

**Note réalisée pour
la Commission Française du Développement Durable**

**La santé
et les technologies
d'information et de communication**

Février 95

Dominique Boullier

Laurent Gille

Euristic Média

Forum de la Rocade - Rue du Bignon
F-35135 Chantepie

Tel : (33) 99 51 75 76

Fax: (33) 99 32 48 51

Sirius

119 avenue Jacques Cartier
F-34000 Montpellier

Tel : (33) 67 15 95 67

Fax: (33) 67 15 95 50

Sommaire

1. Passer de la notion de système de santé à celle de réseau de santé

- 1.1 Le besoin de santé et la production de soins**
- 1.2 Les technologies d'information et de communication
au service de l'efficacité organisationnelle**
- 1.3 Des systèmes aux réseaux**

2. Bilan des expériences françaises

- 2.1 La mise en réseaux des professionnels**
- 2.2 La mise en réseaux des compétences**
- 2.3 La mise en réseau des patients**

3. Bilan des expériences des pays en développement

- 3.1 L'état de santé**
- 3.2 Les systèmes de santé des PVD**
- 3.3 Les technologies existantes et les expériences réalisées**
- 3.4 Des expériences possibles**

4. Freins et motivations au changement organisationnel

- 4.1 Réseaux et pouvoirs**
- 4.2 La santé plongée dans son environnement**

5. Vers une expérimentation

Dans le cadre des missions assignées à la Commission du Développement Durable, une réflexion a paru nécessaire sur le rôle que les technologies d'information et de communication (TIC) pouvaient apporter à un développement durable de la santé publique dans les économies développées et les économies en développement. Les possibilités de transferts et échanges de connaissance et de technologies que ces réflexions pourraient révéler entre le nord, le sud et l'est, sont également apparues intéressantes dans le contexte de la contribution française à la Conférence des Nations Unies sur l'environnement et le développement.

La présente note a pour objet, d'une part d'introduire certaines problématiques pertinentes pour le secteur de la santé et d'autre part, de dresser un rapide état des lieux des initiatives entreprises sur ce thème depuis quelques années, tant en France que dans les pays en développement, afin de déboucher sur quelques pistes d'action.

1. Passer de la notion de système de santé à celle de réseau de santé

1.1 Le besoin de santé et la production de soins

Quel pourcentage de son revenu un pays peut-il accepter de consacrer à son système sanitaire? La barre des 5% a été franchie dans la plupart des pays développés et on approche aujourd'hui des 10%; si rien n'est fait, la barre des 15% apparaît inéluctable: on imagine les gains de productivité qu'il faut accumuler ailleurs pour financer ce gouffre (1).

Car, c'est de gouffre qu'il s'agit. La santé, comme l'éducation d'ailleurs, génère une dépense de nature exponentielle. On peut toujours reculer les limites de la vie comme de son confort sanitaire et les limites d'hier apparaissent très - trop- rapidement dépassées. Pourtant, le consensus est général sur le besoin de santé: relever le niveau de santé d'une population est une nécessité économique et sociale: économique, car le système productif, qui réclame des qualifications de plus en plus élevées, tolère de moins en moins toute discontinuité et indisponibilité du travail causée par des problèmes de santé; sociale, car la base de toutes nos valeurs suppose la prestation de soins à ceux qui en ont besoin.

(1) La dépense nationale de santé (au sens de l'OCDE) s'est élevée en France en 1993 à 693 milliards de francs, soit 9,8% du PIB contre 7,6% en 1980. Elle s'élève aux Etats-Unis à 15% du PIB en 1994. (Comptes nationaux de la Santé, Rapport juin 1994, Ministère des Affaires Sociales)

La santé est un secteur où l'intensité du travail reste importante. Les comptes nationaux de la santé font apparaître que médicaments et prothèses ne représentent en France qu'environ 21% de la consommation de soins et de biens médicaux. Sur les soins hospitaliers et les soins ambulatoires qui forment le reste de la consommation, la dépense en travail représente l'essentiel de la dépense; ainsi, en ce qui concerne les soins hospitaliers (environ 50% de la consommation), la dépense d'amortissement des équipements utilisés représente moins de 4% de la dépense totale, la masse salariale intervenant pour plus de 70%. La production de soins passe par une intensité laborieuse considérable.

Qui plus est, les raisons qui militent pour l'extension des services sanitaires militent aussi pour l'extension de leur intensité en travail: améliorer le temps passé par chaque médecin ou soignant avec ses patients constitue une revendication qui accompagne la dynamique extensive des services: ces secteurs sont donc doublement consommateurs en travail et comme le prix relatif du travail dans une économie en croissance ne fait que progresser, l'impasse de leur financement ne peut être que totale si des mesures ne sont pas prises qui améliorent leur productivité.

La production de soins met en œuvre le plus fréquemment des intervenants multiples, prestataires de soins ambulatoires, laboratoires d'analyse, pharmaciens, ambulanciers, prestataires de soins hospitaliers etc. Or, le besoin de santé, comme en de nombreux autres domaines, se globalise. Le patient attend du ou plutôt des systèmes de santé des interventions intégrées, globales, coordonnées. Qui plus est, l'évolution des besoins, dans le secteur de la santé comme dans d'autres secteurs, réclame des interventions de plus en plus immédiates (notion d'urgence), de plus en plus universelles (notion de couverture spatio-temporelle), de plus en plus larges (notion d'assistance), de plus en plus qualifiées (notion d'excellence). Le véritable enjeu de la productivité des systèmes de santé est un enjeu de productivité organisationnelle: comment répondre à un besoin croissant, quantitativement et qualitativement, avec des ressources limitées et dont la coordination devient de plus en plus intense?

Enfin, il faut noter que l'évolution de la consommation, de façon globale, structure la demande de soins de façon nouvelle. En confiant à des tiers le soin de gérer certaines de leurs fonctions de consommation, la mobilisation des soins (voire leur couverture financière) s'opère dorénavant par des mécanismes multiples. Ainsi, un contrat d'assistance pour les problèmes de tout ordre survenant aux enfants des cadres supérieurs souscrit par de grosses sociétés, place dans les mains des sociétés d'assistance la mobilisation de certains types de soins et les associe à d'autres prestations (garde d'enfants, prestations d'enseignement temporaire à domicile par exemple). Pris dans la restructuration de l'ensemble de la consommation, les services de santé doivent non seulement améliorer leur productivité, mais offrir des souplesses accrues de façon à pouvoir être intégrés dans d'autres services et intégrer d'autres services (par exemple, évolution des services hôteliers offerts par les systèmes hospitaliers, tels que l'offre de services bureautiques aux cadres hospitalisés etc.).

Ces évolutions concernent avant tout les pays riches, où le système de santé a atteint un stade de développement qui permet d'accompagner l'évolution de la demande. Le besoin de santé diffère encore considérablement selon le niveau de développement. Celui-ci induit en effet des besoins radicalement différents selon les contextes géographiques, climatiques, socio-démographiques, et évidemment économiques qui prévalent. Il ne peut donc s'agir de copier un système d'un contexte dans un autre: les res-

sources à mettre en œuvre sont fréquemment opposées et les financements disponibles sont éminemment variables.

Il faut néanmoins reconnaître que la santé est sans doute de tous les "progrès" celui qui apparaît le plus irréversible et fonde donc de façon majeure la notion de développement durable. Dans la panoplie des progrès et besoins exportés par les économies occidentales vers les pays du sud, une réflexion sommaire montre que la plupart peuvent éventuellement être minorés sans que le retour vers le système de production antérieur qui en résulterait constitue une évolution insurmontable, à l'exception du besoin de santé. S'il est une consommation dont la progression apparaît manifestement irréversible et qualifie donc la notion de développement, c'est avant tout de la santé qu'il s'agit.

1.2 Les technologies d'information et de communication au service de l'efficacité organisationnelle

Les technologies d'information et de communication connaissent aujourd'hui une progression foudroyante qui résulte à la fois de l'augmentation de leurs performances et de la baisse constante de leur coût. Intervenant sur le traitement et la circulation des informations, elles permettent une large automatisation de tâches informationnelles jusque là principalement assurées par des intermédiaires humains.

