une idée des potentialités de diffusion de la télémédecine et de la nature des dons/contre dons exigés par les professionnels de santé pour en accepter la diffusion, d'une part, pour en faire usage, d'autre part.

Les sections syndicales des établissements hospitaliers choisis dans le protocole se sont chargées de la diffusion des questionnaires et les chercheurs impliqués dans la recherche ont conduit les entretiens. Le retour des questionnaires a été fonction du degré de développement de la télémédecine dans les pays prospectés, d'une part, de la participation volontaire des professionnels de santé à participer à l'enquête, d'autre part. Ainsi, 102 questionnaires nous ont été retournés sur 165 diffusés en Belgique, 100 sur 110 au Portugal, 97 sur 110 en France, 22 sur 44 en Italie. Au Royaume-Uni, l'analyse fut fondée exclusivement sur des entretiens et un état de la littérature.

Les catégories de professionnels de santé ayant répondu se décomposent comme suit :

	France	Belgique	Italie	Portugal	RU
Soignants	54 %	–	–	48 %	–
Médecins	38 %	100 %	91 %	39 %	100 %
Techniciens	8 %	–	9 %	–	–
Encadrement	–	–	–	13 %	–

La télémédecine : une légitimité limitée

L'optique de cette recherche n'est pas de faire un état exhaustif des développements de la télémédecine mais d'apporter aux professionnels de santé (notamment les personnels hospitaliers) et à leurs représentants syndicaux un éclairage quant à la faisabilité des applications de télémédecine et leurs enjeux afin de les aider à poser les bonnes questions face à ces développements. La recherche a permis de dégager deux tendances.

Une résistance des conventions

Force est de constater que malgré des potentialités certaines, reconnues par les professionnels interviewés, les développements actuels de la télémé-

decine restent des plus décevants. Ainsi, nous n'avons observé aucun impact notable en terme d'amélioration de l'organisation sanitaire et de la qualité des soins, d'une part, de réalisation d'objectifs de santé publique, d'autre part. Les applications actuelles sont souvent expérimentales et relèvent d'initiatives locales, sans véritable incidence sur la création d'un « marché de masse ». L'essentiel des projets répertoriés de télémédecine se trouve dans les 2 et 3^e phases de leur cycle de vie qui visent essentiellement à déterminer la faisabilité technique des NTIC appliquées à la santé. C'est plus particulièrement le cas de la France, du Royaume-Uni et du Portugal.

La France : une forte résistance des professionnels de santé en lien avec des stratégies défensives de métier

La France se caractérise par une multitude d'applications expérimentées, notamment en secteur hospitalier. L'essentiel des dispositifs tourne autour de la téléconsultation par visioconférence, de la télé expertise en radiologie et de la téléconsultation dans diverses spécialités médicales. L'usage des dispositifs reste cependant très limité puisqu'il concerne simplement quelques médecins d'hôpitaux de proximité et quelques experts de CHU.

Pour les praticiens hospitaliers, la télémédecine apparaît en priorité comme un moyen d'accéder rapidement à l'expertise médicale, d'améliorer l'orientation et le suivi des patients par une meilleure circulation et transparence de l'information.

Par contre, pour les personnels soignants, elle représente davantage une charge de travail supplémentaire et une gêne par rapport au sens qu'ils se font de leur travail dans le sens où un intermédiaire technique est introduit dans la relation singulière soignant/patient. Davantage que l'expression de leurs préférences vis-à-vis de la télémédecine, cette réponse est révélatrice des stratégies défensives qui se développent chez les personnels dans le contexte de rationalisation des dépenses de santé qui a débuté en France en 1984 avec l'instauration du budget global hospitalier ¹. Cette stratégie, fréquente dans le secteur sanitaire et social (on la retrouve chez les assistantes sociales), consiste pour les personnels à répéter sans cesse la pénibilité de leur travail pour tirer valorisation de leur résistance dans ce contexte. Le problème de ces stratégies est qu'elles facilitent la résistance de la convention d'effort, les agents se refermant sur leurs acquis. Il y a un enfermement des personnels soignants dans les routines de soins existantes. Dès lors, toute intrusion d'une nouvelle technologie, notamment si elle se situe à un stade expérimental, sera vécue comme une charge de travail supplémen-

1. Le budget global a succédé à une tarification des actes à la journée d'hospitalisation, tarification qui incité les hôpitaux à accroître leur activité. Le budget global varie lui indépendamment du volume d'activité de l'hôpital, en fonction d'un taux directeur défini chaque année par le gouvernement.

taire dans le court terme, d'une part, comme génératrice à moyen et long termes de changements organisationnels susceptibles de modifier ces acquis, d'autre part.

Outre les personnels soignants hospitaliers, l'usage de la télémédecine et les nouvelles formes de coopération qu'elle implique par le biais de la mise en réseau des professionnels suscite une certaine hostilité des médecins libéraux. Ainsi, le gouvernement français a lancé en 1995 le programme Sésame en vue de créer un Réseau Santé Social (RSS), devant relier d'ici 5 ans 400 000 professionnels de santé, 4 000 établissements de santé publics et privés, les organismes d'assurance maladie et les assurances complémentaires. La première étape de la mise en œuvre de ce réseau, la diffusion nationale aux assurés sociaux et leurs ayants droit d'une carte à puce Vitale 1 permettant, lors de chaque consultation médicale, examen ou achat de médicament, de se passer de la feuille de soins, rencontre encore aujourd'hui une résistance marquée des professionnels du secteur libéral (seuls 45 % d'entre eux étant équipés et seulement 15 % pratiquant régulièrement la télétransmission).

