



Conseil Général de l'Industrie,
de l'Énergie et des Technologies

120, rue de Bercy
Bât. Necker – Teledoc 792
75572 Paris Cedex 12

N° 2009/19/CGIET/SG

TIC, santé, autonomie, services : Evaluation de l'offre et de la demande

Rapport présenté par

Robert PICARD, Ingénieur général

avec la contribution de

Madina QUERRE, socio-anthropologue chercheur
Matthieu DUBOYS de la BARRE, socio-anthropologue chercheur
Line KLEINEBREIL, médecin
Myriam LE GOFF, économiste, enseignant-chercheur
Jean-François MAZOYER, médecin radiologue
Jean-Luc WEBER, médecin ingénieur

Avril 2009

**TIC, santé, autonomie, services :
évaluation de l'offre et de la demande**

NOTE DE SYNTHÈSE

La question de la valeur des technologies de l'information et des communications (TIC) dans le secteur de la santé, de la solidarité, de l'aide à l'autonomie, et plus largement des services, est une question récurrente. Elle interpelle toutes les parties prenantes : les pouvoirs publics, les industriels, les prestataires de service, les soignants et nos concitoyens, en particulier quand ils sont malades ou fragiles.

Les pouvoirs publics, dans un contexte de déficit croissant et de crise, conditionnent leur engagement budgétaire à des démonstrations probantes de cette valeur ; les industriels savent que le marché ne se développera pas sans que cette question ne reçoive une réponse claire ; les prestataires de service soupçonnent que ces technologies détiennent la clé de l'efficacité qu'ils poursuivent, mais ont besoin de s'en assurer ; les soignants sont de plus en plus contraints par un cadre qui leur impose de rendre des comptes et donc de justifier les technologies dont ils veulent se doter ; enfin, nos concitoyens voient ces technologies se banaliser dans leur vie quotidienne, tandis que leur utilisation en santé reste rare.

Evaluer les TIC de santé sur des critères fiables devient donc indispensable si l'on souhaite profiter de leur valeur ajoutée.

Evaluer, c'est précisément apporter une réponse à la question de la valeur. Le rapport joint se propose d'y apporter un éclairage, en juxtaposant deux approches : il existe une valeur perçue par le destinataire de l'outil ou du service ; et il en existe une autre qui sera négociée entre le fournisseur et l'investisseur. La première renvoie à l'évaluation du besoin individuel et personnel et des moyens pour le satisfaire ; la seconde à l'évaluation de l'offre de produit ou de service dans le potentiel qu'elle représente vis à vis d'une population. Idéalement, ces deux approches doivent fournir des résultats chiffrés comparables, montrant que l'offre rejoint la demande. Mais cette convergence n'est pas immédiate, notamment parce que ces deux types d'évaluation procèdent de logiques différentes, et ne sont pas mises en œuvre par les mêmes acteurs.

L'évaluation des besoins est assurée par des professionnels de santé, des soignants, des conseillers particuliers, qui s'adressent à la personne. Ces professionnels rentrent dans une relation individuelle et dans une compréhension approfondie d'une situation singulière. Pour autant, cette évaluation se réfère à l'offre du marché. Il est donc utile que cette offre soit connue, et que les problèmes rencontrés par les évaluateurs dans la satisfaction des besoins soient répercutés à l'industrie.

L'évaluation de l'offre, dans un secteur où l'investissement public est majoritaire, concerne prioritairement les représentants du collectif : l'assurance maladie, les agences publiques spécialisées, les collectivités territoriales, les établissements de santé et médico-sociaux. Ces donneurs d'ordres sont nombreux et diversifiés. Ils ne disposent pas tous nécessairement des ressources expertes leur permettant de développer une compréhension suffisante de réalisations expérimentales foisonnantes. Ils auraient besoin de mutualiser leurs acquis, de partager leurs propres expériences de l'offre et de sa conception. En même temps, les compétences en jeu sont multiples, car elles ne se limitent pas aux technologies et à leurs performances, mais bien aux bénéfices apportés à la collectivité : aux citoyens, aux organisations, aux politiques publiques.

Après une première partie introductive, qui rappelle un certain nombre de résultats antérieurs concernant : les enjeux économiques et sociétaux, la dynamique de développement des TIC dans les secteurs de la santé et du social, les problèmes auxquels se heurtent les acteurs économiques - le rapport développe dans ses parties 2 et 3 les deux facettes de la question de l'évaluation.

La deuxième partie s'intéresse à l'évaluation des besoins. Les analyses proposées s'appuient sur un travail de terrain réalisé auprès de 43 personnes, dont 21 sont des personnes en limitation d'autonomie¹, les autres étant des proches et des professionnels de santé. Au-delà de la vision devenue classique que certaines caractéristiques individuelles (profession, âge, environnement) déterminent dans une certaine mesure la demande, c'est à dire l'expression du besoin, le rapport met en évidence l'importance de l'histoire de la relation des personnes avec les technologies. La rencontre des TIC peut avoir diverses origines : familiale, éducative, professionnelle, en milieu soignant. Ce contexte peut être lui-même déterminant. Enfin, la recherche de besoins partagés, touchant à la fois plusieurs catégories de personnes malades ou fragiles (personnes handicapées et âgées), est vraisemblablement freinée par le caractère segmenté des approches thérapeutiques. Or des besoins partagés apparaissent dans l'échantillon, malgré sa diversité :

- les besoins de palliation ou de compensation, qui peuvent s'analyser en termes de déficiences² des fonctions organiques³, indépendamment des pathologies ou des événements qui les ont générées ;
- les besoins touchant à l'activité, au lien social et à la participation ; il apparaît que le processus de découverte des TIC approchent plus directement l'expression des besoins dans ce domaine que d'autres caractéristiques, médicales ou sociales ;
- les besoins liés à l'inadéquation de l'environnement par rapport aux limitations d'autonomie de la personne, auxquels les TIC peuvent apporter des réponses ;
- les besoins de soins, de rééducation dans lesquels les TIC peuvent devenir de véritables auxiliaires thérapeutiques.

¹ Ce concept plus large que celui usuel de «perte d'autonomie», a été adopté par les Nations Unies dans sa terminologie. Il permet de prendre en compte l'environnement de l'individu qui amplifie ou au contraire atténue cette limitation.

² Selon la CIF (classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé), les déficiences sont les problèmes des fonctions organiques ou des systèmes anatomiques, manifestés par un écart ou une perte importante.

³ Les fonctions organiques sont les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques).

L'intérêt de cette transversalité se pose d'autant plus que les proches des personnes en situation de limitation d'autonomie ont besoin d'être informés, car ce sont aussi des prescripteurs de l'acquisition et de l'utilisation de TIC par les citoyens qui en ont besoin – et utilisateurs eux-mêmes. Il convient donc de dépasser les catégories socialement construites pour aborder les besoins dans le sens de la recherche d'une réponse industrielle. Les travaux de la CIF (classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé), qui inspirent déjà certains outils d'évaluation des besoins des personnes, fournissent un socle scientifique pertinent pour avancer dans cette voie.

En définitive, ce qui est en jeu, c'est une transformation en profondeur de l'évaluation du besoin des personnes, qui doit réconcilier une approche personnelle et individuelle de ce besoin et une exploitation structurée et globale de ce type d'analyse. Or si des grilles d'évaluation existent, elles sont limitées à des personnes potentiellement prises en charge par la collectivité, et visent d'abord l'éligibilité de ces personnes aux aides publiques⁴. Elles ne permettent pas aujourd'hui les analyses de marché nécessaires à l'offre industrielle TIC.

La troisième partie aborde l'évaluation des offres, et les conditions à réunir pour que celle-ci intègre les résultats des investigations précédentes. L'analyse proposée repose sur les réflexions d'un groupe d'experts confrontés à un échantillon d'offres (une dizaine en tout), opérationnelles ou en phase avancée de développement. Ces offres ont en commun de s'appuyer sur des TIC et de s'adresser au secteur santé/social. Mais elles sont par ailleurs extrêmement diversifiées : système d'information hospitalier, téléconsultation, télésurveillance médicale, borne de consultation patient, téléradiologie, pour donner quelques exemples. Il apparaît possible et souhaitable, à la fois pour les acteurs industriels et pour les quelques représentants de maîtrises d'ouvrage consultés, de fournir aux travaux d'évaluation un cadre commun dont les grandes lignes sont données dans le rapport. Cinq axes d'évaluation sont proposés :

- Stratégie et politique publique, incluant le cas échéant l'évaluation médico économique ou plus généralement, macro-économique pour les prestations ne relevant pas du médical ;
- Micro économique, incluant les questions de retour sur investissement ;
- Organisation, avec les aspects de coordination, de coopération, de partage des connaissances ;
- Qualité et facteurs humains, notamment les aspects d'acceptabilité et de participation de la personne destinataire du service et l'amélioration de sa situation existante y compris sous l'angle environnemental ;
- Technologies, incluant la maîtrise de nouvelles méthodes de conception orientées usage et les conditions de mise en place de déploiement et d'interopérabilité de la solution.

Les exigences éthiques⁵ traversent ces axes.

⁴ Certains outils, comme GEVA pour les personnes handicapées, vont plus loin (Cf travaux de la CNSA). Pour autant, même dans ce cas, ces outils n'incluent pas dans leur perspective une consolidation industrielle des résultats.

⁵ Recherche d'un équilibre entre surveillance pour la santé et la sécurité versus liberté de choix, de contrôle et respect de la dignité et de l'intimité de la personne.

L'examen de la littérature académique internationale, y compris médicale, montre qu'un tel cadre est identifié comme un besoin, mais reste à construire. Cette situation résulte essentiellement du caractère interdisciplinaire de l'évaluation proposée, qui nécessite la coopération d'équipes développant aujourd'hui leurs travaux de façon sans doute encore trop dispersée.

La quatrième partie (Synthèse et recommandations) inscrit le rapport dans le contexte de l'action publique actuelle : Mise en place de centres d'expertises pour l'aide à l'autonomie (Ministère du travail et de la solidarité - Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) ; développement de la télémédecine (Ministère de la santé), mise en place d'un centre de références pour le développement d'offres technologiques dans le domaine de la prise en charge de la santé à domicile et de l'autonomie (Ministère de l'Economie, de l'Industrie et de l'Emploi). Ce contexte, qui illustre la mobilisation de la puissance publique autour des problématiques soulevées dans ce rapport, conduit à formuler les recommandations suivantes :

1. Il conviendrait de mettre en place une structure de gouvernance légère, disposant d'une légitimité et d'une délégation convenable des divers ministères concernés (Santé, Solidarité, Industrie, Recherche, Défense) pour assurer une articulation efficace entre le Centre de Référence Santé à Domicile et Autonomie, d'une part, et les Centres d'expertise (ceux mis en place par la CNSA, mais aussi les établissements de santé qui jouent ce rôle pour la santé à domicile). Ceci permettra le développement des projets coopératifs et de coordination nécessaires entre ces centres.
2. Il conviendrait de doter cette structure d'un conseil scientifique conjuguant les différents champs de connaissances mobilisés dans le domaine. Elle aurait notamment vocation à encourager les publications scientifiques dans le domaine, au croisement des technologies, des sciences humaines, de l'économie et de la médecine. Elle veillerait notamment à l'émergence et à la mise en œuvre des nouvelles méthodes de conception orientées usage (*Design for all, Design for more*, par exemple), assortie d'une accréditation des centres et d'une standardisation des méthodes et outils d'évaluation. Ceci permettra l'avènement de nouvelles thérapeutiques, de nouvelles pratiques et de nouveaux marchés se substituant ou complétant les marchés de niche actuels.
3. Il conviendrait de soutenir une approche scientifique et transversale de l'évaluation, en y associant des professionnels, des laboratoires de recherche et des représentants des maîtrises d'ouvrage publiques. Cette approche s'étend à la modélisation d'une nouvelle économie des secteurs qui doivent nécessairement être décloisonnés et mis en réseau par les TIC.
4. Il conviendrait de préparer le lancement d'une enquête périodique sur la demande de services et de produits via les TIC, pour la santé, l'autonomie et la qualité de vie, sur la base des travaux réalisés jusqu'à ce jour, et en particulier ceux du présent rapport du Conseil général de l'industrie, de l'économie et des technologies (CGIET).

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	6
PREMIERE PARTIE : RAPPEL DES ENSEIGNEMENTS CONCERNANT LES TIC POUR L'AUTONOMIE ET LA SANTE DANS LES LIEUX DE VIE	8
1.1 - Enjeux économiques et sociétaux	8
Des technologies au service de la santé, du bien être et de l'autonomie : un impératif pour nos sociétés.	8
Le développement des TIC dans les lieux et espaces de vie : un apport fondamental dans le traitement des préoccupations sanitaires et sociales.....	9
Le développement des TIC dans les lieux de vie : une dynamique déjà sensible.....	9
DEUXIEME PARTIE : EVALUATION DES BESOINS	12
2.1 - Caractérisation des populations cibles	12
2.2 - Echantillon	13
2.3 - Résultats : premier niveau d'analyse	13
Constat.....	13
Expression des besoins.....	13
Déterminants d'usage.....	14
2.4 - Second niveau d'analyse : Les processus de découverte des TIC ou « trajectoires d'usage »	15
Mise en contact.....	15
Appropriation	16
2.5 - De l'usage individuel aux besoins partagés	18
Fonctions organiques.....	19
Activités/participation	19
Facteurs environnementaux.....	20
Synthèse	21
2.6 - Conclusion : les conditions d'une exploitation industrielle de l'évaluation des besoins et d'une expression de la demande.....	21
TROISIEME PARTIE : EVALUATION DES OFFRES TIC.....	24
3.1 - Enjeux d'un cadre d'évaluation global et pluridisciplinaire	24
3.2 - Les garanties prises par la Puissance publique pour prendre en charge les prestations dans le secteur santé – social.....	25
3.3 - Le cas des TIC	26
3.4 - Premiers résultats issus de l'exploitation des cas	27
3.5 - Approfondissement	28
3.6 - Résultats.....	30
Présentations des domaines.....	31
3.7 - Conclusion de la partie.....	35
SYNTHESE ET RECOMMANDATIONS	37
Liste des participants aux structures de travail	39
Liste des abréviations.....	40

INTRODUCTION

Le présent rapport prolonge les travaux conduits par le Conseil général des technologies de l'information (CGTI) depuis trois ans dans le domaine des technologies de l'information et des communications (TIC) pour la santé, qui se sont matérialisés principalement par deux rapports : « Usage des TIC par les patients et les citoyens fragilisés dans leur lieu de vie » remis en août 2007 et « Enjeux des TIC pour l'aide à l'autonomie des patients et les citoyens en situation de fragilité dans leurs lieux de vie » remis en mai 2008.