Dans toute activité, les tâches de coordination, administratives, commerciales, logistiques etc. mobilisent une part croissante des ressources: depuis la fin des années 70, de nombreuses études ont montré que dans les économies développées, les tâches concernant le traitement et la circulation des informations représentaient souvent plus de 50% des effectifs d'une économie prise dans son ensemble. Le secteur de la santé n'échappe pas à cette problématique et dans l'exercice des métiers de la santé, le traitement et la circulation des informations sont souvent prépondérantes. Ainsi, les coûts de gestion du système américain de couverture médicale (ce qui ne couvre pas tous les coûts de coordination) sont évalués à 25% de la dépense de santé.

L'analyse du système de santé conduit à spécifier un certain nombre de catégories d'informations. Sans prétendre ni à l'exhaustivité, ni à la pertinence maximale, mais à des fins d'illustration, on peut ainsi proposer comme catégories d'information:

- des informations sur le patient ou à destination du patient (suivi administratif, dossier médical, informations d'assistance ...);
- des informations sur les soignants ou à destination des soignants (formation, accès aux dossiers, prestations réalisées etc.)
- des informations sur les soins et leur production (affectation des ressources, planning, suivi etc.)
- des informations de nature logistique sur les approvisionnements nécessaires aux soins (médicaments, prestations hôtelières etc.)
- des informations sur les financements (soins, patients, couvertures, etc.)

De plus, des informations naissent de la compilation et de la circulation des in-

formations élémentaires: données épidémiologiques, données statistiques diverses etc.

Ces informations sont aujourd'hui de toute nature: informations interpersonnelles entre prestataires de soins, informations visuelles provenant des appareils d'imagerie médicale, informations de nature informatique entre systèmes de paiement etc. Les acteurs concernés sont multiples et se chiffrent en centaines de milliers dans le contexte français. Les actes se chiffrent en centaines de millions et chacun d'entre eux doit être traité par plusieurs acteurs. Un médecin (spécialiste ou omnipraticien) réalise entre 4 et 5 000 actes par an; un habitant engendre entre 5 et 10 actes par an: la masse d'informations traitée par les grands systèmes de santé est colossale: sachant que chacune de ces informations doit suivre un circuit spécifique, pour assurer le traitement médical, logistique ou administratif d'un soin, on conçoit la complexité des systèmes relationnels qui sont mobilisés pour assurer la santé d'une population.

Les réseaux et services qui peuvent aider à ce traitement et cette circulation sont de plus en plus importants. Alors que, jusque dans les années 80, seul le téléphone constituait un moyen relativement disséminé de communication, aujourd'hui, le parc de micro-ordinateurs, de modems, de fax, le parc d'appareils délivrant des analyses médicales numériques dont des images radiologiques croît considérablement et pose différemment le problème de la circulation des informations. Comme dans de nombreux autres secteurs d'activité, la normalisation des procédures de communication entre machines a notamment permis l'introduction d'échanges de données informatisées (EDI) sur certains champs restreints. L'ampleur des circuits financiers a depuis de nombreuses années conduit également à l'automatisation des flux pour le traitement du tiers payant pharmaceutique, puis d'autres prestations. D'importantes bases de données ont été constituées et mises à la disposition des systèmes de santé.

Les techniques permettant de traiter et de mettre en circulation ces informations sont largement disponibles: les réseaux large bande sont offerts sur une base commerciale et permettent d'envisager l'échange d'importants flux d'images médicales entre services hospitaliers; l'introduction massive de moyens de communication personnelle ouvre de larges possibilités d'échange dans des situations de mobilité généralisée; l'ère du multimédia autorise de nouvelles formes d'enseignement; les outils de travail de groupe (téléconférence, collecticiels etc.) vont générer de nouvelles pratiques de concertation, collaboration, et travail/formation en commun; les serveurs d'information, plus souples et conviviaux, interconnectés, et le développement des CD-Rom facilitent grandement l'accès et la consultation d'informations les plus diverses. La technologie des cartes à mémoire autorise des accès sécurisés aux informations. L'automatisation même de la sphère domestique (équipement en micro-ordinateurs, multimédia ou communicants, équipement en terminaux de communication, en terminaux mobiles, domotique etc.) modifie également profondément les notions d'hospitalisation.

Ces techniques peuvent être intégrées. L'association de la voix, des données et des images commence à être une réalité opérationnelle sous la terminologie du multimédia, sur support ou en ligne. Les techniques de réalité virtuelle s'avèrent dès aujourd'hui prometteuses. Mais, il ne faut pas minimiser également toutes les procédures liées à l'acheminement et les traitements associés à la circulation des informations dans un univers donné qui sont qualifiés sous la terminologie de services de réseaux intelligents, et qui sont indissociables de la bonne introduction des technologies en périphérie des réseaux. L'intégration, l'ubiquité, la couverture, les fonctionnalités des services qui peuvent être offerts sont de plus en plus larges et ouvrent le spectre des

contributions qu'ils peuvent apporter au secteur de la santé.

Qui plus est, chaque contexte peut bénéficier de solutions de mieux en mieux adaptées: le coût et la disponibilité de certaines techniques en limite l'usage aux pays développés; d'autres réseaux et services (les réseaux intelligents, les satellites sur orbite basse, les réseaux d'information sur protocole TCP/IP (Internet) etc.) peuvent être envisagés dans des contextes moins favorisés.

1.3 Des systèmes aux réseaux

Il n'y a pas aujourd'hui de corrélation directe et incontestable entre la dépense de santé et le niveau de santé. De nombreuses analyses mettent en évidence que, bien que la dépense de santé en proportion du PIB soit en France la plus élevée des pays européens, de nombreux indicateurs du niveau de santé (espérance de vie à différents âges, taux de mortalité infantile, taux de mortalité périnatale par exemple) placent la France loin derrière certains pays où la dépense est nettement inférieure. Alors que les Etats-Unis dépensent pour leur santé 15% du PIB, ils se placent au 20ème rang des pays industrialisés pour certains indicateurs sanitaires courants et 37 millions d'américains sont dépourvus de couverture médicale.

Les économistes de la santé mettent fréquemment en exergue la demande induite de santé: plus l'offre est importante, plus elle suscite une demande forte. On constate ainsi que la consommation régionale en consultations médicales est proportionnelle à la densité de médecins. En matière d'hospitalisation, on montre que les admissions sont proportionnelles au nombre de lits disponibles, "abaissant ainsi le seuil de gravité des maladies susceptibles de nécessiter une hospitalisation" (1). Bien que la durée moyenne d'hospitalisation baisse, du fait notamment de l'évolution des techniques d'analyse et d'intervention, les gains de productivité des systèmes de soin sont largement compensés par une consommation induite supérieure. De plus, le mode de couverture sociale des dépenses de santé peut induire une surconsommation (2). Enfin, le mode de rémunération, et notamment la rémunération à l'acte par rapport à une rémunération par capitation, semble agir également sur le niveau de consommation.

Les systèmes de santé spécialisent leurs composantes. Ainsi, sur une base 100 en 1980, le nombre d'omnipraticiens s'établit à 136 en 1993 et le nombre de spécialistes à 164. En matière d'actes, les actes effectués par les omnipraticiens a cru de 46% entre 1980 et 1993 et ceux effectués par les spécialistes ont cru de plus de 100% sur la même période. Cette spécialisation commande des relations accrues entre les acteurs du système. L'idée prévaut aujourd'hui que la spécialisation des soins associée à la consommation induite par l'offre génère des gaspillages importants que relèvent les derniers rapports parlementaires publiés sur la question. Pour nos systèmes occidentaux de santé, une des questions majeures est de passer d'une organisation en systèmes à une organisation en réseaux de santé: il s'agit de faire communiquer les composantes de ces systèmes afin d'améliorer grandement leur productivité organisationnelle et réguler la demande induite.

(1) Beresniak et Duru, 1994, p.54

(2) Cf Les dépenses de santé des français, Economie et Statistique n°265, 1993-5, INSEE

L'évolution du niveau de santé ne passe plus principalement par un accroissement des ressources de santé, mais par une meilleure mobilisation de ressources largement disponibles. Savoir qualifier les ressources nécessaires, pouvoir coordonner leur utilisation sur des zones variables, planifier leur extension de façon globale, tels semblent être certains des défis qui se posent aux systèmes de santé. Pour un usager, l'enjeu réside dans l'offre de véritables "bases" de santé, intégrant des prestations complémentaires et pouvant répondre à une prise en charge globale d'un besoin. Cette évolution est cohérente avec l'évolution globale de la consommation qui conduit à la naissance de bases de formation, de bases de loisirs, de bases commerciales etc.