Dès lors que les innovations ne prennent pas sens au regard des pratiques professionnelles (plus particulièrement au regard des problèmes posés par l'activité), les facteurs de résistance aux changements sont prépondérants par rapport aux potentialités offertes par ces technologies, ces dernières n'étant pas en lien concret avec l'activité. Pour l'essentiel, la télémédecine est considérée comme un outil de contrôle de l'activité sanitaire et de rationalisation des dépenses de santé promu par les organismes de tutelle, ou comme un gadget des industriels ou des chefs de services hospitaliers.

La téléformation est la seule application qui fasse l'unanimité chez les professionnels de santé, que celle-ci s'opère par visioconférence au cours de réunions de service pour les hospitaliers, ou par l'intermédiaire d'Internet pour les médecins libéraux. Dans le premier cas, les dispositifs de visioconférence permettent à plusieurs équipes hospitalières de se réunir en temps réel afin d'échanger informations et connaissances. Cette application est en nette émergence dès lors qu'elle constitue une réponse au sentiment d'isolement des personnels, qu'elle réduit leur sentiment d'incertitude diagnostique et qu'elle contribue à la qualification et à l'homogénéisation des pratiques. Dans le second, la consultation de sites médicaux sur Internet aide le médecin à répondre aux exigences accrues des patients en matière d'information. Ces exigences sont l'expression de l'acquisition et de la reconnaissance d'une expertise profane, les patients étant les premiers utilisateurs des sites médicaux en ligne. La libre circulation de l'information médicale et sa vulgarisation modifient considérablement la relation patient/médecin. Il y a de plus en plus de « patients informés » et, outre les potentialités en matière d'éducation sanitaire qui en découlent, l'utilisation d'Internet par les patients constitue une incitation à l'utilisation par les mé-

decins libéraux de cet outil sous peine d'une remise en cause de leur capacité à qualifier leurs prestations. Plus qu'une solution à l'insatisfaction des professionnels de santé vis-à-vis de leur savoir et de leurs pratiques, la téléformation est pour eux un moyen de résoudre la suspicion des patients à l'encontre de leur qualification.

Le Royaume-Uni : une volonté politique qui mérite d'être affichée

Les applications expérimentées relèvent de la téléconsultation et ne concernent que huit spécialités médicales avec une prépondérance pour les services des urgences des grands centres hospitaliers et des hôpitaux de proximité. Dans ce cadre, l'objectif recherché est d'améliorer la rapidité des diagnostics ainsi que la gestion des flux de patients arrivés aux urgences. L'utilisation des dispositifs est, plus encore qu'en France, rare et limitée à quelques grands spécialistes des hôpitaux. Aucun impact n'est de ce fait observé sur l'organisation des soins et les pratiques médicales courantes.

La majorité des professionnels interviewés estime que le Royaume-Uni est en retard en matière de télémédecine par rapport à d'autres pays européens et aux Etats-Unis dans tous les domaines sauf un : celui des systèmes d'alarme collectifs (télé-surveillance), domaine dans lequel les pouvoirs publics et les entreprises privées font preuve d'une certaine avance. Mais nous n'avons pas pu concrètement constater cette avancée dans le cadre de la recherche (les contacts pris étant restés sans réponse). Pour ces professionnels, ces systèmes de télé-surveillance, en facilitant le maintien à domicile des personnes âgées et de certains patients atteints de maladie chronique, permettraient d'améliorer la qualité des soins, tout en limitant les dépenses de santé. Outre l'amélioration de la qualité de vie des patients à leur domicile par une meilleure prise en charge des états de dépendance et de perte d'autonomie, elles pourraient aussi pallier les problèmes d'inégalité d'accès aux soins consécutifs à l'éloignement des centres de soins et à la rationalisation des budgets hospitaliers (files d'attente).

Le retard de la télémédecine au Royaume-Uni semble être selon les professionnels interviewés le résultat de freins institutionnels.

- Tout d'abord, l'intérêt des professionnels de santé qui voient dans l'usage de la télémédecine des potentialités en matière de qualité des services fournis et d'égalité d'accès aux soins ne peut aboutir concrètement sans une coordination plus systématique des différents projets de télémédecine et une propagation des résultats des expérimentations faites par application testée, d'une part, par spécialité médicale, d'autre part. La multiplicité des projets et la non diffusion des résultats des expérimentations en rapport avec des objectifs de santé publique expliquent en grande partie le retard pris par la télémédecine. Contrairement à la France, la logique de rationalisation des dépenses est profondément ancrée dans la culture médicale an-

glaise et les professionnels de santé, formés et rémunérés par le NHS¹, sont moins enclins à résister aux changements technologiques dès lors que ceux-ci répondent à une priorité de santé publique. Aussi, si des efforts sont faits au niveau de la diffusion des résultats des évaluations, il ne fait pas de doute qu'ils seront rapidement capitalisés et leur usage inclus dans les programmes de santé publique et d'aménagement du territoire ;

- ensuite, avant d'engager la réalisation d'un projet, il convient d'exposer clairement les objectifs de celui-ci en terme de santé publique, objectifs ayant préalablement été discutés et acceptés par l'ensemble des professionnels concernés par le projet ;

- enfin, l'implication plus forte des professionnels de santé dans l'usage des dispositifs reste subordonnée à une intervention des pouvoirs publics visant à pallier les facteurs qui empêchent le développement de ces nouvelles technologies (absence de cadre réglementaire, de règles contractuelles et organisationnelles adaptées, de rémunérations spécifiques ...).