Il s'appuie principalement sur des observations nouvelles qui se sont déroulées durant le premier trimestre 2009, et sur un travail méthodologique conduit en 2008 dans le cadre d'une mission réalisée pour le Ministère de la Défense.

Les observations ont été pilotées par un groupe de travail pluridisciplinaire, installé dans la continuité des deux rapports précédents du CGTI. Ce groupe, dont la composition est donnée en annexe 1, a bénéficié des compétences académiques et d'investigation de deux chercheurs socio - anthropologues⁶. Ceux-ci ont assuré notamment le travail d'enquête ; l'orientation des recherches et le choix des terrains ont bénéficié de la contribution active du groupe, qui s'est réuni quatre fois.

Le travail méthodologique a été conduit avec l'aide d'un groupe d'experts pluridisciplinaire composé de médecins, de chercheurs en économie et en gestion, et d'ingénieurs, certains participants ayant du reste plusieurs de ces compétences (Voir composition en annexe 1). Il s'est appuyé à la fois sur les acquis du CGTI et sur les connaissances scientifiques accumulées dans le domaine de l'évaluation des TIC en santé, notamment en médecine, en économie et en gestion.

L'objectif final de ce travail reste de pouvoir fournir à l'industrie des éléments probants, et notamment des chiffres sur lesquels développer une activité économique viable à destination des populations ayant des problèmes de santé et désirant rester chez elles : personnes fragilisées, handicapées, atteintes de maladies chroniques invalidantes, exposées aux risques de perte d'autonomie et de lien social, sans exclure un public beaucoup plus large (conception pour un usage universel ou plus inclusif de solutions adaptées). L'atteinte de cet objectif suppose de comprendre les logiques d'appropriation et d'usage des technologies par les populations visées. Mais il nécessite également que l'on puisse expliquer aux décideurs et aux investisseurs potentiels à quelles conditions les solutions envisagées vont trouver un marché. Il s'agit de s'assurer que ces solutions répondent à des besoins concrets, de la vie quotidienne, et seront effectivement utilisées par une partie significative des ces populations. Or l'extrême diversité des situations individuelles, la complexité des systèmes technologiques ne facilitent pas ce type de démonstration. De ce fait, l'industrialisation et l'engagement des décideurs publics dans des solutions technologiques reste difficile dans ce secteur : difficulté à concevoir des produits et services répondant à une collection de besoins singuliers, difficulté à disposer d'éléments de décision clairs sans recours à l'expertise technique.

⁶ Consultants-Chercheurs au cabinet REVeSS. Le travail de terrain fait l'objet d'un rapport séparé, rédigé par ces chercheurs. Nous nous y référerons dans la suite sous le libellé : « Rapport REVeSS ».

Nous nous sommes donc attachés à orienter ce travail vers la recherche de besoins partagés, susceptibles de conduire à des marchés larges dépassant les niches actuelles. Ce travail doit également permettre de jeter les bases des analyses quantitatives nécessaires à l'industrie et aux pouvoirs publics.

Le rapport comporte trois parties :

- La première récapitule les enseignements tirés des travaux antérieurs concernant les conditions de développement des technologies de l'information et des communications dans les foyers, lieux et espaces de vie des personnes âgées, handicapées ou atteintes d'affections ou de pathologies dégénératives invalidantes de longue durée. Ce domaine est au carrefour de l'économique et du social et concerne de nombreux acteurs : entreprises du secteur des TIC, prestataires de services, assureurs/sociétés d'assistance, professionnels de la santé et de l'autonomie, monde associatif et bien entendu, les personnes elles-mêmes et leur entourage.
- La deuxième partie expose les résultats des investigations réalisées sous le pilotage du groupe de travail. Elle présente les populations visées par l'étude, l'échantillon retenu et ses principales caractéristiques. Elle propose une compréhension approfondie des éléments qui favorisent ou freinent l'expression d'une demande et l'usage des technologies ; elle apporte un éclairage transversal sur les principaux besoins et les facteurs de pénétration des technologies dans ces populations. Elle pose enfin les conditions de développement d'offres génériques et partagées.
- Il reste à expliciter les conditions qui permettront aux commanditaires, financeurs publics et industriels d'exploiter ce résultat. C'est l'objet précisément de la troisième partie de ce rapport. La problématique des décideurs et des offreurs de solutions y est approfondie. Des hypothèses sont formulées sur les obstacles à la prise de décision en matière de TIC de santé et dans le domaine social. Enfin, des solutions sont proposées pour progresser à ce niveau.
- La quatrième partie rassemble les propositions que ces analyses permettent de formuler.

<p style="text-align: center;">PREMIERE PARTIE : RAPPEL DES ENSEIGNEMENTS CONCERNANT LES TIC POUR L'AUTONOMIE ET LA SANTE DANS LES LIEUX DE VIE</p>
--

1.1 - Enjeux économiques et sociétaux

Des technologies au service de la santé, du bien être et de l'autonomie : un impératif pour nos sociétés.

L'évolution démographique constitue un argument majeur des nouvelles politiques visant à promouvoir la santé et l'autonomie dans les lieux et les espaces de vie. L'accroissement de l'espérance de vie de la population européenne, l'arrivée à l'âge de la retraite de la génération du « baby boom », l'augmentation du nombre de personnes âgées de 65 à 80 ans sont autant d'éléments qui posent des défis considérables aux sociétés européennes et à nos économies.

L'effectif des personnes en situation de fragilité serait, selon les analystes européens, en croissance de 50 % de 2006 à 2050. Cette partie de population dispose collectivement d'un pouvoir d'achat significatif. Le chiffre avancé pour les Etats-Unis atteint 220 milliards de \$ de consommation par an.

Au-delà d'une forme de solidarité sociétale, le développement de technologies de l'information et des communications (TIC) dans les lieux de vie pour la santé et l'autonomie présente des intérêts économiques de trois ordres :

- Maintenir à un niveau acceptable des dépenses de santé, en compensant la limitation des places en établissements de soins par une capacité accrue de sécurité, de veille, de soin, de rééducation et d'accompagnements de toute nature des personnes chez elles.
- Développer des activités économiques nouvelles et des emplois, soit au travers de prestations pour les personnes fragilisées, soit au travers de produits et services grand public conjuguant des besoins d'information et de connaissance sur les questions de santé, de prévention et d'autonomie.
- Développer des formations et des emplois adaptés aux des personnes en perte d'autonomie (personnes handicapées mais également pathologies engendrant des pertes fonctionnelles).

La tendance au niveau international est de réunir ces trois approches au travers de la conception de produits et services accessibles au plus grand nombre (« design for all » ou « design for more » ou encore « inclusive design »), quelque soit son état de santé ou sa situation de handicap.

Le développement des TIC dans les lieux et espaces de vie : un apport fondamental dans le traitement des préoccupations sanitaires et sociales

Des bénéfices significatifs peuvent en effet résulter de l'emploi des TIC dans les lieux et espaces de vie.

Du côté de la demande, il s'agit d'améliorer la qualité de vie, de pouvoir rester chez soi, de compenser des problèmes de mémoire, de vision, d'audition, et de mobilité, y compris lorsqu'ils apparaissent avec l'âge, ce qui est fréquent. Rester actifs pour les plus âgés qui le peuvent, participer à la société sans être stigmatisant pour les personnes en situation de handicap sont également des attentes caractérisant notre époque. Les TIC sont un moyen privilégié de répondre à condition que ces technologies soient elles-mêmes économiquement et fonctionnellement accessibles.

Les informations personnelles de santé traitées par les professionnels et les institutions spécialisées sont particulièrement sensibles aux yeux de nos concitoyens. Les droits d'accès et les exigences de confidentialité de ces informations constituent des impératifs.

La demande pour des services médico-sociaux est également en croissance. Les TIC permettent une gestion et une prestation plus efficace de ces services, en même temps que des opportunités pour les communautés territoriales et des innovations sont rendues possibles dans le domaine des services et de la prise en charge autonome.

Le développement des TIC dans les lieux de vie : une dynamique déjà sensible

Les évolutions précédentes s'effectuent de façon progressive et conjointe sous l'influence de plusieurs facteurs :

- L'émergence et la validation sur le terrain du concept d'inclusion numérique (ou plus largement de « e-Inclusion⁷ »). Il s'agit de mettre en place dans le cadre de vie un environnement technologique facilitant les activités quotidiennes de la personne, adapté à chacun et relié à l'extérieur : professionnels, famille ;
- La volonté croissante des patients de participer activement à la gestion de leur santé (santé personnalisée : p-santé ou p-health).
- L'ouverture d'un modèle économique non financé exclusivement par des fonds sanitaires et sociaux. C'est ainsi que le citoyen est parfois prêt à payer des médicaments non remboursés, des produits de parapharmacie, certains appareils (pèse-personne, vélo d'appartement, dispositifs gymniques grand public, bientôt des appareils électroniques de mesure d'autres paramètres...), des prestations de maintien en condition, qui échappent totalement aux systèmes de couverture sociale. Cette attitude du consommateur pour l'atteinte du « bien être » et du « bien vieillir » est en pleine émergence en attestent également la consultation des sites de l'auto médication.

En ces sens, l'utilisation des TIC dans le domaine de la santé et du « bien vivre » rend possible et renforce cette évolution tout en permettant l'apparition de nouveaux services que développent progressivement des professionnels ne relevant pas traditionnellement du secteur de la santé, ni même du secteur social.

⁷ L'e-Inclusion a été définie dans le rapport CGTI de 2007 « Usage des TIC dans les lieux de vie ». Il représente un environnement technologique aidant, et regroupe des fonctions de rééducation, d'assistance et de prévention (incluant la télésurveillance).

Un potentiel important de solutions techniques, associé à des exigences fortes

Les enjeux informationnels au niveau des services médico-sociaux (par exemple, téléassistance, télésurveillance, télédiagnostic, etc.) dans les lieux de vie sont donc élevés. Il se trouve que la plupart des technologies pour les satisfaire sont disponibles et que leur coût tend à baisser. Il reste à faire mieux connaître leur potentiel et insister sur les conditions de leur prescription au même titre que les prothèses visuelles, les lecteurs de glycémie, et à les utiliser. Mais ceci suppose un certain nombre de précautions.

La présence permanente d'équipements chez le sujet facilite l'accès par ce dernier aux prestations de santé ou d'autonomie, urgentes ou non, au travers de moyens qui lui sont devenus familiers. Des informations concernant son état et son activité sont – ou seront - pour partie, issues de capteurs, implants, appareils de mesures spécialisés ou équipements banalisés, plus ou moins adaptés au contexte ou aux services visés. Le suivi sanitaire rendu ainsi possible permet une sécurité accrue pour le sujet sous surveillance acceptée et acceptable et la possibilité de générer des alertes.

Enfin, il faut mentionner le potentiel très élevé (et la nécessité croissante) de systèmes automatiques de traduction de modalités, comme la conversion de la parole en une chaîne textuelle, ou d'une description textuelle en image : le besoin de synthèses vocales, par exemple, devrait croître fortement (70 % des personnes aveugles en France ont plus de 70 ans...).

On comprend aisément que pour confier des intérêts vitaux de cette nature à des systèmes techniques, l'utilisateur attend de ceux-ci qu'ils respectent des exigences spécifiques, lui permettant de leur accorder sa confiance :

- l'accessibilité permanente des services, y compris en situation de mobilité (nécessitant parfois de résoudre des problèmes techniques relatifs aux terminaux ou aux interfaces d'accès),
- la qualité informationnelle (pertinence, fiabilité et accessibilité),
- la disponibilité du service,
- l'assistance en ligne,
- enfin, tous les éléments de sécurité, de traçabilité et de respect de la vie privée.

A ce niveau également, des solutions techniques existent, qui doivent être mobilisées.

Ainsi, derrière la question du développement des services se profile une question industrielle complexe tant les configurations d'équipements et d'installations sont a priori variées et les exigences de qualité élevées. Or le développement de ce marché potentiel risque d'être rapide ; d'ici une quinzaine d'années, le quart de la population française pourrait être concerné.

Des questions à résoudre pour voir émerger un marché industriel

Si les considérations précédentes commencent à faire l'objet d'un large consensus, il reste nécessaire d'améliorer la compréhension des facteurs qui favorisent ou entravent les utilisations des TIC dans le secteur de la santé et de l'autonomie. Sans une telle compréhension, il ne sera pas possible à l'industrie et aux prestataires de service de convertir

les tendances démographiques connues et les réalisations technologiques en perspectives de marché.