Tout effort visant une meilleure coordination des soins contribue également à la réduction des inégalités face à la santé. La demande induite de santé est en effet proportionnelle au niveau de revenu, à la catégorie socio-professionnelle et à la localisation des patients, toutes variables corrélées entre elles par ailleurs. Former des réseaux de santé revient vraisemblablement à introduire un concept de guichet unique qui permettra à ceux que l'organisation de la santé déroute voire exclut de bénéficier de prestations plus complètes.

Pour les économies en développement, le problème des ressources disponibles reste très crucial. Mais, toute amélioration dans la mobilisation et l'efficacité de ressources rares ne peut qu'être profitable à ces économies également. Les efforts que pourraient faire les économies développées en matière de réseaux de santé devraient donc pouvoir être transférées utilement dans les pays en développement.

2. Bilan des expériences françaises

Un premier bilan des expériences menées dans le domaine de la mise en réseau des acteurs du système santé permet de faire ressortir les enjeux et points de blocage de cette transformation. Les TIC ont effectué une pénétration lente du système de soins français, en raison de son atomisation, de sa faible coordination et de l'absence d'incitation à une réelle modification des pratiques. Cependant, de multiples expériences ont eu lieu, parfois sans lendemain: on constate cependant depuis le début des années 90, à l'étranger comme en France, une offre beaucoup plus adaptée aux besoins courants de praticiens, en grande partie grâce à la baisse considérable des coûts sur ces technologies et à leur évolution vers des solutions reproduisant même les situations de travail (compression haut débit, interfaces, gestion des bases de données, etc...).

Les expériences des années 80 ont été surtout centrées sur l'hôpital, sur les systèmes d'information, sur les réseaux d'images et sur les banques de données. La communication se limitait à l'interne et posait déjà de sérieux problèmes: l'état actuel de l'informatique hospitalière française et les échecs des premiers PACS (Picture Archiving and Communication Systems) montrent bien les blocages techniques surtout institutionnels auxquels on arrivait.

Les années 90 mettent en avant la dimension communicante des applications, au-delà du site de l'hôpital. Les expériences actuelles dont certaines tournent désormais

en routine permettent d'imaginer les évolutions probables de ces TIC dans la santé. Nous veillerons à les évaluer en relation avec une problématique de développement durable.

2.1 La mise en réseaux des professionnels

Les flux de médicaments et les transactions financières qui leur sont associées sont aujourd'hui presque entièrement automatisées et pilotées en réseau, entre les officines, les organismes payeurs, les répartiteurs et les laboratoires pharmaceutiques. C'est la capacité des pharmaciens à s'organiser entre eux, à se fédérer qui fut décisive dans ce progrès, ainsi que la possibilité d'importer les savoir-faire technologiques de tout système logistique et commercial.

La mise en réseau des professionnels de la santé est depuis longtemps un espoir de la CNAM, qui souhaite diminuer ainsi ses coûts de traitement des feuilles de soins (15 à 20 F la feuille, 800 Millions de feuilles par an) et aussi disposer d'outils de pilotage immédiat des dépenses de santé. C'est ce qui explique d'ailleurs les blocages nombreux qui interviennent sur ce point de la part des médecins libéraux. Leur faible taux d'équipement informatique (moins de 20 % des cabinets), l'absence de tradition, de coopération, complètent ce tableau peu encourageant.

Les expériences de carte Vitale autour du système SESAM de la CNAM ont connu de sérieuses difficultés, notamment à Vitré - Chateaubourg (refus du travail de saisie supplémentaire, volonté de maîtriser les données transmises). Par contre, les expériences mises en oeuvre par les mutuelles (FMF) sont opérationnelles. Le développement d'une carte du professionnel de santé (CPS), nécessaire à la sécurisation de ces transactions a été aussi mis en chantier par les partenaires de la santé (dont la CNAM) et les avancées sont réelles: elles n'engagent pas en fait de travail supplémentaire ou de risques de contrôle comme la carte Vitale. D'autres expériences plus locales, comme la carte Santal à St Nazaire, véhiculant un dossier patient élémentaire, ont relativement réussi grâce à l'ancrage local, à la prise en charge par des médecins, et au souci d'adapter les caractéristiques du produit aux besoins les plus courants des professionnels.

La mise en oeuvre de ces systèmes d'information administratifs, financiers et logistiques est dans tous les cas élément essentiel d'un réseau de soins susceptible de coordonner son activité pour limiter ses coûts mais surtout pour en assurer une meilleure qualité.

Cette incapacité chronique des partenaires français de la santé à coopérer (à l'exception des pharmaciens) encourage l'appel à de nouveaux acteurs (ex: sociétés d'assistance) susceptibles de fédérer une offre cohérente de soins adaptée à chaque cas à partir de professionnels divers spécialisés. Les véritables changements techniques seront de ce fait accompagnés inévitablement d'un changement (peut-être brutal) de modèle organisationnel.

Les situations à l'Etranger sont contrastées sur ce plan, l'Angleterre représentant le degré le plus avancé de l'intégration en filières de soins avec mise en réseau

informatique de tous les professionnels.

2.2 La mise en réseaux des compétences

C'est dans ce domaine que les TIC ont démultiplié une offre qui a donné lieu à de multiples expériences. La télépathologie et la téléradiologie ont été les plus souvent évoquées en France sur ce plan. Des stations de travail sont développées par des sociétés françaises dans ces deux domaines. Le principe consiste à permettre à un spécialiste, en l'occurrence ici des fournisseurs d'exams (anapath ou radio), de confirmer son diagnostic auprès d'un expert situé à distance dans un centre de haut niveau, en lui transmettant les images nécessaires (images fixes pour l'instant). Les deux applications ont connu des fortunes opposées qu'il est intéressant d'expliquer: les anatomopathologistes travaillent en réseau depuis longtemps, sous forme d'envois postaux de lames auprès de leurs collègues plus expérimentés, souvent dans les CHU mais aussi à l'Etranger. L'application technique s'est moulée dans un réseau existant et, malgré ses limites ergonomiques, n'a pas eu de problèmes pour devenir aussitôt opérationnelle (32 stations en France). En revanche, les radiologues n'ont pas l'habitude de s'échanger des images et ont même tendance à refaire les exams apportés par un patient pour être sûr des paramètres établis: les échanges existent entre radiologues d'un même hôpital ou avec les cliniciens lors de staffs sur certains cas mais très rarement vers l'extérieur. Si réseau il y avait, il concernerait de plus surtout les cliniciens eux-mêmes. Aussi, malgré la qualité technique de la station (30 implantations en France) les échanges d'images à distance sont quasiment inexistantes.

En anatomopathologie, le travail préalable de codification et de formalisation complète des diagnostics constituent un atout essentiel pour «faire parler une langue commune» aux professionnels et faciliter le passage à une informatique communicante. En anapath comme en radiologie, des CD-ROM constituant des banques d'images de référence existent désormais et s'adaptent aisément à l'usage local précédent (consultation d'ouvrages): sur ce plan, les échanges en ligne restent peu pertinents.

Ce modèle de mise en réseau des professionnels doit prendre en compte ces conditions de succès. Il véhicule aussi un modèle de soins qui peut avoir des effets contradictoires:

- d'un côté, il renforce la polarisation sur les CHU, seuls détenteurs de l'expertise pointue, et favorise la demande de soins de spécialistes, la plus coûteuse et la plus incohérente si elle n'est pas ancrée dans un réseau de soins primaires filtrant les demandes.

- de l'autre, ces technologies offrent à des sites éloignés ou de moindre importance l'opportunité de sécuriser leur diagnostic, de former des professionnels dans le dialogue: petits hôpitaux ou hôpitaux excentrés peuvent dès lors rester attractifs tant pour des médecins que pour le public.