Le Portugal : les ressources humaines, une place centrale dans le processus de soins

Les applications de télémédecine se situent toutes à un stade expérimental et sur l'échantillon de 100 professionnels ayant répondu au questionnaire seulement 5 étaient de véritables utilisateurs. Pour l'essentiel d'entre eux, l'usage de la télémédecine pourrait contribuer à réduire l'isolement professionnel en restaurant un dialogue en temps réel entre professionnels distants (téléconsultation et téléformation par visioconférence). L'amélioration de la communication et la lutte contre l'isolement constituent en effet pour les personnels soignants portugais des enjeux fondamentaux dans le devenir du système sanitaire. Compte tenu de la faiblesse des ressources disponibles pour financer le système de protection sociale (4 % du PIB), le système de santé portugais n'a pas beaucoup investi dans des dispositifs technologiques de pointe. Son potentiel sanitaire repose essentiellement sur les qualifications, compétences et capacités d'auto-organisation et d'auto-évaluation des personnels hospitaliers qui travaillent dans l'optique d'une prise en charge globale des patients. La qualité de cette prise en charge suppose alors une coordination étroite des décisions et des actions entreprises par chaque intervenant auprès d'un même patient. Si la concertation interdisciplinaire est organisée dans le cadre de chaque service hospitalier, les liens entre médecine hospitalière et ambulatoire sont plus difficiles, d'où l'intérêt de recourir à la télémédecine afin d'élargir les degrés de concertation et de renforcer le suivi du patient au domicile. Les profession-

1. National Health Service, que l'on peut considérer comme étant l'équivalent du ministère de la Santé en France.

nels mentionnent en second lieu la réduction de l'incertitude diagnostique par télé expertise et téléconsultation qui fournirait à terme des gains potentiels en terme de qualification et de transfert de connaissances.

Les professionnels qui utilisent la télémédecine disent que cet usage n'a révélé aucun dysfonctionnement, n'a en rien modifié leur activité quotidienne, ni augmenté leur disponibilité envers leurs patients et collègues de travail, ni accru leur motivation. Outre le caractère encore expérimental du cycle de vie des applications testées au Portugal, le faible pourcentage de réponse à cet item et l'absence d'impacts révélés peuvent être aussi l'expression d'un malaise des personnels face à un questionnement implicite qui les incite à porter un jugement sur la pertinence et l'efficacité de leurs routines actuelles ainsi que sur leurs conditions de travail.

Les 5 % de professionnels utilisateurs se disent cependant favorables à une diffusion de la télémédecine, le reste de l'échantillon ne s'étant pas prononcé bien que cette question ne soit pas réservée aux simples utilisateurs. Concernant les conditions énoncées en contrepartie de cette diffusion, un grand flou domine. Les professionnels exigent, selon différents ordres de préférence, une formation à l'usage des nouvelles technologies, des moyens financiers et humains adaptés à un tel usage, la définition d'un cadre juridique, une réflexion juridique et déontologique. Cette indétermination, ajoutée au faible nombre de répondants à ces items, nous incite à croire que le stade encore expérimental des applications de télémédecine développées au Portugal et les incertitudes qu'elles véhiculent quant à leurs retombées effectives (notamment en terme de réorganisation des soins et des activités) gênent les professionnels dans la définition de leurs préférences les concernant.

Quant aux impacts macro-économiques attendus de la diffusion de la télémédecine, les seules réponses tranchées portent sur la mise en réseau du système sanitaire et le renforcement de la place des hôpitaux dans le dispositif de prise en charge. La position des acteurs sur les autres items est très floue. Il n'y a donc pas, ici encore, de vision prospective des professionnels quant aux impacts économiques de la télémédecine. Outre les facteurs d'incertitude précédemment cités, le Portugal, tout comme la France et le Royaume-Uni, ne semble pas avoir fait de choix politique concernant le développement d'une applications particulière au regard de la situation sanitaire du pays et des besoins de santé des populations. Or il est évident que la nature et l'étendue des impacts socio-économiques dépendront fortement des applications de télémédecine développées et de l'étendue de leur diffusion à l'ensemble du système de santé.

Pour conclure, la faible diffusion de la télémédecine dans ces trois pays relève :

- d'une résistance des professionnels de santé à son rencontre en France et au Portugal, de par l'élaboration de stratégies défensives dans un

contexte de rationalisation des dépenses de santé d'une part et une organisation des soins peu techniciste d'autre part ;

- des lourdeurs administratives du NHS anglais qui pèsent sur la circulation des informations concernant les résultats des expérimentations en cause et favorisent peu les débats d'idées et la concertation entre les acteurs.