Le développement des produits et services bâtis sur les TIC est de nature à modifier sensiblement à la fois les lieux de vie (équipement en instruments, câbles, réseaux, capteurs d'environnement, logistique médicamenteuse et/ou de rééducation (physique, cognitive), etc.) et la pratique médicale et sociale. Mais ces changements doivent encore être observés et analysés et évalués. De plus, les TIC permettent l'élaboration de solutions facilitant l'insertion des personnes vulnérables dans le tissu social. En réalité elles permettent de répondre à des situations très variées. Mais cela suppose que l'on puisse identifier en amont à des besoins communs à différentes catégories de personne, idéalement même partagés avec la population générale.

La question abordée dans la suite de ce rapport, et qui s'intègre dans une réflexion nationale et européenne autour du développement de l'autonomie des patients, personnes fragiles, et tiers-aidants, est précisément celle de la recherche de ces besoins communs.

Pour cela, les exigences suivantes ont été exprimées vis-à-vis du travail de terrain :

- 1) Progresser sur la connaissance des besoins et de la demande des citoyens en perte d'autonomie en termes de TIC ;
- 2) Identifier les sources d'informations utiles⁸ concernant les TIC pour les personnes fragilisées et leurs accompagnants (proches, tiers aidants), sachant que ces personnes n'expriment pas spontanément d'attentes technologiques pour leur vie quotidienne actuelle ou future, malgré le potentiel d'amélioration de leur qualité de vie ;
- 3) Améliorer la compréhension des obstacles ou des facteurs favorisant l'usage des TIC ;
- 4) Identifier les personnes impliquées dans l'usage des TIC sur le lieu de vie des personnes fragilisées ;
- 5) Contribuer à l'identification de questions et de méthodes d'enquête permettant de lancer des analyses quantitatives utiles notamment aux industriels, mais aussi aux décideurs publics, prestataires de services, etc.

⁸ Parmi lesquelles le projet de vie au sens de la loi du 11 février 2005 le cas échéant.

DEUXIEME PARTIE : EVALUATION DES BESOINS

La difficulté d'expression des besoins en services et technologies pour la santé et l'autonomie s'appuyant sur les TIC a déjà été évoquée dans des travaux antérieurs. Cette difficulté est particulièrement grande pour les populations fragilisées, les personnes âgées, les personnes atteintes de maladies chroniques. Un rapport récent de l'IGAS met en évidence la faiblesse de la mesure de ce besoin et de sa satisfaction. Mais ceci vaut également lorsque ces personnes ne sont pas hébergées dans des établissements hospitaliers, notamment parce que l'environnement n'y est pas préparé et que les moyens d'intervention sont limités.

Cette partie s'appuie pour l'essentiel sur un travail de terrain portant précisément sur ce type de population.

2.1 - Caractérisation des populations cibles

L'ensemble des personnes désignées précédemment est caractérisée par une « limitation d'autonomie »⁹.

Nous nous intéressons aux besoins et usages de cette catégorie de personnes en technologies d'information et de communication pour la santé et l'aide au maintien ou au développement de l'autonomie. Cette dernière formulation renvoie précisément au terme de limitation de l'autonomie.

La notion de « limitation d'autonomie » est dynamique, contrairement à la « perte d'autonomie » qui renvoie à un constat qui risque d'être perçu comme irréversible. Cette notion permet mieux la prise en compte des facteurs environnementaux intervenant dans la situation de vie de l'individu, certains favorables, d'autres défavorables à l'autonomie.

Ces considérations ne nous dispenseront pas de préciser le cas échéant la catégorie de personnes à laquelle on s'adresse : personnes âgées, personnes handicapées, personnes souffrant d'une maladie chronique, qui sont toutes des « personnes en situation de limitation d'autonomie ». Pour aborder certaines déficiences affectant des personnes qui appartiennent à plusieurs catégories, nous évoquerons les terminologies définies dans la CIF (classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé) en faisant plus particulièrement référence aux déficiences¹⁰ des fonctions organiques¹¹.

⁹ Ce concept plus large que celui usuel de « perte d'autonomie », a été adopté par les Nations Unies dans sa terminologie. Il permet de prendre en compte l'environnement de l'individu qui amplifie ou au contraire atténue cette limitation.

¹⁰ Les déficiences sont les problèmes des fonctions organiques ou des systèmes anatomiques, manifestés par un écart ou une perte importante.

¹¹ Les fonctions organiques sont les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques).

2.2 - Echantillon

Les trois profils introduits précédemment ont été retenus conjointement pour identifier les personnes à interroger. Ces personnes sont toutes caractérisées par une limitation d'autonomie liée à la santé. Mais de façon à diversifier au maximum cet échantillon, d'autres critères ont été utilisés pour orienter le recrutement : utilisation des TIC, facteur géographique (urbain versus rural) ; personnes handicapées avec ou sans activité professionnelle, personnes âgées en établissement¹² ou à domicile, personnes atteintes de maladies chroniques.

Il a été démontré que l'entourage et le prescripteur d'une personne en perte d'autonomie avaient une influence certaine sur l'usage des TIC par cette dernière. De ce fait, ces personnes ont également été interrogées : membres de la famille, amis, et différentes catégories de professionnels intervenant auprès de la personne. Au total, 44 personnes ont été rencontrées au travers de 35 entretiens (dont 5 focus groupes). Parmi ces personnes, 21 sont des personnes en limitation d'autonomie, 16 sont des professionnels, 7 sont des aidants familiaux.

On se reportera pour plus amples précisions méthodologiques au rapport d'étude du cabinet Revess. Il avait été retenu dans cette étude que les personnes en limitation d'autonomie se répartissaient dans les catégories suivantes¹³ : Malades chroniques (9), personnes âgées (6 dont 4 à domicile), maladie et déficiences mentales (8), déficiences sensorielles (9), déficiences motrices (3). Mais il convient d'emblée de noter que si cette décomposition permet bien de façon pragmatique la constitution d'un échantillon diversifié, elle s'avère peu opératoire pour aborder la question de la demande et du marché, qui nécessite une consolidation des besoins partagés. Des pistes de solution à ce problème sont évoquées plus loin.

2.3 - Résultats : premier niveau d'analyse

Constat

Toutes les personnes rencontrées utilisent les TIC, qu'il s'agisse de téléphone fixe, télécommandes (télévision, lit médicalisé), bip de sécurité dans les résidences, ou encore de téléphone portable. Ce dernier est le plus souvent cité par les personnes comme un facteur d'autonomie. Son usage est largement diversifié. Limitée à sa fonctionnalité de téléphone pour les personnes âgées, les plus jeunes privilégient un usage qui inclut le SMS. Les SMS, de par leur forme de message écrit est utilisée par une majorité de personnes sourdes ou malentendantes. Les personnes de l'entourage de l'aidé font des usages analogues de ces outils de base. Quant aux communications avec les professionnels, ou au sein des structures, elle est essentiellement assurée par le téléphone (ou par le courrier).

Expression des besoins

Cette expression est variable : typiquement, les personnes âgées fragiles et les personnes en situation de déficience mentale n'expriment pas de besoin, tandis que les personnes en situation de handicap autre et les malades chroniques plus jeunes expriment un besoin. La non

¹² Institutions, hôpital de jour, appartements thérapeutiques...

¹³ Nous renvoyons également au rapport Revess pour la décomposition fine de l'échantillon.

expression de besoin peut être liée à l'absence d'expérience, mais aussi parfois à un déni de situation ou à la domination d'un entourage peu favorable.

Lorsque les besoins sont exprimés, ils concernent :

- le maintien et la création de lien social ;
- la communication avec les professionnels de santé ou travailleurs sociaux ;
- la simplification des démarches administratives ;
- une aide à la prise en charge plus autonome de la maladie ;
- l'accessibilité physique (pour les déficiences motrices) et des sites d'information (déficiences sensorielles) ;
- la sécurité (pour les personnes vivant seules chez elles) ;
- les loisirs et la participation sociale ;
- enfin, un besoin apparaît également dès le premier contact avec l'outil technologique : celui de pouvoir compter sur lui, et donc d'être aidé pour le connecter, le maintenir ou le réparer, ou encore pour mettre en œuvre des fonctions nouvelles ou complexes.

Les professionnels expriment également des besoins pour des solutions susceptibles d'améliorer les processus de prise en charge. Ces solutions améliorent leurs conditions de travail et en même temps bénéficient aux personnes : échanges de données avec les pharmacies et laboratoires, y compris les ordonnances pour les premiers ; partage de dossiers médicaux ; accès à des outils permettant la diffusion d'informations vers des publics ciblés ; outils de communication avec les personnes et les familles. Sur ce dernier point, les technologies ne sont qu'un aspect d'un problème plus vaste : celui de la réserve fréquente des professionnels mais aussi des familles quant au développement de telles communications. Elles sont perçues par les uns et les autres à la fois comme utiles mais potentiellement perturbatrices. Des systèmes permettant des communications non intrusives et ciblées entre les uns et les autres seraient bienvenus, dans un cadre éthique prédéfini.

Enfin, les technologies d'adaptation et de palliation sont considérées par les professionnels comme un élément important de maintien de l'autonomie : encore les solutions sont elles inégales selon les types de handicaps et les situations (du fait de l'impact des facteurs environnementaux).

Déterminants d'usage des TIC

Les informations recueillies en ce qui concerne les facteurs favorables ou défavorables à l'usage des TIC de l'échantillon peuvent se résumer de la façon suivante :

- L'usage du téléphone portable est assez peu discriminant. Il semble qu'il soit désormais une forme courante d'utilisation de TIC : seules quelques personnes de plus de 65 ans n'en possèdent pas.
- Par contre l'usage de l'ordinateur et d'Internet (ce qui suppose l'accès à une connexion) est relativement discriminant dans l'échantillon : les principales variables repérées sont l'avancée en âge avec un effet de génération par rapport à l'usage des nouvelles technologies de communication¹⁴, le statut socioéconomique, l'indépendance du logement et les capacités physiques ou intellectuelles (en particulier

¹⁴ Ou plus exactement, le parcours de vie et l'expérience des TIC, positive ou négative, que ce parcours a occasionné ; Voir paragraphe suivant.

la distinction entre personnes en situation de déficience motrice et personnes en situation de déficience sensorielle).

Des aspects plus généraux jouent sur l'usage comme la maîtrise de langue et la question financière.

Ainsi le constat dressé dans l'échantillon proposé rejoint celui d'études réalisées sur la fracture numérique. Cependant, les déterminants d'usage traditionnels peuvent s'avérer incomplets eu égard à la spécificité de la thématique de la santé. Une investigation quantitative pourrait permettre de faire émerger d'autres facteurs discriminants l'usage des TIC et corroborer ceux déjà existants.

Enfin, il semble pertinent de mettre en évidence les caractéristiques des individus qui favorisent ou défavorisent l'usage des TIC et de mieux comprendre les logiques à l'œuvre dans ces processus, cette démarche n'est pas suffisante. En effet, d'un point de vue statistique, ces facteurs permettent de repérer des groupes plus ou moins utilisateurs des TIC. Mais ce repérage ne permet pas d'expliquer les comportements minoritaires (par exemple les personnes qui a priori ont des caractéristiques qui déterminent un faible usage des TIC mais qui malgré cela les utilisent fortement.

En réalité, la mise en avant de ces déterminants renvoie à une vision statique des usages (un état à un moment donné en fonction des caractéristiques des individus). Elle nous renseigne que faiblement sur la dimension dynamique : quels sont les processus (rencontre, appropriation, désir, échec, apprentissage,...) et les étapes à l'œuvre dans l'usage des TIC. De ce point de vue, il convient d'étudier l'usage des TIC à partir de la notion de trajectoire qui semble pouvoir apporter ce genre d'information. C'est l'objet du paragraphe suivant.

2.4 - Second niveau d'analyse : Les processus de découverte des TIC ou « trajectoires d'usage »

Cette notion de trajectoires d'usages est abordée à travers deux éléments :

- 1- la mise en contact des personnes interrogées avec les TIC,
- 2- les processus d'appropriation des TIC.

Mise en contact

Nous parlerons de « rencontre » avec les TIC pour évoquer la manière dont les personnes de l'échantillon ont été « mises en contact » avec ces technologies. Cette première rencontre constitue la première étape de la trajectoire d'usage. Quatre modalités de rencontre ont été identifiées :

- le milieu familial débouche sur un processus d'appropriation et un usage relativement important ;
- la mise en contact par le travail est assez fréquente chez les personnes âgées (fin de carrière). De façon similaire, les personnes en situation de handicap peuvent découvrir l'informatique au cours de stages ;
- l'école a également joué ce rôle de lieu de découverte de l'univers informatique ;

- enfin, les séjours hospitaliers et plus spécifiquement le moment de l'annonce d'une affection chronique (diabète par exemple) - mais également les passages aux « cycles mémoires » pour les personnes âgées - sont des moments privilégiés de découverte du potentiel des technologies vis-à-vis de la nouvelle situation de vie.

Plusieurs éléments méritent de retenir l'attention.

Il faut distinguer deux niveaux d'entrée en ce qui concerne le premier contact avec les TIC.

- Un premier niveau touche à un usage « généraliste » des TIC, plus précisément à la découverte de l'univers des ordinateurs, de leur environnement (logiciels et périphériques) et d'Internet. Les modalités de mise en contact que nous avons identifiées sont la famille, l'école et dans une certaine mesure l'hôpital (exemple des centres mémoire).
- Un second niveau consiste en la découverte de TIC ou plus précisément d'interfaces, de logiciels ou d'outils spécifiques à la situation de déficience psychomoteur ou à la situation de maladie chronique ou dégénérative. Les lieux identifiés de rencontre avec cette forme de TIC sont les établissements spécialisés (de formation d'accueil ou de soins/rééducation) et les stages/formation spécifique à des formes de handicap.

Ces rencontres sont simultanées ou successives, le premier niveau (généraliste) pouvant précéder ou suivre le second niveau (spécifique). Nous verrons que la configuration de ces rencontres a un impact sur les processus d'appropriation des TIC.