Des expériences étrangères permettent d'apporter un éclairage à cette évaluation. La Norvège a mis sur pied un projet de télé médecine aux multiples facettes, inspiré par la nécessité de relier les sites éloignés du Nord. Le système norvégien comporte de nombreuses applications permettant des conférences à distance (staffs), de la formation, des soins psychiatriques, des diagnostics en dermatologie, en cardiologie,

en ORL (transmission de l'endoscopie), en anatomopathologie.

L'isolement entraînait une véritable pénurie de médecins dans les établissements hospitaliers. En anatomopathologie, les techniques adoptées (transmission vidéo non numérique par Codec, pilotage à distance du microscope) permettent de compenser cette pénurie en s'appuyant localement sur des techniciens de laboratoire pour les préparations tout en laissant au spécialiste à distance la maîtrise de la sélection des champs visionnés sur le microscope. Le coût d'un tel dispositif est cependant trois fois plus élevé (1 MF par station) que les stations existant en France. L'expérience permet sans aucun doute de maintenir des liens actifs avec les hôpitaux principaux: cependant, l'exportation d'un tel dispositif suppose malgré tout des techniciens compétents. De plus, il entérine la séparation complète des savoir-faire en gardant la plus-value intellectuelle au centre (ce qui a été confirmé dans la mise en oeuvre du même système entre l'Arabie Saoudite et les USA).

La coopération entre professionnels pourrait cependant connaître une réelle extension dans le domaine de l'urgence. La demande de soins de qualité en urgence s'est accrue alors que le réseau d'offre voyait les écarts de prestation se creuser entre sites ruraux et grandes métropoles. La coordination des professionnels est dans ces situations d'urgence un impératif: les SAMU, les pompiers, les centres 15 sont autant de dispositifs qui font preuve d'une réelle expertise dans cette coordination et dans la gestion médicalisée des interventions (tri, régulation). Cependant, les centres 15 qui devaient permettre d'intégrer les médecins de ville connaissent de vraies difficultés à fonctionner dans de nombreuses régions. De même, les accords sur la répartition des tâches entre SAMU et pompiers (ou même ambulanciers privés) sont toujours contestés.

Les TIC ont cependant contribué beaucoup à l'amélioration des performances de ces interventions et permettent d'atténuer les effets de l'éloignement par un suivi à distance avant ou pendant le transfert.

Une expérience dans la région lilloise (Telurge) ou pour la grande garde de l'A.P.-H.P. prévoit de passer à la transmission d'images dans l'urgence secondaire de façon à limiter les déplacements et à garantir les diagnostics. D'autres dispositifs de transmission normalisée de données en urgence primaire ont été développés (ex: projet OEDIPE (programme européen AIM - de transmission d'ECG en passe d'être commercialisé).

Les techniques radio évoluées pour l'urgence primaire et la transmission vidéo interactive (non numérique pour l'instant) sont les deux supports privilégiés dans ce domaine.

Notons que ce type d'équipements là encore offre une sécurité «locale à distance» et permet de réduire les écarts en termes de qualités de soins dans des territoires éloignés des centres d'expertise: ils sont de fait un outil d'aménagement du territoire, absolument ignoré dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROSS) actuels. Ils ne peuvent cependant dispenser d'une réflexion sur les rôles à maintenir ou à réinventer pour des praticiens locaux (en privé ou en hôpital public) qui doivent offrir une autre dimension de la qualité, sous peine de voir la disparition de

structures locales de soins primaires s'accroître, au-delà de la disparition de structures d'hébergement.

2.3 La mise en réseau des patients

La participation des patients à leur propre soin a été moins valorisée dans la présentation des TIC dans la santé. Des expériences existent pourtant, qui peuvent répondre à la fois:

- à la revendication d'autonomie toujours plus présente chez les patients (élévation du niveau d'instruction, tendance à l'automédication, distance critique vis à vis des médecins),
- à la recherche de solutions alternatives à l'hébergement hospitalier, qui grève le budget de la santé et qui entraîne des effets secondaires aggravants pour les patients (à l'exception des plus graves).

L'auto-surveillance cardiaque est proposée par Cardiatel depuis plusieurs années: le patient répertorié à risque (après un infarctus par exemple) transmet lui-même par téléphone un ECG simplifié à une centrale d'assistance permanente, régulièrement ou lorsqu'il a une inquiétude. Ce dispositif permet alors de déclencher si nécessaire l'intervention d'urgence.

L'auto-monitoring pour la femme enceinte a été aussi expérimenté et permet de contrôler soit les contractions utérines, soit le rythme cardiaque du fœtus, (transmission par la femme elle-même par téléphone à une centrale de surveillance). Ces mesures permettent de limiter les risques d'accouchement prématuré et de réagir à d'éventuelles souffrances fœtales. Développés aux Etats-Unis de façon importante (Tokos), ces produits ont été évalués en France et beaucoup de réserves médicales y ont été mises.

La télé-alarme, la téléassistance est devenue une technologie courante en France et particulièrement destinée aux personnes âgées. La simplicité du dispositif n'empêche pas des réticences à l'équipement: crainte pour une personne âgée d'afficher ainsi une perte d'autonomie, ou crainte de voir ce dispositif se substituer à des rencontres face à face. Les appels reçus par les centrales d'assistance sont d'ailleurs dans leur majorité des appels de convivialité.

Toutes ces techniques pourraient s'intégrer à une redéfinition des modes de prise en charge des patients, où la fonction hôtellerie des hôpitaux serait de plus en plus réduite. Le suivi médical des patients grâce à ces techniques à domicile s'appuie à la fois sur leur auto-surveillance mais aussi sur une coordination des soignants et des services associés. Nous rejoignons alors le domaine de l'Hospitalisation à Domicile (HAD). Selon le degré de prise en charge médicale, on distinguera l'HAD, le soin à domicile, le maintien à domicile, ou les services à domicile (dont les repas, la télésurveillance, etc...).

L'HAD connaît de véritables difficultés de développement en France: la loi du 31 Décembre 1970 qui l'instituait n'a jamais été suivie de décrets d'application,

seulement de deux circulaires (CNAMTS en 1974 et Ministère de la Santé en 1986). Elle dépend de fait de l'initiative de quelques-uns, souvent sous forme d'associations loi 1901 (2 159 lits associations 1 480 lits publics en 1989), réparties très inégalement selon les régions (la moitié n'en possède pas).

Cette voie est pourtant la seule à même d'engager la santé dans le sens d'un développement durable, en distinguant les fonctions de soins et d'hôtellerie et en obligeant les professionnels de la santé à fonctionner en réseau.

De fait, d'autres opérateurs d'assistance ou de réseau (CGE) sont entrés déjà sur ce marché et seront amenés à fédérer des professionnels pour une offre globale adaptée. Les TIC sont dans ce domaine un soutien logistique indispensable.

Des expériences de coordination de ce type existent à Senlis ou à Lubersac (Corrèze) -avec la particularité de faire appel à des médecins de ville uniquement-.

Une expérience de relation entre hôpital local et CHU, mené en Ariège par le Pr Lareng (Centre Européen de Télémédecine), permet le retour à domicile de patients victimes de phlébites, dont on peut diagnostiquer rapidement selon des critères précis le faible risque de complications. Le projet n'inclut pas actuellement une véritable coordination de ce suivi à domicile mais pourrait très bien être complétée par ce volet.

Il est à souligner que ce modèle de développement à domicile est adapté à une conception du développement durable et surtout peut être l'équivalent du souci de mise en oeuvre d'un réseau de soins primaires dans les pays en voie de développement (hôpital hors les murs).

Dans tous les cas, la capacité d'opérateurs et de techniques à mettre en relation d'une part des situations toujours particulières et urgentes et d'autre part des ressources (données, compétences, produits, services) à distance devient cruciale. Cette compétence socio-technique d'intermédiation est un élément essentiel de la réorganisation du système de soins vers une plus grande adaptation et une plus grande subsidiarité.

3. Bilan des expériences des pays en développement

La diversité de la catégorie «pays en voie de développement» nous conduit à restreindre d'emblée notre champ d'investigation aux pays africains, d'une part et à ceux possédant une relative stabilité politique, d'autre part. Il en est effet très difficile de comparer les pays du Sud-Est asiatique, l'Amérique Latine et l'Afrique. Il est aussi impossible de prendre en compte des pays en crise profonde comme la Somalie, le Rwanda ou Haïti.