La santé publique et les professionnels de santé au cœur de la faisabilité de la télémédecine

Les applications de télémédecine qui se situent au stade de diffusion de leur cycle de vie sont celles qui se sont développées en réponse à un problème de santé publique (cas de l'Italie où le vieillissement des populations et l'isolement des personnes âgées posent un grave problème de mortalité), ou qui sont l'expression d'une volonté politique et professionnelle forte (cas de la Belgique où la mise en réseau Intranet des professionnels fait unanimité, contrairement à la France où le programme Sésame Vitale reste bien en deçà de ses objectifs initiaux). Contrairement aux cas précédents, dans ces deux pays, la télémédecine est née d'une insatisfaction des acteurs par rapport à l'efficacité des pratiques existantes d'une part, d'une volonté politique de faciliter sa diffusion d'autre part :

L'Italie : un important problème de santé publique

L'importance de la mortalité chez des personnes âgées et isolées, associée à un contexte budgétaire difficile, tant pour la médecine libérale qu'hospitalière, a incité au développement de la télésurveillance et du télécontrôle par le biais de centrales d'appels¹. Les problèmes de gestion de flux de patients et le manque de communication entre professionnels sont jugés prioritaires par 40 % des professionnels prospectés. Ces problèmes sont fréquents dans un système de santé parcellisé à l'extrême et cloisonné par région, avec des structures de soins dont les moyens budgétaires sont de plus en plus restreints compte tenu du fédéralisme fiscal instauré en Italie en raison du poids de la dette publique. En parallèle, les dotations régionales sont fondées sur le seul paramètre de la population protégée, ce qui exclut des variables déterminantes de la consommation médicale telles que la structure démographique, la structure sociale et les conditions de vie de la population. Ce mode de dotation budgétaire est d'autant plus excluant que suite au vieillissement de la po-

1. Le but de ces centrales est de résoudre à distance certains problèmes rencontrés par des personnes souvent isolées et âgées par le biais de la téléphonie, et à terme par des techniques et des procédures innovantes qui garantissent l'assistance protégée à domicile des personnes à haut risque sanitaire. Les acteurs impliqués dans cette télésurveillance sont ainsi essentiellement des techniciens (opérateurs chargés d'orienter la personne en situation d'urgence à partir des centrales d'appels), des médecins généralistes qui suivent les patients concernés et des hospitaliers qui interviennent en cas d'hospitalisation.

pulation et à l'éclatement des liens familiaux, les praticiens hospitaliers et les médecins de ville sont confrontés à des personnes dont les besoins sont multiples (relationnels, sociaux) et complexes (maladie chronique, polyopathologies, dépendance fonctionnelle, perte d'autonomie). Ces évolutions démographiques impliquent une modification profonde des procédures de prise en charge qui passe essentiellement par le développement d'alternatives à l'hospitalisation. Celles-ci éviteraient à ces personnes souvent dépendantes et isolées, de longues périodes d'hospitalisation qui ne seraient pas viables pour les hôpitaux compte tenu de la conjoncture économique. Dans l'attente de la mise en place d'alternatives efficaces, avec le développement de dispositifs de télésurveillance plus étendus et performants, les hôpitaux ont du mal à assurer un suivi des personnes âgées et la segmentation régionale du système de santé invalide toute concertation élargie des personnels de santé autour du patient.

Actuellement, les dispositifs de télésurveillance et de télécontrôle via les centrales d'appels n'apportent en effet pas une entière satisfaction aux professionnels. Plus particulièrement, les avis sont partagés concernant l'impact sur la sécurité des patients. S'il permet de réduire les délais d'intervention en cas d'urgence et de prévenir la dégradation d'états de santé critiques par télécontrôle, le dispositif actuel n'est pas satisfaisant en référence à l'interactivité et à la sensibilité nécessaires à une véritable prévention de risques au domicile. Le passage à un système plus interactif et sensible nécessiterait cependant des expérimentations complémentaires et des moyens financiers plus conséquents, difficilement compatibles avec le contexte budgétaire du système de santé italien.

86 % des professionnels prospectés sont favorables à une diffusion de la télémédecine, et 93 % favorables à une utilisation quotidienne. Les professionnels marquent leur préférence pour un usage de la télémédecine allant dans le sens :

- d'une plus forte interactivité avec le patient grâce à des systèmes multi capteurs qui permettent une meilleure prévention des risques à domicile avec une identification immédiate des incidents et des possibilités et modalités d'intervention plus étendues ;
- d'une meilleure coordination des soins entre l'ensemble des professionnels du secteur médico-social et des structures de soins aujourd'hui dispersées et sous allouées, par un renforcement et une diversification des modes et outils de communication. La diffusion des informations pertinentes serait facilitée augmentant ainsi le potentiel de capitalisation des connaissances de chacun d'une part, réduisant les risques d'erreurs individuels et le nombre d'actes redondants d'autre part ;
- de l'obtention de moyens financiers en conséquence et de la nécessité d'une formation plus spécifique et plus étendue des opérateurs des centrales d'appels. Ces deux conditions s'expliquent par l'importance des centrales

d'appels qui se sont développées sur la base du volontariat. La télésurveillance s'est en effet développée selon deux modèles : un modèle professionnalisé et un basé sur le volontariat. Dans le premier cas, la formation des opérateurs permanents est continue et spécifique aux besoins qui surgissent des rapports avec les usagers. Dans le second, la prédominance des volontaires et le taux de rotation élevé des personnels supposeraient un renouvellement fréquent des cursus de formation et généreraient à moyen terme des frais supplémentaires peu coût-efficaces. Une formation spécifique pour l'ensemble des opérateurs reconnue par les pouvoirs publics est ainsi souhaitable si l'on désire évoluer vers davantage de professionnalisme et surmonter ainsi la méfiance de certains usagers envers un service qui peut améliorer de façon notable les conditions de vie et la sécurité à domicile des personnes à risque.