Enfin on peut noter que si certaines portes d'entrée semblent favorables à un usage important (l'inscription dans l'univers familiale par exemple), d'autre voix d'accès semblant moins efficaces car plus partielles (une structure hospitalière par exemple) peuvent déboucher sur des trajectoires d'usage fortes si elles se conjuguent avec des motivations importantes à l'utilisation des TIC.

Appropriation

Une fois que la rencontre avec les TIC a été effectuée, et que ces technologies deviennent potentiellement utilisables par les individus, un certain nombre de logiques/processus vont contribuer à renforcer ou au contraire affaiblir l'usage des TIC.

Nous allons présenter cette question des processus d'appropriation en différenciant :

- les logiques qui orientent les trajectoires d'usages des TIC ①
- la manière dont les prescripteurs (autrement dit l'environnement des individus) influencent ces parcours ②.

① Les logiques identifiées à partir du discours des personnes interrogées peuvent se décliner de la sorte :

- Connaissances généralistes préalables : On constate que les personnes qui ont été directement confrontées à des TIC spécifiques sans avoir eu de contact au préalable avec les TIC basiques avaient tendance à ne pas devenir des utilisateurs de TIC. A contrario, la familiarité avec l'outil informatique dans son utilisation commune (celles-ci pouvant intervenir, dans la famille, à l'école, ou encore en institution) favorise indéniablement un usage de TIC spécifiques.

- Logiques d'utilisation d'ordre personnel : Celles-ci semblent être un facteur d'appropriation des TIC. Que cela passe par des besoins de communication et de maintien du réseau social (mail, téléphone portable, chat), de loisirs (jeux, accès à la musique, aux films et aux textes) ou de hobby (cuisine, religion, culture, etc.) dès que les TIC sont associés à ces logiques personnelles, leur usage augmente. Les personnes rencontrées soulignent une plus grande appropriation.
- Logique d'utilisation professionnelles : A l'inverse, on constate dans certains cas que l'usage professionnel, en particulier s'il s'est limité uniquement à cette sphère (ce qui est le cas de certaines personnes âgées), pouvait constituer un frein. Dans ce cas l'usage de TIC renvoie au travail et, de ce point de vue, peut-être connoté négativement.
- Formation reçue et conditions de cette formation, en particulier si celle-ci s'est déroulée en milieu spécialisé ou non. En effet, l'usage d'interfaces, de périphériques et de logiciels spécifiques devient une impérieuse nécessité pour certaines catégories, qui en ont mesuré par la pratique les bénéfices considérables et ne conçoivent pas de s'en passer. Les personnes en situation de déficiences motrices semblent généralement dans cette situation quelles que soient les formations reçues. En revanche, il semblerait que la situation soit plus contrastée pour les personnes en situation de déficience sensorielle¹⁵.
- Logique du « tâtonnement » : Cette logique semble caractériser l'usage de TIC et tout particulièrement le choix du matériel adapté (que ce soit les téléphones portables, les interfaces permettant d'utiliser l'ordinateur, certains périphériques et des logiciels adaptés). Toutes les personnes ayant un usage important de TIC soulignent qu'elles ont dû trouver par elles mêmes pas à pas, les éléments les plus adaptés à leurs situations. Les professionnels impliqués spécifiquement par rapport à ces usages (ergothérapeutes informaticiens,...) tiennent le même discours. Cela souligne la difficulté à trouver une information centralisée ou des sources d'information spécialisées sur cette thématique.

② Au-delà de ces logiques, l'environnement des personnes interrogées constitue un facteur important pour comprendre les trajectoires des individus. Les informateurs ont été confrontés à des prescripteurs qui ont pu à un moment donné ou un autre orienter le parcours d'usage des TIC. Parmi ces prescripteurs ou cet environnement plus ou moins favorable au TIC nous en avons relevé 4 principaux :

- Les institutions médicales ou de formation constituent un prescripteur important d'usage concernant les TIC. Certaines d'entre elles en apportant une attention toute particulière à l'usage des ces technologie (l'IEM et les « centres mémoires » par exemple) facilitent l'accès à l'information et à l'usage des TIC. Elles créent une ambiance de familiarité avec ces outils qui font partie de l'univers quotidien. Le lien entre TIC et besoins des personnes y est identifié. A l'inverse, dans les institutions ou la présence des TIC se limite à des fonctions bureautiques et administratives

¹⁵ A titre d'hypothèse exploratoire il faudrait se demander si les institutions dans lesquelles les personnes ont été formées étaient suffisamment équipées et les enseignants suffisamment formés à l'usage des TIC ? Le coût des outils, leur diversité et celle des modes d'apprentissage, sans doute plus importants que pour les déficiences motrices, constituent-ils une explication ? Le fait d'être scolarisé dans un milieu non spécialisé présuppose-t-il un processus plus important d'appropriation des TIC ? Ou bien cette différence est-elle liée aux biais de sélection de l'échantillon et du lien avec les associations des personnes en perte de situation d'autonomie, qui sont souvent des prescripteurs d'usage ?

classiques, le lien entre TIC et besoin n'est pas forcément perçu ou n'est pas une préoccupation prioritaire. Ceci joue un rôle dans les trajectoires d'usage des personnes qui fréquentent ces différentes structures.

- La famille constitue également un prescripteur important. Le fait d'avoir des enfants, petits enfants, frères ou sœurs ou parents qui utilisent des TIC jouent en faveur d'un processus d'appropriation. Cela peut s'effectuer très directement par exemple par le fait de se voir offrir un ordinateur ou un téléphone portable. Mais également de manière plus indirecte : usages ponctuels qui familiarisent la personne en douceur et l'amèneront à s'équiper ; désir de maintenir une communication avec les membres de sa famille et donc de «s'y mettre» pour rester «à la page». Enfin il apparaît que la famille peut jouer un rôle important dans l'aide qu'elle peut apporter à la maintenance et à l'installation du matériel.
- Les associations peuvent également jouer le rôle de prescripteurs. Elles collectent et centralisent l'information, organisent des formations ou des initiations. Pourtant le jugement des personnes rencontrées sur leur rôle semble assez ambivalent. En particulier, les moins de 65 ans ont souligné que les personnes présentes dans ces associations n'appartenaient pas à la même catégorie d'âge (ils étaient souvent plus âgés), et ne partageaient pas les mêmes préoccupations qu'elles. Par ailleurs, les horaires des activités organisées dans le cadre d'une découverte ou d'une initiation concernant les TIC sont parfois incompatibles avec une activité professionnelle.
- Enfin les pairs sont aussi des prescripteurs potentiels. Les technologies et leurs usages sont largement diffusés par l'entourage direct des personnes. Ce mode de propagation semble particulièrement efficace en ce qui concerne les téléphones portables (nous avons constaté des effets d'imitation et/ou d'intérêt provoqué par ce biais). C'est également vrai en ce qui concerne l'informatique et l'usage d'Internet. Si cette modalité de prescription est plus efficace que des formes institutionnelles, c'est en raison de sa plus grande proximité avec l'expérience des personnes interrogées.

Au-delà de déterminants qui influent sur la pratique des TIC, il existe donc des logiques, des processus dynamiques et des environnements qui favorisent ou non un usage. Les logiques qui conduisent à une trajectoire d'usage importante sont avant tout d'ordre relationnel et personnel.

2.5 - De l'usage individuel aux besoins partagés

L'objectif de ce travail est d'examiner comment il est possible de passer d'usages révélant des besoins individuels et circonscrits à la formulation de besoins partagés par des personnes souffrant éventuellement de pathologies différentes.

A cet égard, la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé – CIF – qui vise à décrire les limitations d'autonomie des personnes indépendamment de l'origine de ces limitations constitue une voie intéressante à explorer. La suite de ce propos va donc revoir et compléter les résultats précédents en s'appuyant sur trois des quatre catégories¹⁶ proposées par la CIF : les « fonctions organiques » touchées ; les activités et

¹⁶ La dernière catégorie concerne les « structures anatomiques » et le dysfonctionnement de ces structures quelle qu'en soit la cause. Elle apparaît à ce stade moins pertinente pour notre problématique.

engagements des personnes en terme de participation sociale (classe dite « activités et participation »; enfin, et les éléments de contexte (catégories des « facteurs environnementaux »).

Fonctions organiques

Le discours des professionnels ou des personnes en situation de maintien d'autonomie révèle que ces derniers se vivent et se décrivent à partir des labels usuels de **catégories socialement construites** (personnes handicapées, personnes âgées et personnes atteintes de maladie chronique). **Les besoins et les TIC qui y sont associés sont perçus au travers de ces mêmes catégories. Le fait de s'y restreindre contribue à rendre plus difficile la diffusion d'outils de manière transversale.**

Ainsi les personnes appartenant à la catégorie «handicapées visuels», ont des dispositifs technologiques adaptés (lecteur d'écran et synthèse vocale entre autre). Or la vue s'altère avec l'âge. Les « seniors » pourraient donc bénéficier de ces technologies sous certaines conditions : effort d'ergonomie, simplification fonctionnelles et formation adaptée. L'information sur les TIC existantes entre ces deux catégories semble très faible.

De même, les TIC répondant à des déficiences des fonctions de l'attention¹⁷ et/ou de la mémoire¹⁸ peuvent contribuer à un maintien de l'autonomie des personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer, mais aussi à d'autres pathologies chroniques évolutives ou maladies mentales (par exemple les entraînements virtuels à des situations de la vie quotidienne comme la découverte d'itinéraires pour faciliter le déplacement, la stimulation cognitive au moyen de logiciels ludiques, etc.).

A partir du moment où la réflexion s'établit en terme de déficiences de fonctions organiques, et pas seulement en tant que réponse adaptée à une catégorie social, nombre de technologies et particulièrement de TIC, peuvent être transversales, utiles aux citoyens à un moment donné de leur vie. Une telle approche transversale des TIC implique une simplification importante de l'ergonomie des terminaux et interfaces permettant de manipuler ces technologies. Il faut également adapter et configurer ces technologies pour répondre au besoin ainsi codifié. C'est l'objet précisément des méthodes de conception telles que le « design for more » ou le « design for all ». **De nouvelles gammes de produit, de nouveaux types de paramétrages restent sans doute à inventer.** Nous reviendrons sur cet aspect dans la partie suivante de ce rapport consacrée à l'offre (Partie 3).

Activités/participation

Les personnes concernées par l'étude, tant les individus en limitation d'autonomie que les professionnels, évoquaient l'intérêt de technologies pour **optimiser leurs possibilités de participer aux activités quotidiennes, mais la caractérisation de ces activités et la connaissance de ces outils reste faible.**

La motivation à l'usage des TIC et à une formation adaptée suppose que la personne et son entourage comprenne et adhère à **l'intérêt des ces technologies pour eux, à court, moyen et**

¹⁷ Fonctions de l'attention concernent les fonctions mentales spécifiques de concentration sur un stimulus externe ou une expérience interne pour la période de temps requise.

¹⁸ Les fonctions de la mémoire concernent les fonctions mentales spécifiques à l'enregistrement et d'emmagasiner d'information et, au besoin, de remémorer.

long terme. Cet intérêt est largement **fonction du type d'engagement et de participation sociale de la personne**, que la CIF désigne par « Grands domaines de la vie » : **l'éducation, le travail et l'emploi, la vie économique, la vie communautaire, social et civique.**

Or on peut noter que les « logiques d'appropriations » et des « prescripteurs » introduits précédemment suite à l'analyse de terrain peuvent aisément être classés dans ces domaines, qu'ils contribuent à caractériser du point de vue des TIC. Ceci permet très de formuler l'hypothèse qu'une **approche des besoins par des « grands domaines de la vie » au sens de la CIF est de nature à dégager en effet des besoins transverses**, partagés par des personnes relevant par ailleurs de pathologies ou de catégories sociales différentes.

Cette dimension « activité-participation » des besoins TIC partagés soulève du reste la question de l'intérêt du citoyen en général, au-delà de ses limitations éventuelles, et de la vigilance à développer en matière de risques de discrimination. Ainsi, des programmes élaborés pour des jeux ou des services d'interprétariat requièrent, au moins après une période de mûrissement dans la société civile, une interface adaptée et utilisable par des personnes en situation de limitation d'autonomie.

Nous accorderons ici une place particulière aux aidants familiaux. Ce sont des acteurs de l'acquisition et de l'utilisation de TIC par les citoyens qui en ont besoin. Ils font partie du champ social des citoyens en limitation d'autonomie, qui induisent souvent l'appropriation de TIC. Ils sont aussi parfois des utilisatrices elles-même, dans le but de communiquer ensemble. La moyenne d'âge des proches interrogés dépasse 65 ans, quelle que soit la catégorie de déficience : ce sont donc enfin des citoyens qui seront sans doute concernés par un besoin de TIC dans un avenir proche.

Il reste encore à spécifier plus finement les « grands domaines de la vie » et leurs caractéristiques vis à vis des besoins TIC. Ceci pourrait être réalisé dans le cadre d'une approche quantitative qui reste à conduire, ou d'une approche adaptée visant la conception de produits ou services à destination de populations diverses.

Facteurs environnementaux

Les facteurs environnementaux constituent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie. L'usage des TIC est lié à ces facteurs environnementaux : il en constitue un aspect, mais il peut aussi limiter l'incidence d'autres facteurs défavorable au maintien de l'autonomie.