De fait, les réseaux d'information mobilisables en France sur l'état de santé et les systèmes de soins en Afrique tendent à privilégier l'Afrique francophone, et cela doit être présent à l'esprit du lecteur pour ne pas abusivement généraliser nos propos.

3.1 L'état de santé

Avant d'engager une réflexion sur l'implantation de nouvelles technologies d'information et de communication dans ces pays, il convient de rappeler l'état sanitaire général et de souligner les différences considérables sur ce plan avec les pays développés, et cela sans prendre en compte les phénomènes de famines ou de catastrophes naturelles.

L'espérance de vie est actuellement en Ouganda de 45 ans, en Guinée de 44 ans. La fécondité particulièrement élevée conduit à une population comportant 40 % de moins de 15 ans et la tendance s'accélère. Dans le monde entier, les maladies infectieuses représentent 28 % des décès. C'est le problème central de la santé mondiale et 90 % de ces décès sont localisés en Afrique. Ajoutons que l'extension foudroyante du SIDA prend des proportions de catastrophe (11 % de la population ougandaise est séro-positive !). En Côte d'Ivoire, 50 à 60 % de la morbidité relève de maladies infectieuses ou parasitaires.

Ces données et les causes de mortalité dominantes ramènent nos problèmes occidentaux de maladies cardiovasculaires et de cancers à une place très relative. De plus, pour toutes ces maladies, les savoir-faire modernes, technologiques sont très souvent inutiles car les tableaux cliniques que l'on rencontre sont d'emblée critiques: par exemple, les cancers du sein non soignés sont la règle et toute la finesse des diagnostics de prévention et les examens et technologies qui leur sont associées sont totalement inadaptés.

Quand bien même ils le seraient, il faudrait encore rappeler que le modèle occidental de traitement de la maladie (sans parler de santé) ne touche que 50 % de la population, tous les autres ayant recours à une médecine traditionnelle bien vivante.

S'attaquer à l'aide de TIC aux véritables problèmes sanitaires qui remettent en cause tout développement durable, ce serait donc s'attaquer en priorité aux maladies infectieuses. D'autres iront plus loin en considérant que les causes bien connues de ces maladies doivent être traitées avant d'espérer des résultats significatifs dans l'ordre du soin. Ces causes sont au niveau local: la pauvreté, la faible instruction, le manque d'équipements sanitaires de base (eaux usées), le manque de transports et de communication, les interprétations culturelles différentes de la maladie. Ce sont aussi au niveau national, la gestion des dépenses de santé, la volonté politique, le management du personnel, etc...

Il importe donc de mesurer à quel point l'état sanitaire dépend en fait de la mise en oeuvre d'un développement véritable et durable, alors que la destructuration sociale et économique continue d'entraîner certains pays vers la pauvreté absolue. Pourtant, les solutions sanitaires elles-mêmes doivent d'emblée s'inscrire dans un modèle de développement durable, adapté à la situation actuelle. Le risque est grand à travers les transferts de TIC, de renforcer le prestige ou même les performances provisoires (ou restreintes à un milieu) d'un système de santé technologique, alors que ce modèle porte en lui des déséquilibres profonds que l'on souligne dans les pays occidentaux eux-

mêmes.

Il apparaît d'ores et déjà qu'un minimum organisationnel et économique est indispensable pour profiter réellement des TIC. Aussi, notre présentation se focalisera plutôt sur une hypothèse de pays potentiellement en développement (type Côte d'Ivoire), disposant d'un PNB et d'infrastructures minimales, à l'exclusion de pays en état de guerre endémique ou en paupérisation constante. Ce choix, certes difficile, fait la part entre les cas où des causes structurelles de l'état de santé, extérieures au système de santé sont déterminantes et celles où l'organisation du système existant et ses insuffisances sont un facteur handicapant qui peut être amélioré.

3.2 Les systèmes de santé des PVD

Les structures de santé de ces pays en voie de développement sont largement héritées des temps coloniaux. La dépendance aux pays européens dont on partage la langue notamment est particulièrement nette: la formation à travers les écoles nationales de santé publique européennes ou leurs équivalents (France, Belgique, Portugal, Angleterre) est le principal vecteur des modèles occidentaux et demeure indispensable.

La population qualifiée ayant en charge la santé dans chacun de ces pays est en fait restreinte. En Côte d'Ivoire, pays parmi les plus favorisés, on compte 881 médecins et 3 390 infirmiers diplômés d'Etat dans le secteur public. La part de l'activité privée est cependant non négligeable dans ces pays, non pas tant pour les clientèles aisées qu'à travers les ONG et autres fondations, souvent confessionnelles qui ont pénétré les Pays en Voie de Développement en quantité. Les relations entre ces intervenants et le secteur public ne sont pas mauvaises mais sont plutôt inexistantes, ou en tous cas non coordonnées.

Le système de santé publique s'appuie sur quelques hôpitaux pour tout le pays dans l'Afrique de l'Ouest francophone, un peu plus au Sénégal ou en Côte d'Ivoire, dans les grandes villes.

La Guinée (Conakry) compte 2 CHU, 2 centres hospitaliers d'entreprise, 4 hôpitaux régionaux. La Côte d'Ivoire compte 3 CHU, 7 CHR, 20 hôpitaux de première catégorie, 56 hôpitaux de deuxième catégorie, 67 dispensaires urbains, 551 dispensaires ruraux, 13 maternités urbaines, 251 maternités rurales. Ce tableau laisse supposer, dans un des pays les mieux dotés, une répartition harmonieuse de l'offre de soins. En réalité, des disparités territoriales importantes existent (écarts de 1 à 20). La qualité des soins, de l'équipement, de l'hygiène des hôpitaux est aussi très insuffisante. De plus, les liens entre les hospitaliers et les services de soins primaires (dispensaires) sont peu organisés.

(1) Définition: «Ce sont des soins de santé essentiels, accessibles à tous les membres de la communauté, par des moyens acceptables, avec leur pleine participation, à un coût abordable pour la communauté du pays. Ils font partie intégrante du système de santé, dont ils sont le noyau, et du développement économique et social».

La priorité affichée au système de soins primaires dans tous les Pays en Voie de Développement, suit notamment l'impulsion donnée par l'OMS à la conférence d'Alma-Ata en 1978.

Ce système fait partie de systèmes «d'orientation - recours intégrés» en quatre niveaux:

- la famille
- la communauté («comité villageois», «agent de santé communautaire»)
- le premier niveau: le dispensaire
- le premier niveau de recours: l'hôpital.

Certains pays ont en partie réussi cette intégration, clé de voûte d'un système à la fois:

- économe
- formateur
- sûr
- plus pertinent car fonctionnant selon un principe de subsidiarité.

Notons que la problématique des réseaux de soins est identique dans les pays développés et que la difficulté à penser en termes de santé publique et de niveaux différenciés du traitement de la demande de santé est tout aussi forte, pour d'autres raisons.

Au Népal, l'hôpital Patan gère l'activité de soins de santé primaire, comme l'hôpital Général de Manille (Philippines) ou encore l'hôpital Carlos Lus Valverde du Costa Rica («hôpital sans murs»).

Dans tous les cas, le soutien au système de soins primaires par l'hôpital est essentiel pour éviter les courts-circuits (malades directement à l'hôpital) et assurer la formation et la fiabilité. Le bilan de ce système en Afrique est pour la plus grande part insatisfaisant, malgré l'enthousiasme des débuts (études faites au Togo, en Côte d'Ivoire, en Guinée).

Le problème posé par cette coordination difficile s'est encore accru depuis quelques années: le recours à la médecine traditionnelle a augmenté face à la faible qualité de l'accueil dans les hôpitaux et au coût prohibitif des médicaments, aggravé par la dévaluation du franc CFA dans la zone francophone.

Dans ce domaine des médicaments, il faut souligner la grande précarité de l'Afrique: les laboratoires refusent de développer des médicaments non rentables parfois peu coûteux mais intéressant seulement les pays en voie de développement, non solvables. Ces médicaments dits "orphelins" manquent cruellement. Mais lorsque les médicaments existent, il faut encore pouvoir les payer et la dévaluation récente du Franc CFA de 50 % a coupé durablement les patients éventuels de cet

approvisionnement. Sans mentionner les problèmes de transport pour que ces médicaments arrivent vraiment à destination.