La Belgique et la priorité à une mise en réseau des professionnels

L'accès aux données médicales des patients par la création d'un Intranet est une priorité des directions hospitalières belges. Les réseaux sont en développement mais leur coordination et leur complémentarité dans le cadre de l'organisation de l'offre de soins nationale résultent plutôt d'initiatives prises à un niveau régional (l'ACTH dans la région de Charleroi, le réseau Médinet dans la région de Liège, Octopus à Namur, MedSERVE en Flandre). Ces réseaux sont une réponse partielle aux problèmes de manque de temps et d'incertitude diagnostique rencontrés par les médecins généralistes au quotidien de leur activité. La télémédecine fournit ainsi une gestion plus rapide des données médico-administratives relatives aux patients et pallie secondairement le manque d'informations en permettant de disposer en temps réel des résultats d'examen de laboratoire ou radiologiques.

- 95 % des médecins généralistes belges sont favorables à une diffusion de la télémédecine. Il s'agit même d'une revendication forte dès lors que les limitations géographiques (non étendues aux hôpitaux et aux laboratoires) et techniques (manque d'uniformisation des équipements, incompatibilité de certains systèmes d'exploitation) actuelles restreignent les potentialités offertes par le réseau en terme de santé publique. Les avantages d'un réseau, tant au niveau de la prévention des risques que de celui de l'amélioration du suivi des patients par une meilleure coordination des soins, sont liés à son étendue. Dès lors que le réseau est mal bouclé, il existe des endroits où la coordination des soins n'est plus assurée. Non seulement cela minimise les effets positifs du réseau (persistance marginale d'une surconsommation) mais cela nuit à son bon fonctionnement (doubles dossiers à gérer, travail de saisie supplémentaire ...).

- 93 % d'entre eux mettent des conditions à cette diffusion.

- 62 % demandent une aide financière plus conséquente, l'investissement matériel étant important et le temps passé non négligeable du fait des

effets d'apprentissage. Ces investissements en temps et en argent expliquent les réticences de certains à rentrer dans le réseau, voire certains abandons.

- 59 % exigent une formation dans le domaine de façon à pouvoir utiliser de façon optimale l'essentiel des capacités du dispositif.

Lorsqu'une ou plusieurs applications se développent en réponse à une insatisfaction des acteurs par rapport aux pratiques et techniques existantes, leur usage suscite l'émergence de nouveaux besoins chez les professionnels de santé et les patients/usagers. Les professionnels de santé italiens sont ainsi dans l'attente de dispositifs de téléassistance plus interactifs, permettant une prévention des risques en amont. Quant aux praticiens belges, ils souhaitent une extension des réseaux à l'ensemble des professionnels et des structures sanitaires du pays.

Pour conclure, nous avons ici deux constantes qui distinguent l'Italie et la Belgique de la France, du Royaume-Uni et du Portugal :

- tout d'abord, ces deux pays ont développé des applications répondant à leurs besoins, d'une part, basées sur des techniques simples et standard, d'autre part. De plus, la mise en œuvre fut initiée par les professionnels de santé en Belgique et par le mouvement associatif et mutualiste en Italie. Il y a donc bien une appropriation de ces applications par les acteurs les plus concernés ;

- ensuite, seule une application a émergé dans chacun de ces deux pays. Les autres applications (téléassistance pour la Belgique et téléconsultation pour l'Italie) se situent à des stades expérimentaux.

Plus généralement, les obstacles à la diffusion des applications de télémédecine sont de plusieurs ordres :

- la complexité organisationnelle des systèmes sanitaires avec la disparité des populations et la diversité des spécialités médicales qui impliquent des fonctionnalités très différentes. Cette fragmentation du marché sanitaire pose un problème de rentabilisation des dispositifs de télémédecine ;

- un manque de normalisation et de standardisation des technologies télématiques appliquées à la santé, d'où l'hétérogénéité des interfaces logistiques et informatiques disponibles. La référence à une norme technique est pourtant la seule à même de garantir l'interopérabilité des différentes applications de télémédecine ;

- un environnement budgétaire inadapté (rationalisation des dépenses de santé, budget global). Il est vraisemblable que certaines applications rencontreront un développement plus important une fois que le système de financement des établissements hospitaliers sera redéfini. Dans la même logique intervient la question du remboursement des actes de télémédecine par la sécurité sociale qui a pour préalable le fait que ceux-ci soient reconnus comme des actes médicaux ;