L'environnement géographique quelle que soit la catégorie de déficience, peut être vu comme facteur de limitation. Un **déplacement du milieu rural au milieu urbain** en raison de leur déficience est parfois évoqué par les personnes rencontrées. Des personnes en situation de déficience psychomotrice ont ainsi quitté le milieu rural craignant de ne pouvoir **trouver les soutiens et relations nécessaires à leurs activités quotidiennes**. Le milieu urbain permettrait d'optimiser un accès à des informations et d'acquérir un **niveau d'accessibilité plus important** quelque soit le type d'activité (santé, loisirs, ou activité professionnelle). Pour certaines personnes âgées, la **proximité** avec les structures de santé, la multiplicité de ces structures, la disponibilité de transports en commun, sont les facteurs essentiels qui ont motivé la mobilité vers le milieu urbain. On perçoit que les TIC sont susceptibles de réduire ces limitations dans une certaine mesure, et d'éviter ainsi des migrations parfois vécues de façon traumatisante. Ce besoin n'est pas lié à une pathologie ou une fragilité particulière.

L'environnement social est une autre dimension. De façon unanime, le maintien d'un réseau relationnel est un élément essentiel au bien-être des personnes. Un point commun à tous les discours récoltés lors des entretiens est l'importance du contact régulier avec une tierce personne. Les TIC prennent leur place à ce titre, en tant que mode de **maintien de la communication avec cet entourage, qu'il soit proche, de voisinage, professionnel, socio-médical, les temps de rencontres avec ces personnes constituent un élément important** dans l'accompagnement de la gestion de déficiences. Les TIC peuvent contribuer à maintenir ou enrichir ces réseaux relationnels.

Les deux dimensions précédentes sont évidemment liées : ainsi, le milieu urbain, selon les personnes rencontrées, permettrait d'établir un **réseau social plus élaboré**. Les TIC sont de nature à réduire cette corrélation, permettant ainsi aux personnes attirées par le milieu rural de s'y installer sans renoncer pour autant à un réseau social riche.

Synthèse

Nous avons montré, en nous appuyant sur la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), qu'il était possible de dégager trois types de besoins transverses ou partagés visant les TIC pour les personnes en limitation d'autonomie : les déficiences partagées, les limitations à la participation sociale, les environnements limitants. Ces problèmes peuvent tous trois être résolus ou corrigés par des solutions TIC transverses. Mais de plus, à l'exception du premier type (et encore, les seniors en bonne santé sont concernés), ces besoins sont potentiellement aussi ceux de tout citoyen, à un moment ou un autre de son existence.

Il y a donc bien une demande potentielle et un potentiel de marché à satisfaire par des offres industrialisées de produits et services.

2.6 - Conclusion : les conditions d'une exploitation industrielle de l'évaluation des besoins et d'une expression de la demande

Une approche industrielle du besoin est à comprendre comme une approche permettant que ce besoin soit explicité en demande, voir en attente, que cette demande puisse faire l'objet d'une anticipation chiffrée, qu'elle permette de dégager des demandes génériques ou transverses permettant des économies d'échelle, et que la valeur des réponses industrielles à la demande ainsi obtenue puisse être comprise et reconnue par les prescripteurs, les utilisateurs et les financeurs.

Proposer cette définition montre à l'évidence qu'une telle approche se heurte aujourd'hui à de nombreux obstacles, mis en évidence dans ce travail.

- 1- Concernant **l'explicitation du besoin en demande**, celle-ci est empêchée par plusieurs phénomènes : manque d'expérience des personnes, de l'entourage, des prescripteurs. Dans certains cas, même, l'entourage peut inhiber une demande qu'une expérience positive avec les technologies aura fait émerger : par exemple, lorsque les apports potentiels des technologies sont découverts par la personne à l'occasion d'un séjour en établissement. Cette expérience de découverte apparaît donc

particulièrement importante à ce niveau, et devrait faire l'objet de toute l'attention des promoteurs de ces technologies. On doit en particulier remarquer qu'il est préférable, voire nécessaire, que cette expérience des technologies ait été réalisée antérieurement à l'émergence du besoin pour que celui-ci s'exprime. C'est donc les populations à risque, les jeunes fragiles ou handicapés en phase de développement qu'il conviendrait de toucher en priorité, en visant à terme la population générale. **Il serait souhaitable que l'industrie s'engage dans la communication, l'information, éventuellement la formation des populations à risque, mais aussi de la population générale sur la valeur des technologies dans les situations de limitation d'autonomie.**

- 2- L'identification d'un marché potentiel dépassant les segmentations sociales ou issues des professionnels de santé pour tendre vers des **besoins génériques transverses à ces catégories** suppose le développement d'approches systémiques telles que celle sous-tendue par la CIF. Pour autant, une telle démarche ne s'inscrit pas naturellement dans les pratiques actuelles. Les personnes concernées soulignent volontiers la singularité de leur cas. Quant aux praticiens, ils soulignent fort justement l'importance de l'observation clinique et de l'expérience qu'ils accumulent ce faisant. Il faut donc bien distinguer l'utilisation de catégories fonctionnelles (fonctions organiques de la CIF, par exemple) nécessaires à l'industrie des TIC pour recenser des besoins fonctionnels élémentaires, d'une part, et le travail cliniques, individuel, à la charge et sous la responsabilité des professionnels pour évaluer la situation de chaque personne, d'autre part. On retrouve à ce niveau un débat proche de celui qui travers actuellement la recherche médicale et la place des statistiques dans l'« Evidence based medicine »(EBM) : une analyse statistique ne dit pas au praticien ce qu'il a à faire ; elle l'éclaire sur les risques qu'il prend en ne choisissant pas la thérapeutique la plus consensuelle ou la plus répandue. De même, le recollement des besoins élémentaires ne fait pas à lui seul un bon produit : il éclaire l'industriel sur le potentiel de marché, lequel ne se réalisera que si la conception tire parti de cette information et si les professionnels prescrivent. **Il serait souhaitable que l'industrie s'intéresse – et forme ses concepteurs – à la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) pour examiner comment une telle approche serait susceptible de faciliter un rapprochement, voire un recollement des besoins des différentes populations et des différentes pratiques professionnelles autour d'un « cœur d'offre ».**
- 3- La possibilité d'**anticiper** ce besoin, converti en une demande, et de le **chiffrer** résulte pour une part du travail précédent. On comprend que, comme pour tout marché, le potentiel ne devient réalité que si le potentiel de valeur du produit tient sa promesse, et que les prescripteurs et les utilisateurs en sont informés de façon argumentée. C'est en satisfaisant ces conditions que l'industrie pharmaceutique a pu se développer, puis les dispositifs médicaux hospitaliers. **Il serait souhaitable que l'industrie des TIC développe une compréhension de l'évaluation clinique et se donne les moyens de collecter et d'analyser le plus rigoureusement possible les effets de ce type d'offre (Retour d'expérience).** Ceci suppose une coopération entre l'industrie et les centres d'expertise chargés de l'évaluation des besoins des personnes, dans l'intérêt de ces dernières, mais aussi du développement du marché.
- 4- Le problème de l'**accessibilité de telles offres**, d'abord en termes de connaissance et de reconnaissance (par les professionnels et autres prescripteurs), mais aussi en termes économiques (par le citoyen, aidé en cela le cas échéant par les systèmes de

solidarité). Ceci rejoint la question précédente, en précisant deux éléments : nécessité d'apporter les éléments probants d'une telle reconnaissance, ce qui suppose une approche scientifique de l'évaluation des besoins et de la façon dont ils sont satisfaits ; dissémination de cette information par différents moyens : communications scientifiques, sociétés savantes, mais aussi : communications institutionnelles, formation des praticiens, bases de données accessibles en ligne. **Il serait souhaitable que l'industrie s'attache à la publication scientifique de ses résultats, communication à considérer comme un vecteur majeur de dissémination de l'expérience accumulée. La nécessité de justifier scientifiquement les investissements réalisés par la puissance publique dans les technologies a notamment été rappelée par la CNAMTS lors de sa première journée scientifique.**

- 5- En définitive, ce qui est en jeu, c'est une **transformation en profondeur de l'évaluation du besoin des personnes, qui doit réconcilier une approche personnelle et individuelle de ce besoin et une documentation structurée de cette analyse.** Cette évaluation, comme cela a été montré, devrait dépasser un niveau purement fonctionnel pour s'intéresser aux activités de la personne et aux conditions de participation à la société. Or si des grilles d'analyse existent bien, elles sont limitées à des personnes potentiellement prises en charge par la société, et visent d'abord l'éligibilité de ces personnes aux aides publiques. Elles ne permettent aucunement les analyses de marché nécessaires à l'offre industrielle. **Le travail d'élaboration de grilles d'évaluation exploitables par l'industrie constitue un chantier important et urgent.**

TROISIEME PARTIE : EVALUATION DES OFFRES TIC

L'analyse précédente a donné un éclairage de terrain sur la question du besoin et de l'expression de la demande en TIC pour la santé et l'autonomie. Certaines recommandations concernent les industriels dans l'optique d'une meilleure appréhension des besoins. Mais cette approche n'est pas suffisante. En effet, le plus souvent, la valorisation de l'offre passe par une appréciation globale du donneur d'ordre ou du financeur, relevant le plus souvent de la sphère publique. Les formes prises par les procédures d'appréciation des produits et services sont multiples : agréments, autorisations, conditionnant la possibilité d'aides individuelles ; dépouillement d'appels à candidatures ou d'appels à projet débouchant sur des financements directs. Cette diversité ne favorise pas la constitution d'un marché des TIC dans le secteur santé/social.

Il convient donc de s'interroger sur la façon dont un cadre global pourrait être élaboré, puis d'examiner comment les analyses précédentes seraient susceptibles d'être prises en compte dans un tel cadre. Ces réflexions sont précisément l'objet de cette troisième partie.

3.1 - Enjeux d'un cadre d'évaluation global et pluridisciplinaire

Les réflexions qui suivent sont issues des observations du CGTI, devenu en 2009 le CGIET, conduites dans les secteurs de la santé et de la solidarité pour l'autonomie.

Dans ces secteurs, les expériences d'outils TIC se multiplient, dans de nombreux domaines d'application, du médical, du social, et du service à la personne.

Ces expérimentations bénéficient de soutien public, territorial, départemental, régional, national. Elles concernent souvent des applications voisines, voire identiques. Pourtant, la majorité d'entre elles reste sans lendemain faute de financement pérenne. Un même concept de service a pu être réinventé et prouvé dans des territoires différents. Ainsi, la Puissance publique finance plusieurs fois les preuves de concept. Mais ces preuves ne sont apportées, le plus souvent, qu'au sens d'une satisfaction du praticien et du patient, voire d'une acceptabilité par l'un et l'autre. Les contextes particuliers d'obtention des résultats sont rarement décrits, et les résultats eux-mêmes ne sont pas toujours publiés. Ils ne conduisent donc pas à des acquis consensuels et partagés (ou « Evidence » au sens anglo-saxon). Dans ces conditions, faute de prouver leur valeur sur des bases non contestables, les outils mis en œuvre expérimentalement ne trouvent pas de marché.

On connaît la faible propension des malades et des personnes fragiles à prendre en charge directement leurs dépenses de santé. Les économistes, pour leur part, notent une difficulté dans nos sociétés à rémunérer correctement les services à la personne en général, et les prestations de santé en particulier. La Puissance Publique est donc fortement sollicitée dans ces secteurs. Il est donc utile de se pencher sur les éléments qui pourraient aider les décideurs publics, à organiser le financement à moindre risque des produits et services TIC dans le domaine de la santé. Il convient pour cela de leur donner les moyens de valider le bien fondé de ces outils et d'évaluer leur utilité. Dans la mesure où le coût d'accès aux infrastructures de

communication continue de baisser, ces justifications ont des chances raisonnables de s'inscrire dans une perspective de viabilité économique.

3.2 - Les garanties prises par la Puissance publique pour prendre en charge les prestations dans le secteur santé – social.

Les financeurs publics, dans un contexte général de crise et de déficit public croissant, sont de plus en plus vigilants pour financer des projets nouveaux ou de nouvelles solutions. En même temps ils sont parfaitement conscients des évolutions démographiques évoquées en introduction, des problèmes d'accueil et de prise en charge que cela pose, et de la demande croissante des citoyens à être bien soignés et à rester chez eux le plus longtemps possible.

Les décideurs ont donc besoin de garanties pour engager des ressources, surtout de façon durable. Ces garanties ne sont pas de même nature si l'on s'intéresse à des produits ou à des services. Nous en rappelons ici les grandes lignes, dans le seul souci de mieux poser la question du financement d'objets d'un type nouveau : les produits et services TIC.

En ce qui concerne les produits, spécifiquement les dispositifs médicaux technologiques utilisés pour les soins et les aides techniques utilisées pour les personnes en situation de handicap pour pallier ou compenser ces déficiences, la garantie doit se situer au niveau du produit lui-même. Ces objets techniques ont des fonctions bien déterminées, dont on vérifie en situation, pendant une période longue et sur un nombre significatif de cas, qu'ils apportent bien le bénéfice escompté et ne sont aucunement préjudiciables à la personne (destinataire des soins ou utilisateur direct du produit).

La procédure d'agrément est lourde, longue et complexe, mais bien connue de l'industrie, qui a appris à développer son activité avec cette contrainte. L'autorisation de mise sur le marché (plus exactement le marquage CE dans le cas des dispositifs médicaux, obtenu suite à étude bénéfico-risque) donne un avantage incontestable à son titulaire. En effet, celui-ci est assuré d'un marché protégé, et dans un certain nombre de cas rendu plus solvable, puisque le « consommateur » est éventuellement partiellement ou totalement remboursé du coût du produit (usage individuel) ou de la prestation (réalisée grâce à l'outil, comme en radiologie). De plus, cette prise en charge ne dépend plus que de paramètres échappant pour l'essentiel à la responsabilité de l'industriel : la compétence du professionnel qui manipule (contrôlée par ailleurs : c'est le rôle des Ordres) ; les conditions d'utilisation de l'outil (vérifiées par les caisses d'assurance obligatoires) et l'état de santé de la personne concernée (et son degré d'autonomie), ou plutôt les droits auxquels cet état lui permet de prétendre (APA, PCH, notamment).