L'équipement en télécommunications et informatique se limite aux hôpitaux principaux: il est fréquent que les dispensaires ne soient pas même équipés du téléphone.

3.3 Les technologies existantes et les expériences réalisées

Des expériences désormais classiques de télémédecine ont eu lieu dans plusieurs pays anglophones. Ainsi Wellcare a mis sur pied avec l'Arabie Saoudite et les Emirats Arabes Unis des liaisons en télépathologie et téléradiologie les plus sophistiquées qui soient, avec les Etats Unis: les deux conditions de base de ce type d'expérience semblent réunies:

- solvabilité (des technologies réservées aux pays très riches du Sud).
- dépendance vis à vis des pays occidentaux: les technologies utilisées (ex: pilotage du microscope à distance) permettent de s'affranchir de toute compétence locale ou tout au moins de la faire contrôler de bout en bout par les experts occidentaux.

De même, des expériences de transmissions d'ECG vers Toronto à partir de Kampala et de Nairobi, pour avis d'experts, ont eu lieu pendant 8 mois. Dès que les sponsors ont coupé les crédits, l'expérience s'est arrêtée.

Il faut en effet rappeler que les coûts de communication sont très élevés en Afrique, Karthoum - Nairobi coûtant 12 à 15 fois le prix de Londres - New York: ces conditions tarifaires fixées par les grands opérateurs de télécoms de chaque Etat reflètent aussi la faible demande actuelle: les changements d'offre ne suffiraient peut-être pas à faire baisser les coûts de façon significative.

La connexion des systèmes de santé des pays africains avec les réseaux informatiques se met actuellement en place et plusieurs exemples peuvent être cités dans ce domaine.

Plusieurs organisations non gouvernementales (nord américaines surtout) ont été à l'initiative de ces accès:

- IPPNW (International Physician for Prevention of Nuclear War): a mis sur pied un satellite pour gérer un réseau consacré à la santé (Healthnet), financé par NEC qui fournit le courrier électronique à 16 pays (anglophones en majorité) et un accès Internet, mais des plus rudimentaires (sans Mosaic).

Pays concernés: Botswana, Cameroun, Congo, Erythrée, Ethiopie, Zambie, Ghana, Malawi, Mozambique, Nigéria, Soudan, Tanzanie, Ouganda, Zimbabwe.

- VITA (Volunteers in Technical Assistance, USA) a mis sur pied un satellite sur orbite basse pour la santé, l'agriculture et autres usages.

- IPRC (International Development Research Center, Canada): soutient plusieurs réseaux régionaux notamment le PADIS (Pan African) dont le serveur est basé à Addis

Adeba (documentation, bibliographies).

- APC (Association for Progressive Communications), a mis sur pied Green Net, qui offre un accès "convivial", peu coûteux aux pays en voie de développement.

L'UNESCO a mis sur pied le RINAF (Algérie, Egypte). L'ORSTOM met en place son projet RIO pour relier ses centres ORSTOM au Burkina Faso, Sénégal, Mali, Cameroun, Niger et Côte d'Ivoire. Le projet vise à relier les principaux centres de santé de ces pays, parmi lesquels l'ORSTOM, l'Institut Pasteur et l'OMS. L'objectif est d'offrir à ces centres (3 ou 4 par pays au maximum) un accès à des bases de données bibliographiques, aux publications leur permettant de rester à niveau et surtout de rompre leur impression d'isolement, en introduisant des discussions scientifiques. Les projets se limitent nécessairement à quelques centres équipés sur le plan informatique et télécoms.

La rupture de l'isolement est un élément clé entre ces professionnels mais ne répond pas pour autant aux réseaux de coopération existants sur le terrain. De plus, ces expériences ne traitent pas le réseau hospitalier général et encore moins le réseau de soins primaires.

D'autres expériences soutenues par l'OMS cherchent à mettre en oeuvre des TIC aidant au suivi des études épidémiologiques. Certaines ont obtenu de grands succès, notamment pour la variole et l'onchocercose (capteurs sur le fleuve Volta, dont les données étaient récupérées par satellites et collectées dans 5 centres pour donner des instructions adaptées au traitement contre les vecteurs).

3.4 Des expériences possibles

Plusieurs types de problèmes peuvent être ciblés et doivent être distingués:

- la santé publique (épidémiologie, traitement des épidémies)
- les infrastructures de flux et leur pilotage
 - * informations
 - * images
 - * médicaments
- la clinique au quotidien
- la formation, initiale ou continue, à destination des professionnels des centres hospitaliers ou des relais de santé (infirmiers de brousse).

Les maladies infectieuses et parasitaires sont les causes de mortalité largement identifiées comme prédominantes. Le suivi épidémiologique, la capacité à déclencher les traitements sur les vecteurs au bon moment justifient l'exploitation de réseaux intelligents de collecte de données et de planification des interventions.

Les flux d'information au sein du système de santé, organisé autour d'hôpitaux locaux fédérant des actions de soins primaires, peuvent être facilités par les TIC. Dans ce cas, la technologie viendrait soutenir des projets de réorganisation des relations ou encore des relations déjà existantes, mais elle ne se substituera pas à la volonté politique et à la nécessaire mise en ordre organisationnelle. Cependant, de nouveaux acteurs peuvent s'introduire dans ces relations pour devenir, à l'aide de technologies de réseaux intelligents des opérateurs: certaines ONG disposant de financements spécifiques jouent un peu ce rôle, sans pour autant influencer réellement sur la dynamique des systèmes de santé. La gestion des flux de médicaments est aujourd'hui au point mort dans la mesure où les coûts en sont devenus prohibitifs: par contre, une véritable volonté politique internationale d'appuyer la mise sur le marché des médicaments génériques ou mieux orphelins, à coût réduit, sera efficacement soutenu par des outils de distribution optimisés par les TIC.

Les flux d'images, quant à eux, sont nécessaires dans le traitement de l'urgence, pour gérer la coordination entre les CHU et les hôpitaux dans un contexte où les transferts de patients sont problématiques (réseau de transport insuffisant). Certains diagnostics pourraient ainsi être confrontés par des avis plus autorisés avant une intervention.

Mais cette hypothèse suppose de mettre sur pied des équipements, des réseaux et des méthodes de travail qui restent peu probables court terme. De même, les échanges de spécialistes avec des experts internationaux (cf le projet Transpath) se justifient seulement dans des cas particuliers, pour une clientèle souvent solvable: cependant, il ne faut négliger le fait que l'absence d'une sécurité médicale de haut niveau dans ces pays restreint considérablement l'attrait non seulement pour les touristes mais surtout pour les professionnels étrangers en séjour durable et même pour l'élite de ces pays, formée au niveau de vie occidental.

La clinique au quotidien ne peut que reposer sur des capacités de prédiagnostic rapide permettant l'aiguillage correct des patients: ce réseau de soins primaires peut se développer sous la forme des «hôpitaux hors les murs» sachant que d'une part la sécurité offerte dans ces hôpitaux est souvent médiocre et que d'autre part les coûts d'infrastructures d'hébergement sont prohibitifs pour ces pays. L'investissement durable dans des professionnels mobiles et compétents permettrait de gérer ce type de prise en charge à condition d'optimiser la coordination des différents acteurs de soins et de les relier à un service hospitalier coordonnateur.

La formation de ces agents de santé du réseau de soins primaires comme du personnel médical d'hôpitaux ou de CHU est un enjeu essentiel pour la qualité des soins et la capacité à agir en réseau. Les difficultés de déplacement justifient des outils de formation à distance, basé sur les systèmes hertziens par satellite utilisant la vidéo par exemple. La capacité à rester relié à l'actualité de la médecine à travers la consultation de bibliographies ou de bases de données est aussi importante pour favoriser l'implantation de médecins dans des sites éloignés.

Par contre, il ne faut pas ignorer que les agents de santé plus locaux n'ont pas de vraie motivation pour ce type de formation, à la fois parce qu'ils sont débordés, peu rémunérés, qu'ils considèrent la formation par l'expérience beaucoup plus décisive et peuvent de ce fait se satisfaire de leur niveau actuel d'expertise.