- le scepticisme des médecins. Certains craignent que la télémédecine ne porte atteinte à la déontologie, au secret et à l'éthique médicale, ainsi qu'au respect de la confidentialité des informations transmises. Toutefois, en parallèle, les médecins sont tenus selon la loi d'assurer la continuité des soins ce qui implique une communication de toutes les informations nécessaires entre praticiens. Ces obligations peuvent bien sûr être respectées dans un environnement non informatisé. Les conditions de sécurité du dossier papier et celles du dossier électronique du patient sont simplement différentes. Le dossier électronique est ainsi accessible de manière généralisée dans le cadre d'un réseau informatique alors que le dossier papier reste sous le contrôle du seul médecin qui le détient. Le dossier électronique est toutefois très structuré et ordonné. Il autorise des liens entre les données médicales, administratives, sociales, ..., alors que les données non informatisées sont divisées par spécialité et par fonction. Elles restent souvent fragmentaires et donc difficiles à consulter. Par ailleurs, à l'assurance d'une actualisation des connaissances médicales, d'autres évoquent le risque de déshumanisation de leur relation avec les patients ;

- l'absence de cadre légal qui préserve des problèmes juridiques induits par l'usage de la télémédecine (problèmes de responsabilité médicale, d'intégrité des données relatives au patient, de nature de la télémédecine ...)

- enfin, la discontinuité des financements explique que nombre de projets pilotes et de centres d'excellence aient été interrompus. Le développement de la télémédecine suppose un engagement financier sur le long terme des organismes financeurs et doit être en cela conforme à leurs préférences.

Éléments de conclusion

La recherche PEGASHIP a apporté certains éclairages concernant la difficile percée de la télémédecine et les enjeux qu'elle pose aux acteurs :

La nécessité d'une implication des professionnels de santé en amont du processus d'innovation

Trois types d'enseignements peuvent être tirés.

Tout d'abord, le fait d'avoir centré les procédures d'évaluation des applications de télémédecine sur des considérations technologiques et commerciales aux dépens de l'analyse des besoins des populations et des professionnels de santé et des avantages qu'ils pourraient en tirer explique tout d'abord en partie l'absence de percée significative de la télémédecine. On note une résistance forte de la convention d'effort des personnels hospitaliers et des praticiens libéraux, excepté dans les pays où les applications ont été développées en conformité avec les besoins des professionnels de santé et avec leur participation active. Dans les pays où une multitude d'applications expérimentales coexistent, deux philosophies s'opposent (Hollan,

2000) : celle de l'informatique qui a guidé jusqu'à présent la conception des applications (le système fonctionne-t-il ? est-il abordable ? convivial ? fiable ? dispose-t-il d'un marché potentiel ? ...), et celle du médical qui s'est trouvée exclue. Cependant, la recherche-développement dans ce domaine de pointe demandant des investissements lourds pour un résultat commercial à ce jour incertain, on assiste à un désengagement rapide des industriels dès lors que les structures sanitaires et les financeurs potentiels n'assurent pas le développement des applications expérimentales sur le marché. Or la télémédecine ne sera acceptée par les professionnels de santé que lorsqu'elle sera pensée en fonction de leurs préoccupations (la télémédecine est-elle bénéfique en terme de santé publique ? génère-t-elle le meilleur rapport coût/efficacité permettant de fournir davantage de prestations sans accroître les dépenses, notamment au bénéfice des populations rurales ? quels modèles de délivrance de soins peut-on concevoir pour réduire les coûts de santé ? ...). De même, les pouvoirs publics n'accepteront de financer le développement d'applications que si elles permettent de résoudre un problème majeur de santé publique, d'une part, qu'elles offrent une meilleure transparence des activités du système de santé, d'autre part.

Cette dichotomie technologie/médical, est liée au contexte de maîtrise des dépenses de santé. Pour pallier leur croissance exponentielle, les pouvoirs publics ont tenté d'importer des critères de gestion utilisés dans le privé afin d'accroître la productivité des structures hospitalières. Ces tentatives ont été jusqu'à faciliter le rapprochement entreprises/hôpitaux publics, dans le cadre de projets qui se sont essentiellement tournés vers la télémédecine et la mise en place de réseaux de soins. Cependant, les projets issus de ces ententes ne sont pas viables pour deux raisons :

- Non seulement, il n'existe pas de règles et de normes juridiques qui encadrent et délimitent ces accords (hormis la commission Soubie dans le cadre des projets de réseaux de soins), mais en plus il y a une discontinuité dans leur financement. La diffusion de télépratiques médicales exige un engagement à long terme de la part des institutions qui les financent, ce qui n'est pas le cas actuellement, ni en France, ni à l'échelle européenne. Cette absence de cadre législatif et cette discontinuité de financement sont des obstacles d'autant plus grands que la télépratique envisagée est tributaire de technologies complexes et évoluées. Rappelons ici que les applications de télémédecine qui marchent le mieux sont celles qui utilisent des techniques assez standard (cas de la Belgique et de l'Italie). En privilégiant la technologie et le marché aux dépens de l'évaluation des besoins et des avantages en santé publique, de nombreux projets n'ont jamais véritablement décollés.

- Par ailleurs, les industriels semblent avoir fait abstraction du fait que le secteur sanitaire est régi par une relation d'agence. Ce sont les pouvoirs publics qui ont la responsabilité d'assurer le bien-être sanitaire et social de la population et ils délèguent cette responsabilité aux professionnels de santé.