L'inconvénient majeur de cette pratique, qui est répandue à travers l'ensemble des pays développés et notamment l'Europe, c'est qu'elle est peu favorable à l'innovation. En effet, autoriser un nouveau dispositif plus performant qu'un dispositif plus ancien se heurte à la fois aux intérêts économiques du fournisseur de l'ancien système et aux praticiens et prescripteurs qui ont développé des compétences autour de l'utilisation des anciens dispositifs et autres outils. Or il est raisonnable de limiter la liste des matériels autorisés au remboursement si l'on veut maîtriser cette ligne budgétaire que l'évolution démographique tendrait à alourdir de plus en plus.

Dans le cas des dispositifs médicaux, on perçoit que le professionnel, généralement le médecin, est crédité d'une capacité à maîtriser les outils. Ceci joue un rôle important dans le

financement, car l'interaction entre le professionnel et l'outil définit précisément l'acte. Or c'est l'acte qui est financé. Dans le cas des aides à la personne, c'est le prescripteur à qui le financeur donne sa confiance, puisque c'est lui qui juge de l'adéquation du produit qui sera alors pris en charge.

En ce qui concerne les services, la compétence des professionnels reste première. Mais dans certains cas, elle s'accompagne d'exigences au niveau de l'organisation prestataire. La première exigence, s'agissant de prestations médicales, est la présence effective d'un médecin qui porte la responsabilité médicale de ces prestations. Mais il en existe d'autres natures : ainsi, les établissements qui rendent les services hospitaliers sont soumis par la HAS à une procédure d'accréditation, qui inclut des dimensions organisationnelles, de management, etc. De la même façon, les prestataires de services à la personne destinés à des personnes fragiles font également l'objet d'une accréditation, qui conditionne leur accès à ce marché – et aux avantages qui y sont associés. Les services sont alors, selon le cas, agréés ou autorisés. Il se trouve que les exigences posées au travers de ces dispositions sur les choix technologiques sont relativement limitées : et de fait, les processus de soins ou les processus de service dans le domaine social sont faiblement informatisés.

L'accréditation des organisations se superpose donc au droit d'exercer les professions de santé et sociales. Elle est justifiée par l'effort financier consenti par la puissance publique pour prendre en charge pour tout ou partie les prestations délivrées. Il n'y a pas de lien direct entre cette garantie exigée des organisations et celle qui pèse par ailleurs sur les outils mis en œuvre. Le lien, quand il est établi, concerne les actes médicaux et est réalisé au travers du professionnel de santé et de sa compétence à utiliser les outils adaptés.

3.3 - Le cas des TIC

Le problème posé par le financement des projets TIC est double : d'une part, ces technologies sont indéterminées dans leur emploi. Un réseau de télécommunications peut aussi bien transporter des alarmes vitales, des résultats de mesures biologiques, des conversations entre un praticien et son patient...D'autre part, son utilité, et donc sa valeur, sont entièrement dépendantes de la façon dont les professionnels, aidants, patients, se l'approprient et s'en servent. Une solution à base de TIC comprend donc éventuellement des dispositifs médicaux, des aides techniques, des composants banalisés, des règles et une organisation revue pour tenir compte de la nouvelle donne que constitue l'usage de ces technologies, et des compétences. La valeur créée par cet ensemble ne se réduit pas à celle de ces constituants : dispositifs techniques et organisation de service. Mais l'évaluation de ces éléments s'impose si l'on veut s'assurer que l'ensemble est en mesure de fournir durablement le service escompté.

Une fois admis que les dispositifs assurant les fonctions médicales, de palliation ou de compensation sont en effet agréés selon les règles en vigueur (AMM, marquage ou autres), il reste à définir les conditions individuelles et collectives d'utilisation de ces outils, impliquant éventuellement des coopérations, ainsi que d'autres éléments d'organisation qui ne s'appuient pas sur de tels dispositifs agréés. Les garanties que devrait s'autoriser le financeur public concernent a priori l'ensemble : agrément des outils, des personnels, mais aussi qualification de l'organisation. **On remarquera ici que la compétence des professionnels de santé et travailleurs sociaux en termes d'utilisation d'outils à distance justifie sans doute d'une formation particulière, dont il faudra s'assurer ;** on notera également que cette façon de faire est assez proche de la régulation mise en place par l'Agence Nationale des Services à la

Personne. La régulation visée nécessite cependant ici une investigation sans doute plus poussée sur la qualité des outils techniques et l'appropriation de ces outils par les personnels. Il conviendrait pour cela de développer plus complètement la dimension informationnelle dans les cahiers des charges qualité et agrément, à côté des dimensions « professionnalisation » et « qualité de service » déjà présentes.

Les paragraphes qui suivent proposent une analyse des éléments permettant de conduire une telle évaluation.

3.4 - Premiers résultats issus de l'exploitation des cas

Le travail engagé par le CGIET pour le Ministère de la Défense¹⁹ comportait un volet important de réflexion méthodologique sur la représentation des projets TIC dans des applications de santé (en l'occurrence, la télésanté militaire). Il sort de ce propos d'en développer en détail l'approche méthodologique mise en oeuvre. Mais les éléments suivants sont à signaler :

Ce travail a été l'occasion de rencontres avec une douzaine d'entreprises porteuses de projets divers concernant des applications TIC dans le secteur de la santé.

Le critère de sélection de ces projets était qu'il garantisse une diversité des solutions et domaines de valeur à représenter, de façon à vérifier l'universalité du résultat c'est-à-dire l'indépendance de la méthode de représentation par rapport au projet représenté.

Cette diversité est maintenue dans la liste finale des projets étudiés²⁰ :

Veille sanitaire temps réel	SI centre antipoison	Réseau sécurisé anonymisé
Téléradiologie	Téléconsultation	Téléassistance infirmière
SI hospitalier	Télésurveillance médicale	Télésurveillance errances

Nous avons fait remplir à ces entreprises un questionnaire établi à partir de questions tirées de documents de consultations récents, français et européens, sélectionnés et formulées de façon générique avec l'aide de quelques experts. Nous avons fait l'hypothèse que les réponses à ce questionnaire, fournies par ces entreprises, devaient pouvoir être utilisées pour un travail d'évaluation sommaire mais globale des projets. Il suffisait pour cela de trouver une structuration adaptée du questionnaire, développée selon les différents champs disciplinaires pertinents.

Une ébauche d'analyse de ce type est proposée ci-dessous (Cas du système d'information des centres anti-poison ou CAP).

¹⁹ « Enjeux des TIC pour le système de santé des armées », saisine CGTI/CGIET 2008

²⁰ D'autres cas d'application sont à l'étude, pour inclure plus complètement le champ de l'autonomie.

Exigence	A. Médical vs Social	B. Qualité & performance	C. Acceptation, processus de mise en place	D. Economie	E. Techno
1. Innovation		Mise à jour et complément systématique	Coopération multi site et homogénéisation des procédures et des formats de données	Comptabilisation des interventions évitées (coût évité)	Lien – passerelle avec les bases de données étrangères
2. Sciences et technologies					Technique d'archivage de données hétérogène avec images
3. Généralisation	Accès unique aux informations relatives à la toxicologie	Référencement, accès et exploitation de la BD et mise en réseau	Formation des personnels du CAP		Validation de l'architecture de recueil, archivage et exploitation des données
4. Reproductibilité			Systematisation de l'emploi des CAP		

On notera que l'axe sciences et technologies inclut la maîtrise qu'en démontrent les acteurs industriels présentant le projet.

Dès ce stade, il est possible de montrer qu'il existe un certain nombre de relations entre ces axes : ainsi, par exemple, la dimension organisation qui inclut les besoins en formation (axe C ci-dessus) renvoie au coût de cette formation (Axe D : Economie).

Par ailleurs, la décomposition des thèmes d'évaluation en 4 groupes : – 1. Innovation ; 2. Sciences et technologies ; 3. Généralisation ; 4. Reproductibilité – est apparue artificielle, ne reflétant qu'imparfaitement les points à mettre en évidence dans chacun des axes. Enfin, d'autres thématiques, non explicitées à ce stade, justifiaient d'une analyse transverse : c'est notamment le cas de la sécurité, ou de la gestion de projet et des changements associés.

Ainsi, chaque axe doit être approfondi par les différentes communautés scientifiques concernées : médecine, gestion, économie, technologies – de sorte que la trame puisse servir des objectifs plus ciblés sans perdre le bénéfice d'une représentation globale, généraliste et accessible aux niveaux de la décision politique.

Nous avons donc engagé, dans le cadre de ce travail, une réflexion pluridisciplinaire avec l'objectif non de déboucher sur une méthode opérationnelle, mais d'en jeter les bases à partir du matériau déjà réuni.

La démarche mise en œuvre est décrite ci-après.

3.5 - Approfondissement

Nous avons mis en place une structure de réflexion composée de cinq personnes : Un médecin généraliste-ingénieur ayant une expérience de terrain de la télémédecine et de la télésanté ; un médecin hospitalier expert international en télésanté ; un médecin spécialiste expert en qualité

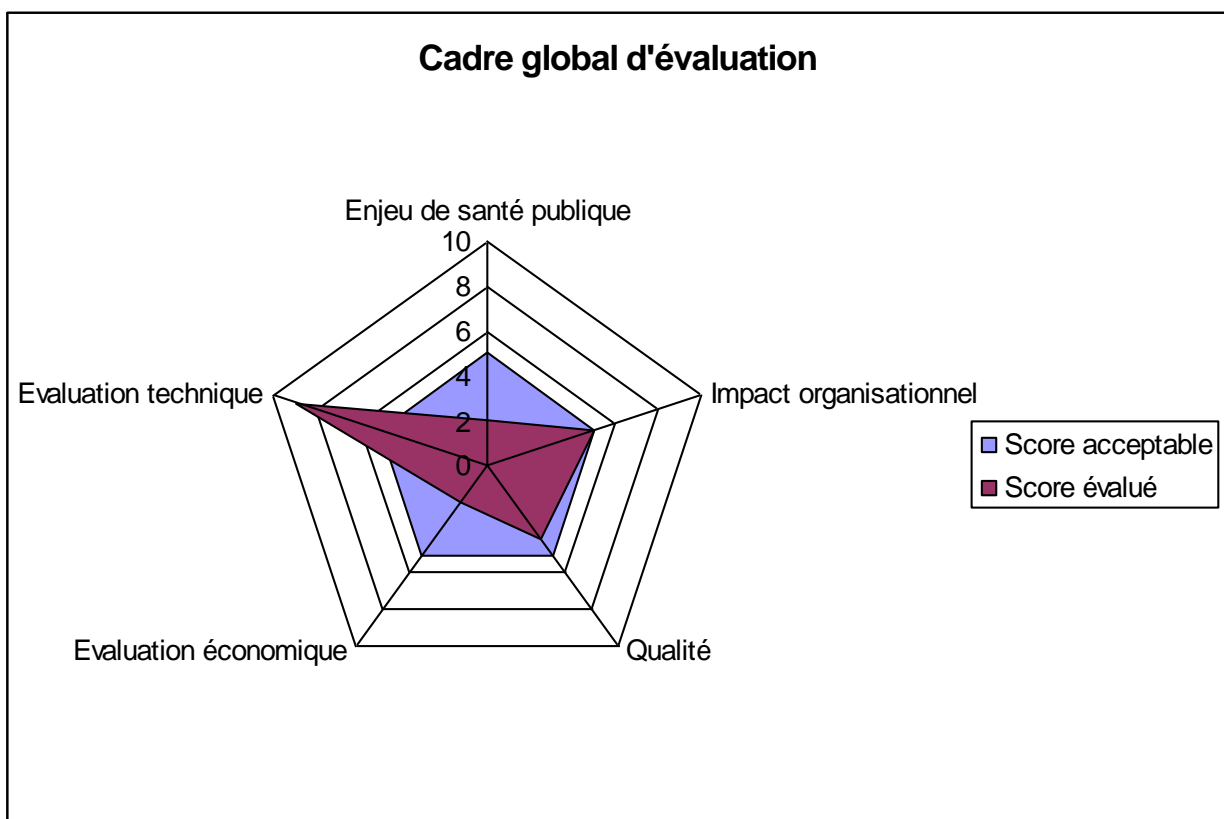
et évaluation des soins, notamment de la relation patient – système de santé ; un économiste expert en évaluation économique de la télésanté et de leur usage ; enfin, un ingénieur expert en organisation connaissant bien le secteur santé-social. Le travail résultant a été, en fin de processus, confronté à l’expertise d’un médecin de santé publique, d’un médecin épidémiologiste, d’un gestionnaire spécialisé dans les prestations sociales et d’un financeur de projets sociaux.

L’objectif que s’est donné le groupe consistait à partir des cinq domaines définis précédemment, considérés comme une base d’évaluation globale, et de décomposer chaque axe d’évaluation selon les variables pertinentes pour chaque domaine.

A chaque domaine a ainsi été associé un ensemble de (sous)-axes (cinq ou six selon les domaines).

L’objectif final est de pouvoir donner une valeur (éventuellement subjective, appréciée par l’évaluateur) à chaque variable, chaque axe, et de disposer ainsi d’un « scoring ».

La synthèse de ce travail prendrait alors la forme d’un « radar », conformément au schéma ci-dessous.



Chacun des cinq axes principaux peut également être représenté sur un schéma de ce type, en développant les variables qui lui sont propres.

Pour parvenir à cette représentation, le groupe a examiné successivement les axes : Santé publique ; Economie ; Organisation ; Qualité ; Technologies.