4. Freins et motivations au changement organisationnel

Le recours aux technologies d'information et de communication pour mettre en réseau les systèmes de santé est donc relativement vaste dans les champs d'application concernés, mais souvent restreint à des expérimentations partielles ou des services opérationnels très spécifiques. Le développement et la généralisation de l'apport des TIC à la mise en place de réseaux de santé se heurte à un certain nombre de difficultés, de nature interne aux systèmes et de nature externe, qu'il est important de ne pas négliger dans tout projet. Les réticences internes proviennent de la modification des positions "stratégiques" (au sens large) des acteurs ou institutions qu'introduit toute mise en réseau; les obstacles externes résultent de l'insertion accrue des systèmes de santé dans leur environnement socio-économique.

4.1 Réseaux et pouvoirs

Comme tout système extrêmement maillé, la santé est un lieu important de confrontations de pouvoirs. Les sommes qui sont en jeu (10% du PIB), les modalités de leur financement, les responsabilités professionnelles des intervenants, la nature des rapports qui se tissent entre patients et professionnels et bien d'autres phénomènes concourent à induire des pouvoirs extrêmement marqués, pouvoir médical, pouvoir financier, pouvoir réglementaire etc. Qui plus est, la présence simultanée d'un grand nombre de petits acteurs (professions libérales de la santé, laboratoires, ambulanciers etc.) et de très gros acteurs (hôpitaux publics, organismes payeurs etc.) rend ces interactions particulièrement complexes.

Coordonner des actions, chaîner des prescriptions, échanger des informations, solliciter des expertises mettent évidemment en jeu ces pouvoirs. Toute mutation relationnelle est en dialectique étroite avec le jeu institutionnel dans lequel elle s'insère. C'est la raison pour laquelle le passage d'un système de santé à un réseau de santé ne relève pas que d'une simple mutation organisationnelle ou technique, mais induit une restructuration assez large des rapports entre acteurs. L'exemple des réseaux techniques mis en place en France dans le domaine du tiers payant montre l'ampleur des enjeux attachés à une circulation d'informations, notamment quand cette circulation se fait sous forme électronique. En effet, la maîtrise des flux d'informations permet alors de constituer des stocks d'informations dont l'exploitation, à un titre ou un autre (par exemple en vue de contrôle), confère valeur ou pouvoir.

Au cœur de cette redistribution, se pose la question des responsabilités professionnelles et avec elles de la définition même des métiers. Dès lors qu'il s'agit d'intégrer des prestations, c'est à dire de les chaîner, les responsabilités professionnelles tout comme les risques encourus de part et d'autre peuvent se diluer et l'identité même des métiers s'estomper. En effet, alors que dans un système faiblement maillé, l'utilisateur reste en contact avec chaque prestataire du système, dans un réseau, chaque professionnel sert en quelque sorte d'intermédiaire dans le chaînage des prestations. Ce statut d'intermédiaire, qui peut être alloué à des acteurs ou organisations spécifiques, génère des pouvoirs et des responsabilités particulières.

En d'autres termes, le développement d'échanges d'information entre professionnels de la santé devra vraisemblablement s'accompagner de la formalisation de véritables contrats d'échange (appelés dans le domaine des échanges électroniques d'information contrats d'interchange), spécifiant les droits et devoirs qui accompagnent cette circulation d'informations. Il ne saurait être question d'étudier l'utilisation des outils télématiques dans le domaine de la santé sans prendre en considération cette dimension essentielle de la recomposition du système qu'engage toute modification des circuits relationnels.

Les illustrations ne manquent pas. Tout acte de télé médecine soulève des problèmes déontologiques importants: il nécessite une coopération entre un intervenant présent auprès du patient et un spécialiste distant, et suscite de ce fait des questions de partage de responsabilité; d'un autre côté, toute téléconsultation entre professionnels constitue sans doute une façon pertinente de renouveler le débat sur la formation permanente des professionnels. La délivrance de médicaments à domicile a donné lieu à d'importants débats juridiques non clos sur les prestataires qui peuvent l'effectuer -elle ne peut s'apparenter à une seule prestation de nature logistique- et les responsabilités engagées.

Toute approfondissement des relations soulève donc des questions:

- sur l'exercice des pouvoirs des partenaires, sur l'apparition d'éventuels arbitristes des relations (cf le rôle des services d'urgence sur l'orientation des malades)
- sur la constitution de pouvoirs, notamment à travers le traitement des informations transactionnelles
- sur la régulation des pouvoirs, à travers la conclusion d'accords d'interchange des informations
- sur la définition des pouvoirs, notamment en matière de risques et de responsabilités professionnelles
- sur la subordination ou hiérarchie des pouvoirs, selon la nature maillée ou arborescente des relations établies.

4.2 La santé plongée dans son environnement

Le secteur de la santé est souvent considéré de façon autonome. Or, il apparaît de plus en plus très interdépendant d'autres dimensions économiques ou sociales, telles que:

- l'aménagement du territoire
- le développement des infrastructures
- la définition des services publics

La santé, plus exactement les bases de santé dont la formation devrait se préciser, s'inscrit dans les services rendus aux populations et est considéré comme faisant partie des services publics de proximité comme peuvent l'être également les services éducatifs ou certains services culturels (bibliothèques etc.). Une coordination différente des prestataires de soin peut avoir des incidences importantes sur la carte de couverture du territoire: une revitalisation du rôle des petits hôpitaux peut en résulter avec un recen-

trage des CHU sur des fonctions d'expertise ou au contraire une centralisation des soins dans de grosses unités concentrant les plateaux techniques grâce à une meilleure prise en charge ambulatoire des patients sur le plan local; en milieu rural, une meilleure intégration des professionnels au sein de réseaux de santé doit conduire à une offre améliorée de soins pouvant contribuer au maintien voire au développement d'activités sur des territoires en perte de vitesse; mais une mise en réseau peut favoriser des délocalisations de prestataires spécialisés et réduire la qualité associée à un contact plus étroit avec le personnel soignant: l'impact sur l'aménagement du territoire à travers l'attractivité que présentent ces territoires pour les populations qui y vivent ou pourraient s'y installer est donc important et ne peut être ignoré.

Le développement et la restructuration du secteur de la santé ne peut aller de pair sans une évolution plus large des infrastructures desservant une population. Cette dimension est manifeste dans les économies en développement où l'état de santé d'une population dépend étroitement des infrastructures d'assainissement, d'adduction d'eau, de transport (qui jouent sur l'urgence et le périmètre d'influence des infrastructures de santé). Il en est de même, bien qu'à un moindre titre, des pays développés: ainsi, la relation entre acteurs de la santé utilise de nombreux réseaux de messagerie physique ou électronique; les services d'urgence nécessitent des infrastructures particulières, notamment de transport.

Enfin, la définition même du service public de santé est mise en question par la mise en réseau des acteurs de la santé. Avec l'introduction croissante de prestations intégrées, le rôle des assurances et des sociétés d'assistance dans la mobilisation des ressources, la délimitation du service public de santé est posé de façon renouvelé. La définition de paniers de biens médicaux pris en charge accompagne souvent l'extension des couvertures de prise en charge.

L'exemple récent de l'échec de réforme du système de santé américain montre l'ampleur des difficultés auquel tout projet d'évolution des systèmes de santé doit faire face. Pour pallier les injustices flagrantes du système de santé américain, le gouvernement américain entendait assurer la généralisation de la couverture médicale tout en maîtrisant la dépense de santé. Ceci supposait principalement d'améliorer l'efficacité de la dépense de santé en réorganisant les circuits administratifs et de financement des assurés. L'opposition virulente des assureurs, des entreprises et des offreurs de soin a eu raison de ce plan.

Le développement durable de l'état sanitaire d'une population passe, que ce soit dans les pays développés ou dans les pays en développement, par une meilleure efficacité des ressources disponibles des systèmes de santé. Cette efficacité découle aujourd'hui notamment d'une meilleure coordination de ces ressources. Les TIC peuvent contribuer directement à la productivité de certaines techniques (en matière de radiologie par exemple, ou de micro-chirurgie), peuvent permettre à la science médicale d'avancer plus rapidement, mais dans leur ensemble et compte tenu de l'intensité laborieuse de la production de soins, améliorent peu la productivité intrinsèque de ces ressources. Elles peuvent toutefois grandement contribuer à les rendre plus synergiques en permettant de mieux équilibrer l'évolution tendancielle vers une plus grande spécialisation de ces ressources par le maintien d'une certaine globalisation des soins. Ce faisant, il est vraisemblable qu'elles peuvent contribuer à déconnecter progressivement la demande de soins de l'offre de soins grâce à ce processus de globalisation de la prestation de soins, qui doit permettre de mieux qualifier les traitements, limiter les doubles

consommations et surconsommations, voire consommations abusives.