En fait, au lieu d'être dictés par des considérations techniques, les projets de télémédecine ne peuvent faire l'économie d'une analyse poussée de la demande (celle des professionnels de santé, des patients-usagers et des pouvoirs publics qui assurent la solvabilité de la demande).

Pour pallier cette dichotomie, il convient d'intégrer dans l'ensemble des projets de télémédecine une procédure d'évaluation médico-économique afin de s'assurer de leur faisabilité :

- en intégrant activement l'ensemble des acteurs potentiellement concernés par le développement de la télémédecine (professionnels, patients, tutelles) ;

- en s'inspirant d'outils d'analyse relevant de l'économie des conventions, permettant de révéler les préférences des professionnels de santé envers la télémédecine et de voir en préalable s'il existe bien une suspicion des acteurs concernés à l'encontre de la qualité ou de l'efficacité des pratiques existantes justifiant le recours à cette solution alternative ;

- en observant les impacts des applications en développement, basées sur des technologies fiables et éprouvées plutôt que de se concentrer sur celles utilisant des technologies de pointe expérimentales ou conceptuelles.

Ensuite, l'ensemble de ces facteurs nous renforce dans l'idée qu'un développement durable de la télémédecine passe en préalable par une analyse des besoins des professionnels de santé et des patients/usagers ainsi que par une participation active des premiers dans la définition des objectifs et des fonctionnalités des applications selon des critères de santé publique et de cohésion sociale et non suivant des préoccupations technologiques et commerciales. Sans cette définition les microprojets continueront de se succéder sans générer d'effets notables sur l'organisation sanitaire et sur la qualité des soins.

Le choix des applications de télémédecine à développer doit enfin être objet d'un débat public, où les représentants syndicaux des différentes sections syndicales locales hospitalières ont leur place. Plus particulièrement, la capacité des organisations syndicales de pouvoir exposer clairement les enjeux de la télémédecine en terme de santé publique et de cohésion sociale leur permettrait de se poser en experts de ces questions.

Quels enjeux de la télémédecine au regard de son développement actuel ?

La recherche a mis en avant trois catégories d'enjeux :

La définition de la faisabilité des applications

La diversité des expériences de télémédecine et la pluralité des applications sont trompeuses quant à la réalité de l'usage qui est fait des dispositifs. Cet usage est indissociable d'une appropriation de ces technologies par

l'ensemble des professionnels de santé et de leur intégration dans les processus diagnostics et thérapeutiques en vue d'améliorer les pratiques existantes et d'utiliser les ressources de façon efficiente. Cela passe par :

- une définition claire des objectifs de chaque application (population concernée, indications thérapeutiques, modalités d'utilisation, frais de fonctionnement, financement nécessaire, gains espérés en terme de santé publique et de cohésion sociale ...) ;

- une politique globale visant à définir les priorités en matière de santé publique et de restructuration de système sanitaire avec dotation de moyens correspondants. Ce point est essentiel si l'on désire s'assurer que la mise en réseau reste sous le contrôle des services publics et non sous celui d'un organisme privé (Cegetel pour la France) ;

- la mise en œuvre de nouvelles règles de contractualisation entre structures de soins d'une part, entre médecine hospitalière et médecine ambulatoire d'autre part, favorisant le développement de la médecine de réseau ;

- la définition d'un cadre juridique et éthique qui règle les problèmes induits de l'usage de la télémédecine (confidentialité des données, responsabilité du médecin) ;

- la codification des actes de télémédecine et leur financement.

La reconnaissance des compétences et qualifications induites de l'usage des applications de télémédecine

Cette reconnaissance pose problème. En effet, l'évolution du savoir médical s'est traduite par une spécialisation accrue des professionnels de santé et des structures de soins. Ce phénomène de spécialisation s'est étendu à l'utilisation des nouvelles technologies, conduisant à l'émergence de nouveaux métiers (les radiologues avec la radiologie, les généticiens avec la génétique, les échographes avec la résonance magnétique). Il s'agissait alors pour le professionnel de pouvoir s'approprier le savoir-faire nécessaire à la maîtrise du dispositif, un savoir-faire technique qu'il fallait adapter à un savoir médical. S'ajoutait à cela la capacité à interpréter les résultats obtenus à partir des données ou images transmises. Le problème est qu'avec l'essentiel des applications de télémédecine le savoir médical est peu présent. L'utilisation d'un clavier, d'une souris ou d'une connexion Internet ne relève pas d'un savoir médical. Rechercher par ce biais des informations médicales, demander un conseil auprès d'un tiers par messagerie, n'ont de médical que le contenu mais pas la pratique. Et si, pendant longtemps, ceux qui savaient se servir d'un ordinateur pouvaient espérer en la reconnaissance d'une certaine qualification, cette reconnaissance tend à disparaître dès lors que ces techniques sont utilisées par le plus grand nombre. Cela explique pourquoi la presque totalité des professionnels interviewés, quels que soient le pays d'origine ou l'application développée, dit n'avoir bénéficié d'aucune formation à l'usage des dispositifs. De même,

cet usage ne mobilise, selon la hiérarchie médicale, aucune compétence ou qualification particulières et n'a pas d'impact sur la spécialisation professionnelle. Il convient par conséquent de s'assurer que l'usage de la télé-médecine ne se traduit pas pour les professionnels de santé par une dévalorisation de leur qualification sous prétexte que cet usage ne mobilise pas de savoir-faire nouveau. Dans les applications en phase de développement, il n'y a pas en effet à proprement parler de substitution d'anciennes techniques par de nouvelles. Il s'agit plutôt de pratiques existantes, qui profitent des apports générés par les technologies de la communication et de l'information (le clavier versus le stylo, la base de données versus les fiches papier, l'annuaire en ligne versus le minitel). Se pose la question de ceux qui pratiqueront des activités nouvelles par le biais de la télé-médecine, ce qui est le cas de la téléconsultation (application encore expérimentale qui n'est pas considérée comme une pratique médicale ni prise en compte dans l'activité et donc pas remboursée).