Pour chaque axe, le groupe s’est référé aux réponses obtenues à partir des questionnaires, pour vérifier que l’information permettant l’évaluation était en effet disponible. Dans le cas

où une information indisponible est considérée comme clé, mention en a été portée dans le questionnaire pour aménagement ultérieur de ce dernier. Cette situation s'est trouvée dans tous les axes, mais de façon significative dans l'axe (micro) économie.

- L'axe « santé publique », qui inclut l'aide à l'autonomie, a été analysé principalement à partir des référentiels de la HAS et de la CNAM, qui avaient guidé le questionnement stratégique. La liste et libellé des critères a été adapté pour prendre en compte la dimension sociale, peu développée dans ces références.
- L'axe « économie » exclut en réalité la dimension médico économique, et plus globalement, macro économique, qui sont pris en compte, entre autres dimensions, dans l'axe un. Il a bénéficié des travaux académiques du domaine. Une hiérarchisation des variables possibles, fort nombreuses, a été réalisée, à partir de l'expérience terrain et d'évaluation du groupe.
- L'axe « organisation » s'est appuyé essentiellement sur les travaux académiques gestionnaires, dont un certain nombre exploitent des terrains du domaine médical.
- L'axe « qualité » s'appuie sur les travaux de l'OMS (Définition de la qualité des soins), de l'IGAS (« Mesure de la satisfaction des usagers des établissements de santé », mars 2007) ainsi que des réflexions en cours depuis la loi de 2004 sur le droit des patients, réflexions qui font périodiquement l'objet de communications par des experts, mais aussi des professionnels de santé et des associations de patients. L'approfondissement du travail sur cet axe est fondamental. Il renvoie précisément aux questions de l'évaluation des besoins individuels et de leur satisfaction, telles qu'elles ont été développées dans le chapitre précédent, y compris la dimension de participation sociale.
- Enfin, l'axe « technologies » est une synthèse des documents de consultations et guides d'évaluation consultés dans l'étape précédente. Il inclut une dimension environnementale (contexte sectoriel, appropriation) qui est également directement liée aux questions de conception soulevées dans le chapitre précédent. La maîtrise de l'état de l'art à ce niveau (« design for all », « design for more ») constitue vraisemblablement une clé de développement du secteur.

A l'issue de ce premier travail de construction, le questionnaire a été révisé et complété pour permettre un recueil plus complet des informations importantes. Comme indiqué, cette version initiale a fait l'objet d'une lecture par deux experts supplémentaires, extérieur au groupe de travail.

3.6 - Résultats

Les résultats sont présentés ci-après, successivement pour chacun des cinq axes. Il est suggéré d'en réaliser une représentation graphique, selon le schéma proposé précédemment (« radar »). Nous commenterons dans la suite ces différents domaines.

1 - STRATEGIE / SANTE PUBLIQUE

Axe 1 : Identification du problème de santé publique ou de solidarité

Axe 2 : Justification du programme proposé

Axe 3 : Impact sur les pratiques des intervenants

Axe 4 : Impact sur la santé publique et l'aide à l'autonomie

Axe 5 : Impact macro-économique

Axe 6 : Contexte légal ou réglementaire

2 - ECONOMIE

Axe 1 : Rapport coût-efficacité

Axe 2 : Calcul économique

Axe 3 : Volume d'activité

Axe 4 : Taux de prise en charge

Axe 5 : Emploi

Axe 6 : Modèle économique / financement

3 - ORGANISATION

Axe 1 : Répartition et mobilisation des connaissances

Axe 2 : Modalités d'échange au sein des processus de soin ou de service

Axe 3 : Résolutions des conflits opérationnels, coordinations professionnelles

Axe 4 : Prise en compte du cadre réglementaire et institutionnel

Axe 5 : Adaptabilité et gestion du changement

Axe 6 : Mobilisation des ressources techniques

4 - QUALITE & FACTEURS HUMAINS

Axe 1 : Service rendu

Axe 2 : Apport au patient et à l'entourage

Axe 3 : Acceptabilité par le patient et à l'entourage

Axe 4 : Apport aux professionnels

Axe 5 : Main courante/ journal de bord

Axe 6 : Mobilisation du patient et de l'entourage

5 - TECHNOLOGIES

Axe 1 : Implication scientifique ou technologique

Axe 2 : Maîtrise de l'état de l'art

Axe 3 : Gestion de projet, déploiement

Axe 4 : Normes et standards, exigences techniques

Axe 5 : Reproductibilité, sourcing

Axe 6 : Maîtrise de l'environnement

Présentations des domaines

Stratégie/santé publique

Ce domaine permet d'apprécier la contribution du projet à la résolution d'un problème de politique publique dans le champ sanitaire et social. Le projet proposé agit sur différentes composantes du problème qui sont explorées selon 6 axes :

Le premier axe permet d'apprécier le niveau de connaissance et de compréhension par le groupement du problème de santé publique ou de solidarité, et de son enjeu médico-social, économique et humain.

Le second axe explore les bases scientifiques des choix et hypothèses du projet. Il permet d'apprécier la pertinence, le degré d'innovation, l'originalité de l'angle d'attaque du problème à résoudre.

Le troisième axe explore comment le projet influence ou modifie les effectifs, les pratiques, les compétences, les moyens des différentes catégories d'intervenants et d'institutions

Le quatrième axe explore comment le projet répond aux besoins de politique publique dans le champ sanitaire et social.

Le cinquième axe explore les effets macro-économiques du projet : dépenses de santé, emploi, impacts industriels notamment.

Le sixième axe explore le contexte médico-légal s'appliquant au projet et identifie les domaines justifiant d'aménagements.

Economie

Le domaine économie vise à recueillir les informations permettant de mesurer le rapport coût/efficacité du projet.

Le premier axe concerne le calcul de ce rapport coût-efficacité, par l'identification de l'ensemble des coûts (y compris les coûts de formation) et des bénéfices permis par le projet au niveau micro-économique.

Le second axe permet une mesure approchant l'usage qui est fait de la technologie en identifiant le volume d'activité, au travers du nombre d'acteurs impliqués et de la fréquence d'utilisation du service proposé par les différents types d'acteurs.

Le troisième axe évalue la répartition de la prise en charge financière du service entre les différents organismes de prise en charge publics et privés et le patient.

Le quatrième axe envisage les modifications apportées par le projet à la répartition des charges des différents acteurs professionnels impliqués – y compris dans de nouveaux métiers, notamment son impact en terme d'emploi et de création de service.

Le cinquième axe a pour objectif d'évaluer la pertinence du modèle économique proposé pour le projet et celle des financements pour le marché visé.

Organisation

Cette dimension permet d'apprécier comment le projet ou la solution modifie l'organisation du travail et des activités dans l'environnement où il est mis en œuvre. Ces modifications sont de plusieurs ordres, conformément aux axes proposés.

Le premier concerne les connaissances et compétences des professionnels, mais aussi potentiellement des personnes.

Le second axe permet une analyse des échanges et du suivi des informations et permet d'apprécier la continuité du service ou de la prise en charge vue de la personne.

Le troisième axe explicite comment le projet permet d'optimiser l'exploitation des ressources des professionnels et autres acteurs concernés.

Le quatrième axe examine comment le projet ou la solution respecte, voire soutient la prise en compte des contraintes réglementaires en vigueur ou en expérimente éventuellement une évolution.

Le cinquième axe vise à s'assurer que des dispositions opérationnelles sont prises pour que l'utilisateur bénéficie du support et de l'assistance nécessaire en cas de difficulté.

Qualité et facteurs humains

Cette dimension constitue l'articulation entre les situations particulières des bénéficiaires du projet ou de la solution, et les caractéristiques générales de l'offre.

Le premier axe décrit les éléments de service, au delà des seules fonctionnalités, ce qui permet de vérifier que ce service est complet.

Le deuxième axe vise à estimer la valeur donnée par l'utilisateur potentiel au service, pour les différents types d'utilisateurs.

Le troisième axe concerne l'utilisabilité et l'acceptabilité de la solution par le patient et l'entourage.

Le quatrième axe s'intéresse à la satisfaction de chaque catégorie d'utilisateur vis à vis du service (y compris l'appropriation) et à celle des bénéficiaires indirects.

Le cinquième axe s'assure que la traçabilité du service s'assortit des précautions éthiques nécessaires ?

Le dernier axe mesure le degré d'implication du patient ou de la personne fragilisée, en adéquation avec ses capacités.

Technologies

Le domaine des technologies évalue le degré de maturité du service proposé en terme de distance entre la situation présente et le déploiement sur le terrain à grande échelle, y compris pour les aspects d'exploitation. Pour cela, une segmentation des différentes performances et maîtrises des technologies télématiques et biomédicales mises en œuvre est proposée afin de disposer de mesures objectives du risque opérationnel global.

L'axe 1 permet de statuer sur le niveau de qualification industrielle du/des partenaires et plus particulièrement leur aptitude à prévoir et contrôler les risques nouveaux engendrés par ces nouvelles pratiques sanitaires et sociales.

L'axe 2 évalue les capacités du groupement porteur du projet à piloter et à gérer le projet ainsi qu'à atteindre les objectifs annoncés.

L'axe 3 permet d'explorer le gap technique abordé par le projet ainsi que les modifications opérationnelles qu'il implique.

Le 4ème axe vise à évaluer l'expérience, les connaissances, la notoriété scientifique, les acquis et la qualification des membres du groupement porteur du projet

L'axe 5 permet d'estimer la capacité du groupement à industrialiser, déployer, exploiter et faire évoluer industriellement la solution.

Enfin, l'axe 6 évalue la capacité du groupement à aborder et gérer le risque biomédical induit par la mise en pratique courante du nouveau produit ou service.

Qualité et facteurs humains : approfondissement

Cette dimension de l'évaluation des offres est celle qui intègre l'essentiel des résultats de la deuxième partie de ce rapport, qui traite de l'évaluation des besoins des personnes. Elle constitue donc le principal domaine d'articulation entre l'offre et les demandes individuelles. C'est cette articulation que nous allons à présent expliciter.

Les axes du domaine Qualité et facteurs humains constituent potentiellement le support d'une revue systématique du point de vue de la personne destinataire et de ceux qui l'entourent sur le service envisagé ou offert. Les troisième, cinquième et sixième axes relèvent même spécifiquement de l'évaluation de la "qualité éthique" au sens global. En même temps, ces axes peuvent aussi servir à clarifier l'organisation générale d'une « coproduction » dynamique de l'offre associant « prestataire » et « destinataire » de celle-ci. En effet, le suivi des données issues de ces axes permet à l'offreur d'améliorer constamment son offre en corrigeant ses défaillances éventuelles vues par les bénéficiaires, et en l'ajustant en continu aux besoins révélés par son utilisation.

On notera que, selon les populations visées, les priorités accordées à ces axes, mais aussi leurs contenus, peuvent être sensiblement différents d'une offre à l'autre. Ceci ne doit pas constituer un obstacle à la recherche de transversalités potentielles et d'industrialisation (par la mise en œuvre du « Design for more »).

Le premier axe spécifie le service tel qu'il est décrit par le promoteur ou l'offreur, et ce pour les différentes catégories d'utilisateurs potentiels. Le service ne se réduit pas aux fonctionnalités offertes, mais à un ensemble d'éléments qui apparaissent tout au long de la relation entre l'utilisateur et la solution proposée, y compris la capacité pour chacun d'exprimer son avis, d'être assisté, de résilier.

Le deuxième axe vise à appréhender l'apport du service du point de vue des utilisateurs actuels ou potentiels. Il pose la question du moyen de cette appréciation (évaluation individuelle avec l'aide d'un professionnel dans le cas des personnes fragiles, par exemple, mais aussi : observations, entretiens, enquêtes, focus groupes,...). Il s'intéresse à des résultats éventuellement disponibles de ce point de vue, distinct de la « satisfaction » qui relève de l'axe 4 (Cf. ci-après). S'agissant de personnes en limitation d'autonomie ou fragiles, deux dimensions sont proposées pour décrire la valeur du service :

- Celle concernant les apports du service à la personne elle-même. Ces apports sont très variables d'une offre à l'autre. Il est proposé, en vue de dégager des éléments de transversalité, de se référer autant que possible à deux des quatre catégories de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)²¹ : les « fonctions organiques » visées par l'offre ; les « structures anatomiques » (a priori plus rarement visées par de tels projets). La référence à des actes éventuels de télémédecine figure aussi à ce niveau.
- La dimension environnementale. En effet, il est nécessaire de considérer le point de vue selon lequel ce n'est pas la personne qui n'est pas adaptée à l'environnement, mais l'environnement qui n'est pas adapté à la personne. Cette dimension constitue une autre dimension de la CIF. Le contexte : domicile versus établissement est évidemment déterminant, mais ce n'est pas le seul (urbain/rural, par exemple).

L'apport à l'entourage est aussi abordé dans cet axe.

²¹ Une troisième catégorie est prise en compte dans le dernier axe ; comme indiqué dans la deuxième partie, la quatrième (structures anatomiques) n'est pas pertinente dans le présent contexte.

Le troisième axe concerne l'acceptabilité de la solution par le patient et l'entourage. Cette acceptabilité prend différentes dimensions, indépendamment du service rendu : personnelle (image de soi, équilibre contraintes/valeur), communautaire (dans la relation avec les proches), sociale (regard de l'autre).

Le quatrième axe s'intéresse à ce que les professionnels utilisateurs de la solution ou indirectement bénéficiaires de ses apports pensent du service qui leur est rendu, ainsi qu'aux personnes qu'ils soignent ou dont ils ont la charge, et de la façon dont les uns et les autres se le sont approprié. Cette mesure de satisfaction est distincte et complète celle de la valeur du service, traitée dans l'axe deux.

Le cinquième axe aborde la question des traces qui peuvent être obtenues par le système, dont on connaît le caractère ambivalent : savoir ce qui se passe ou ce qui s'est passé est à la fois utile pour développer des connaissances nouvelles et traiter les questions de responsabilités ; mais ces pratiques peuvent rapidement devenir intrusive et menacer la liberté individuelle.