5. Vers une expérimentation

Les réflexions qui précèdent montrent à la fois l'intérêt et la difficulté du recours aux TIC dans le secteur de la santé: face à une demande de santé qui est à la base du développement durable, mais qui est largement inextinguible et se déforme et dérive de façon structurelle du fait d'une organisation faiblement maillé des systèmes de santé, les TIC peuvent aider à redresser de façon pertinente cette organisation par la mise en réseau des prestataires. Avant d'envisager l'utilisation intensive des TIC comme élargissement ou amélioration des ressources médicales, il apparaît aujourd'hui plus urgent d'accroître l'efficacité des ressources existantes par une plus grande coordination et synergie entre elles.

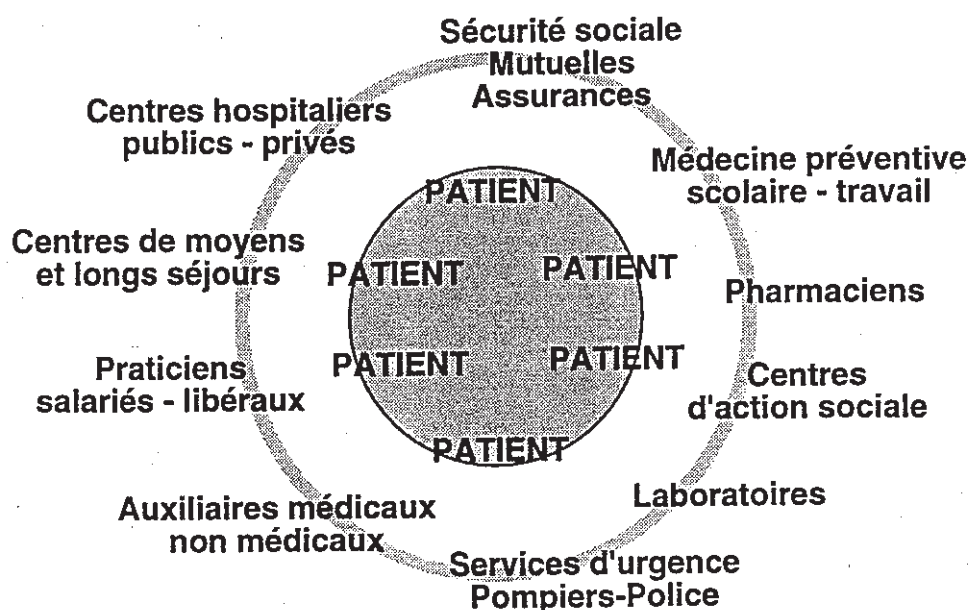
Le patient qui est pris en charge par les systèmes de santé est souvent morcelé; le patient en tant que tel existe rarement: il est fréquemment "déconstruit", analysé sous un angle spécifique par les soucis, compétences et objectifs de chaque professionnel qu'il consulte. Il change en quelque sorte d'état (comme l'état d'un système) à chaque consultation et sa reconstruction dans une vision globale est souvent difficile. Ouvrir des vues entre ces consultations, mettre en relation, en équivalence, ces visions partielles et souvent dupliquées, globaliser la prestation de soins forme un objectif qui répond à trois préoccupations:

- reconstruire le patient ce qui correspond à l'évolution générale de la demande (le souci de globalisation)
- assurer l'immédiateté, l'universalité, la pertinence et l'excellence des soins, ce qui correspond à l'évolution spécifique de la demande de soins
- permettre le nécessaire contrôle de la dépense de santé à travers une utilisation plus efficiente des ressources et une régulation acceptable de la demande induite

Les travaux sur la coordination des intervenants des systèmes de santé ne manquent pas. Ainsi, une récente étude (1) concerne les informations traitées par l'ensemble des membres de l'équipe soignante (médecin, infirmière, aide soignante, kinésithérapeute, assistante sociale, diététicienne etc.) et quel que soit le secteur d'activité (hospitalier, réseau de soins, libéral): mais, ne sont considérées que les informations qui peuvent/doivent servir de base à un processus d'informatisation des données. Or, les contacts qui existent entre personnels soignants ne se limitent pas à des informations informatisables. La coordination du suivi du patient le long d'une chaîne de traitement suppose la transmission de multiples informations formelles et informelles qui concernent non seulement le patient, mais également son environnement, les soins qu'il reçoit etc. Il est paradoxal qu'à l'heure du multimédia, l'importance que revêt la communication informatique ne soit pas relativisée, au profit certes de la communication d'images (fixes ou animées, radiologie ou formation par exemple), mais aussi et surtout de la communication vocale.

(1) Le système d'information du soignant en présence du patient, Direction des Hopitaux, mai 1994

Des systèmes aux réseaux de santé



Les réseaux de télécommunication sont peu à peu capables d'offrir des services dits intelligents, c'est à dire des services d'acheminement des messages offrant de véritables alternatives en fonction de caractéristiques de l'émetteur, du destinataire ou du contexte. Ces services pourraient être utilisés par les professionnels de la santé de façon beaucoup plus intense qu'ils ne le sont aujourd'hui de façon à améliorer leur coordination. Qui plus est, l'intégration voix-donnée auxquels ils pourraient conduire devrait permettre une progression plus rapide de l'informatisation du secteur. En effet, on constate que toute automatisation ou intermédiation accrue d'un processus relationnel s'implante dans un milieu donné d'autant mieux qu'il prolonge une relation existante. Il est difficile d'informatiser ex-nihilo des relations qui n'avaient pas de caractère formel très prononcé; il est sans doute plus facile d'informatiser peu à peu et partiellement des relations bâties sur le contact facile et informel de la relation phonique. En d'autres termes, les solutions mises en œuvre aujourd'hui partent trop souvent des techniques et pas suffisamment de l'analyse des systèmes: des solutions admissibles (pour les intervenants, les institutions, les territoires...), adaptées (aux contextes, aux ressources mobilisables...) doivent découler de véritables études des relations qui peuvent concerner des domaines restreints à condition que ceux-ci ne soient pas définis par référence à des objets techniques. Il est notamment vraisemblable que des solutions intéressantes peuvent être construites à partir d'intégration de techniques peu coûteuses et faiblement sophistiquées.

1995 devrait voir l'accent mis en France sur les réseaux de santé. Il serait à cette occasion pertinent de lancer deux expériences, une en milieu urbain, l'autre en milieu rural, qui permettraient de trouver des solutions efficaces et à faible coût à la meilleure coordination des prestations de soins de façon à les chaîner et les globaliser pour le patient; les objectifs suivants seraient poursuivis:

1. Recensement des composantes interagissantes et interactives des systèmes de santé dans certains processus de soin; analyse de leurs échanges

2. Etude approfondie des relations existantes, souhaitées et possibles entre ces composantes, selon la nature et la forme des informations échangées
3. Spécifications fonctionnelle d'échanges automatisés ou médiatisés; implications organisationnelles et en terme de standards
4. Confection de démonstrateurs
5. Mise en place et validation.

Les sites possibles de telles démarches pourraient tenir compte des volontés manifestés ici où là. Ainsi, le District de Montpellier, en association avec le CHU et de multiples partenaires de santé (y compris la CRAM) cherche à développer une réflexion sur la coordination et le suivi des soins offerts à ses administrés: il pourrait servir de base à l'expérience urbaine; les expériences menés entre le CHU de Toulouse et l'Ariège pourraient être étendues pour former la base d'une expérience en milieu rural, qui pourrait également être envisagé sur d'autres sites (Bretagne, Massif central etc.). Une fois les analyses préalables menées dans le contexte métropolitain, une analyse dans un pays en développement permettrait de mettre en exergue les spécificités des contextes de ces pays et de repérer les technologies adaptées à une pluralité de situations.