La question reste en suspens mais ne doit pas être négligée par les organisations syndicales car les applications qui seront légitimées s'inscriront dans les procédures de reconnaissance de la capacité des professionnels de santé à qualifier leurs prestations (déplacement de la convention de qualification). De plus, derrière l'enjeu des qualifications se cachent la qualité et la pérennité des emplois potentiellement créés. Que ces emplois relèvent de la proximité, de l'ingénierie, du médical, du social, qu'ils soient hospitaliers ou non, il convient de s'assurer qu'ils correspondent à de nouveaux métiers qualifiés, bénéficiant d'une formation diplômante en lien avec les savoir et savoir-faire nécessaires à leur bon exercice. Le cas de l'Italie est particulièrement édifiant. Le développement de la téléassistance s'y étant opéré sur une base associative ou de volontariat, le statut des opérateurs travaillant dans les centrales d'appel est hybride et leur qualifications différenciées. A l'absence de formation et au turn-over élevé des volontaires et à la formation en interne des opérateurs travaillant dans les associations, il conviendrait de substituer une formation homogène, instituant le métier « d'opérateur de téléassistance », reconnue et agréée par l'Etat. Mais cela suppose en préalable d'avoir réglé les questions en suspens et pallié les freins énoncés plus hauts.

La nécessité d'une formation des professionnels à l'usage des NTIC

Pour l'instant, il n'existe pas dans les cursus de formation initiale d'initiation aux NTIC appliquées à la santé. Nous avons constaté au cours de l'étude européenne que l'apprentissage des dispositifs de télé-médecine s'était fait sur le terrain, sans aucune formation préalable, hormis une brève présentation variant suivant les pays et les applications développées, entre une heure et un jour. En fait, la plupart des professionnels utilisateurs de ces nouvelles technologies s'en servent sur leur lieu de travail mais aussi à leur

domicile. En règle générale, et plus particulièrement en France et au Royaume-Uni où l'usage de la télémédecine est très élitiste, la formation est faite en autodidacte et précède même celle faite sur le lieu de travail. Autrement dit, loin d'être une occasion pour découvrir de nouvelles pratiques, la télémédecine apparaît pour beaucoup comme le fait de pouvoir profiter de capacités acquises personnellement par curiosité. C'est ainsi que 98 % des professionnels utilisateurs (tous pays confondus) avaient déjà des connaissances et des savoir-faire induits de leur expérience personnelle. Dès lors, la reconnaissance de ces savoirs ne peut être qu'honorifique, et pour l'heure aucune spécialisation en informatique médicale appliquée aux usages quotidiens n'est envisagée. La mise en œuvre d'un tel enseignement dans les cursus initiaux universitaires médicaux et paramédicaux est cependant essentielle au développement de la télémédecine et à un usage efficient au regard des services qu'elle sous-tend.

Références bibliographiques :

- Bashshur RL. (1995), « Telemedicine effects : costs, quality and access », *Journal of Medical Systems*, T.19, n°2 : 81-91.
- Gomez PY. (1994), *Conventions et qualité*, Economica.
- Holland J. (2000), « Télémédecine : des promesses à concrétiser », *The IPTS Report*, 17 : 1-7.
- Karpick L. (1989), « L'économie de la qualité », *Revue Française de Sociologie*, n°30 : 187-210.
- Le Goff Pronost M. (septembre 2001), « Rentabilité de la télémédecine », Interview réalisée par Hervé Nabarette pour
- Letourmy A. (mars 1997), « Les réformes des systèmes de santé, l'état providence et la santé publique : un point de vue », in *Actualité et Dossier en Santé Publique*, n°18.
- Pelletier-Fleury N. (novembre 1998), « Analyse économique des difficultés de diffusion de la télémédecine ». *Actes des 22^è Journées des Economistes Français de la Santé*.
- Suarez C. (mars 1999), *Analyse économique d'une innovation émergente en Gériatrie : la téléassistance médicalisée*, Thèse d'économie appliquée : 68-96.
- Suarez C. (2000a), « Evaluation de la téléassistance médicalisée dans un cadre d'économie des conventions », in *Télémédecine en Gériatrie*, Collection l'Année Gériatrique, Serdi Editions : 139-153.
- Suarez C. (2000b), *Programme PEGASHIP. Rapport d'activité au 31 décembre 1999 : synthèse de l'étude européenne*, Les documents de l'Iseres.
- Suarez C. (2002), *Guide à l'usage des partenaires sociaux et des professionnels de santé pour une meilleure connaissance des enjeux de la télémédecine*, VO Editions.