Le dernier axe traite de la mobilisation de la personne au travers du service. Il s'intéresse selon le cas à un ou plusieurs des aspects suivants :

- aux facilités offertes au patient ou à la personne par la solution pour sa propre prise en charge au niveau de la vie quotidienne,
- au développement d'un comportement responsable de prise en charge de sa santé
- à des facilités offertes de développer une vie sociale, culturelle, citoyenne (ce qui renvoie à l'axe « activité/participation » de la CIF).

3.7 - Conclusion de la partie

Une coopération doit être poursuivie avec l'ensemble des acteurs concernés par l'évaluation : maîtrises d'ouvrage et financeurs, industriels et offreurs de services, praticiens, monde de la recherche, et en particulier de la recherche médicale.

Pour les maîtrises d'ouvrage, maîtrises d'œuvres et financeurs, il s'agit de disposer d'un système partagé d'expression et de contrôle de la proposition de valeur des projets. Ces propositions doivent pouvoir inclure et justifier les réponses apportées aux besoins individuels issus des évaluations cliniques (au sens sanitaire et social) codifiées par une approche de type CIF. Ce point suppose la maîtrise de méthodes de conception nouvelles, que l'industrie doit s'approprier.

Ceci n'est possible que si les méthodes et outils d'évaluation préfigurés ici font l'objet d'un travail collectif, en milieu neutre, dans lequel les scientifiques et technologues apportent leur caution. Ceci n'exclut pas, bien au contraire, de privilégier chaque fois que possible à une adaptation des outils et dispositifs existant. La question de neutralité dépasse du reste le cadre de l'élaboration des méthodes et outils : elle devra être un principe fondateur de l'appareil d'évaluation lui-même.

Pour les scientifiques et technologues, et plus spécialement les acteurs de la recherche médicale, il s'agit dans le travail envisagé d'articuler l'approche proposée avec l'approche classique de la méthode de l'« Evidence Based Medicine » (EBM), improprement traduite²² par « Médecine basée sur l'évidence » ou « sur les preuves ». En réalité cette « Evidence »

²² ABASTADO, P., 2007, "L'impasse du savoir, Essai d'épistémologie médicale", Editions EDK, Sèvres

des anglo-saxons apparaît plus proche de la notion de consensus professionnel étayé par un dispositif expérimental reconnu, que d'une démonstration faisant obligatoirement appel à l'outil statistique. Il apparaît également que l'EBM originel faisait une large place au contexte, ce qui conforte bien notre approche visant à développer une description détaillée et pluridisciplinaire des solutions basées sur les TIC. Enfin, le choix, selon l'EBM, reste entre les mains du patient, ce qui justifie pleinement la place faite dans notre analyse à la dimension « qualité et facteurs humains ».

Il reste nécessaire de définir le champ et les limites de validité d'une telle méthode dans le cadre d'une évaluation des solutions TIC. Ceci concerne notamment, comme nous l'avons vu, les situations où des dispositifs médicaux, dont les fonctions médicales sont prédéterminées, sont connectés à des systèmes TIC multifonctionnels ou multi-usages. C'est le cas par exemple dans les expériences de téléconsultation, dans lesquelles un réseau de télécommunication sécurisé mais non nécessairement dédié transmet au médecin distant les mesures d'un ECG, d'un stéthoscope électronique ou d'un tensiomètre, appareils dont les fonctions sont clairement définies à l'avance.

Dit autrement,

- étudier les **pratiques médicales**, la façon dont elles sont modifiées par les outils, les conséquences au niveau de la qualité des soins et de la santé publique est une chose ;
- comprendre la façon dont le **jeu collectif se modifie**, dont les compétences se diffusent et s'actualisent, dont les tâches se délèguent, dont la confiance du patient à l'égard des différents interlocuteurs du système de santé se déplace, est un sujet d'investigation différent, et permet de porter un regard complémentaire sur l'impact des technologies sur le système de santé.

C'est l'intérêt de l'approche ébauchée ici que d'acquérir ce regard croisé.

La recommandation qui résulte de cette analyse consiste à mettre en place un tel groupe de travail, avec l'objectif opérationnel de proposer les méthodes et outils pertinents pour accumuler une expérience documentée des projets TIC de santé, valide à la fois du point de vue du décideur, de l'offreur, du praticien et du patient ou de son représentant.

Parmi les objectifs de ce groupe, l'explicitation des liens entre axes d'évaluation, y compris sous les aspects éthiques, et l'analyse des conséquences de cette approche sur les méthodes de conception des offres, constituent des enjeux fondamentaux. Ils devraient faire l'objet d'une attention particulière des parties prenantes, notamment des acteurs de la recherche publique et privée et des entités en charge de déployer ces nouveaux services.

SYNTHESE ET RECOMMANDATIONS

Les deux parties précédentes, qui développent les enjeux de l'évaluation de l'offre et de la demande dans le secteur des TIC pour la santé et pour l'autonomie, ont à dessein été rassemblées dans un seul et même rapport.

En effet, dans la partie relative à l'évaluation des besoins des personnes (partie 2), il est suggéré que le travail d'investigation clinique des praticiens, et spécifiquement l'effort de codification qui leur est demandé, permette des analyses industrielles de la demande. Il est suggéré parallèlement, dans la partie concernant l'évaluation de l'offre (partie 3 du rapport), que les offreurs, industriels ou de services intègrent les dimensions organisationnelles, de qualité (au sens de l'acceptabilité et de la satisfaction des acteurs humains et de leur participation) et les dimensions techniques dans les propositions qu'ils font pour valoriser leurs offres. Cette intégration est de nature à interpeller les méthodes actuellement utilisées pour la conception des produits et services.

Ainsi, chacune des parties est invitée à donner à l'autre les éléments dont elle a besoin pour mieux assurer son rôle : exprimer une demande ; proposer une offre adaptée. Sans cet effort symétrique, qui requiert l'acquisition de compétences et la mise en œuvre de pratiques nouvelles pour les deux parties, il est probable que la rencontre de l'offre et de la demande ne pourra pas se produire. Le développement du marché est donc à ce prix.

Ces réflexions se situent dans un contexte national particulier : celui du choix récent d'un centre de référence national pour le développement d'offres technologiques pour la prise en charge de la santé à domicile et de l'aide à l'autonomie, suite à un appel à candidature du Ministère de l'Industrie. Une question posée à cette occasion est celle de la place respective de ce centre de référence par rapport à celle de « centres d'expertises ». Sous ce vocable, nous désignons à la fois :

- les centres mis en place par la CNSA qui couvrent à des degrés divers l'aide à l'autonomie,
- les établissements de santé ayant acquis des compétences dans le domaine de la santé à domicile, notamment les CHU, qui peuvent aussi être vus comme des centres d'expertise.

Si l'on considère les missions et attributions des tutelles qui ont assuré la mise en place de ces deux types d'organisation - ou qui, pour la télésanté, y ont favorisé le développement d'activités nouvelles - on attribuera naturellement la légitimité et la **compétence industrielle** au **Centre de référence**, et celle de **l'évaluation des besoins des personnes individuelles** aux « **centres d'expertise** » au sens large : ceux de la **CNSA** pour l'autonomie, et certains **établissements de santé**.

Cette dichotomie, reflet de notre organisation administrative, ne constitue pas en soi un obstacle à la mise en œuvre des recommandations pratiques développées dans ce rapport, visant au rapprochement de l'offre et de la demande. Mais elle nécessite la mise en place de dispositions particulières visant la gouvernance de cet ensemble, le développement et la

dissémination de pratiques de coopération entre les acteurs, et de réflexions complémentaires permettant l'émergence de nouveaux modèles économiques performants.

Ceci nous conduit à formuler les recommandations suivantes :

- **Il conviendrait de mettre en place une structure de gouvernance légère, disposant d'une légitimité et d'une délégation convenable des divers ministères concernés (Santé, Solidarité, Industrie, Recherche, Défense) pour assurer une articulation efficace entre le Centre de Référence Santé à Domicile et Autonomie, d'une part, et les Centres d'expertise (ceux mis en place par la CNSA, mais aussi les établissements de santé qui jouent ce rôle pour la santé à domicile).** Dans une logique de subsidiarité, cette gouvernance ne se substitue ni à la direction des centres ni aux tutelles. Mais elle disposerait de moyens propres visant à développer les projets coopératifs et de coordination nécessaires à l'efficacité d'ensemble du système. Pour prendre en compte la mobilité des citoyens et la cohérence des choix français avec les programmes européens il serait souhaitable d'associer à cette gouvernance une expertise en la matière.
- **Il conviendrait de doter cette structure d'un conseil scientifique conjuguant les différents champs de connaissances mobilisés dans le domaine.** Elle aurait notamment vocation à encourager les publications scientifiques dans le domaine, au croisement des technologies, des sciences humaines, de l'économie et de la médecine. Elle veillerait notamment à l'émergence et à la mise en œuvre des nouvelles méthodes de conception (Design for all, Design for more) orientées usage, assortie d'une accréditation des centres et d'une standardisation des méthodes et outils d'évaluation . Ceci permettra l'avènement de nouveaux marchés se substituant ou complétant les marchés de niche actuels.
- **Il conviendrait de soutenir une approche scientifique et transversale de l'évaluation, en y associant des professionnels, des laboratoires de recherche et des représentants des maîtrises d'ouvrage publiques.** Cette approche a déjà été initiée par la **Fondation Télécom** avec l'appui de quelques entreprises privées et sociétés savantes. Elle inclut un travail de modélisation d'une nouvelle économie où les TIC contribuent au décloisonnement et à la mise en réseau des secteurs de la santé et de l'autonomie. Le soutien pourrait prendre notamment la forme d'une participation de représentants des donneurs d'ordre publics.
- **Il conviendrait de préparer le lancement d'une enquête périodique sur la demande de services et de produits via les TIC, pour la santé, l'autonomie et la qualité de vie, sur la base des travaux réalisés jusqu'à ce jour, et en particulier ceux du présent rapport.** Ce travail constitue le prolongement et l'aboutissement du présent rapport. Il pourrait être conduit à bonne fin par le groupe de travail mis en place élargi à des représentants des organismes en charge des études statistiques (INSEE, DREES, CTNERHI, notamment).
On pourrait étudier la faisabilité d'un bilan et d'un plan annuels d'information et d'évaluation des projets en cours d'expérimentation financés sur les fonds publics nationaux, ceux des collectivités locales et ceux des fondations.
Une veille périodique du déploiement des TIC pour la santé et l'autonomie en Europe au Japon et en Amérique du Nord permettrait également de situer l'avancée compétitive de la France dans ce domaine (ceci pourrait être impulsé en coordination avec la politique et les programmes européens).

LISTE DES PARTICIPANTS AUX STRUCTURES DE TRAVAIL

Structure de travail Partie 2

Enquêtes et analyse²³ de terrain

Madina Querre, socio-anthropologue chercheur, Cabinet REVeSS
Matthieu Duboys de la Barre, socio-anthropologue chercheur, Cabinet REVeSS

Comité de suivi

Robert Picard, Président du comité, CGIET
Jean-Luc Bernard, CNSA
David Causse, Pro-BTP, puis SHP en cours de mandat
Gérard Cornet, Gérontechnologue expert, SFTAG
Olivier Dupont, DGS, Ministère de la Santé
Line Kleinebreil, Médecin
Soraya Kompany, Délégation interministérielle aux personnes handicapées
Maryvonne Lyazid, Fondation Caisse d'Épargne
Marc Maudinet, Directeur CTNERHI
Mounir Mokhtari, Enseignant chercheur, Institut Telecom
Vincent Rialle, Maître de conférences –praticien hospitalier –CHU de Grenoble
Bernard Smadja, Médecin néphrologue, Coordinateur réseau de néphrologie Ile de France
Nadine Vigouroux, IRIT-CNRS, ASSISTH

Groupe de travail Partie 3

Line Kleinebreil, médecin
Myriam Le Goff, économiste, maître de conférence à l'Institut Telecom / Telecom Bretagne
Jean-François Mazoyer, médecin radiologue, président d'Action Santé.
Robert Picard, docteur en gestion, ingénieur général des mines
Jean-Luc Weber, médecin ingénieur, directeur Tam Télésanté

Comité de lecture du rapport final (hors recommandations)

Marie-Aline Bloch, Directeur scientifique, CNSA
Gérard Cornet, Gérontechnologue expert
Antoine Vial, Médecin expert
Nadine Vigouroux, IRIT - CNRS

²³ Cette analyse a fait l'objet d'un rapport spécifique, rédigé par ces deux chercheurs pour le CGIET, intitulé « Etude sur l'usage des TIC dans le domaine de la santé et de l'autonomie dans les lieux de vie ».

LISTE DES ABREVIATIONS

APA	: Allocation personnalisée d'autonomie
AMM	: Autorisation de mise sur le marché
CAP	: Centre antipoison et de toxicovigilance
CGIET	: Conseil général de l'industrie, de l'énergie et des technologies
CGTI	: Conseil général des technologies de l'information
CHU	: Centre hospitalier universitaire
CIF	: Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CNAMTS	: Caisse nationale assurance maladie des travailleurs salariés
CNSA	: Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CTNERHI	: Centre technique d'études et de recherche sur le handicap et les inadaptations
DREES	: Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
EBM	: <i>Evidence Based Medecine</i>
ECG	: Electrocardiogramme
HAS	: Haute autorité de santé
IEM	: Institut d'éducation motrice
IGAS	: Inspection générale des affaires sociales
INSEE	: Institut national de la statistique et des études économiques
OMS	: Organisation mondiale de la santé
PCH	: Prestation de compensation du handicap
TIC	: Technologies de l'information et de la communication