



Conseil général des technologies de l'information

# **Usage des TIC par les patients et les citoyens en situation de fragilité dans leurs lieux de vie**

---

**Rapport présenté par**

**Robert PICARD, Ingénieur général**

**avec la participation de**

**Jean-Pierre SOUZY, Ingénieur général**

**RAPPORT N° I-2.2-2007 – Août 2007**

## Usage des TIC par les patients et les citoyens en situation de fragilité dans leurs lieux de vie<sup>1</sup>

### NOTE DE PRESENTATION

Les technologies de l'information et de la communication (TIC) connaissent aujourd'hui une large diffusion dans notre société, et spécifiquement au domicile de nos concitoyens. L'importance de cette pénétration dans les foyers est du reste évaluée annuellement par les pouvoirs publics (CGTI<sup>2</sup> et ARCEP<sup>3</sup>) et communiquée aux entreprises qui suivent ces résultats avec un intérêt renouvelé. Mais les données issues de cette analyse restent très générales. En particulier, les besoins associés aux préoccupations de santé et d'autonomie, bien qu'en forte croissance selon plusieurs sources, n'y sont pas spécifiquement identifiés.

Le rapport joint, qui a inspiré la présente note, résulte d'un travail engagé précisément pour combler ce manque. Il a bénéficié du soutien du Ministre délégué à l'Industrie, en ligne avec la mission spécifique interministérielle Santé-Industrie de 2006 confiée au CGTI<sup>4</sup>. Ce rapport est le fruit d'un travail pluridisciplinaire, et s'est appuyé sur une analyse documentaire confiée à un prestataire extérieur.

Il est aujourd'hui avéré qu'une part de plus en plus importante des foyers français et européens – 20% en 2015 selon certaines sources – aura besoin de produits et services basés sur les technologies de l'information et de communication (TIC) spécifiquement pour prendre en charge son état de santé. Qu'il s'agisse de personnes handicapées, âgées, fragiles, de malades à leur domicile, tous peuvent tirer avantage de ces technologies pour pallier des défaillances, garder un lien social, se faire aider, et tout simplement mieux vivre. Ainsi, chacun de nous est préoccupé, au moins dans certaines périodes de sa vie, par l'état de sa santé et par son autonomie dans les actes de la vie quotidienne. C'est ce qui a conduit à introduire le terme de « citoyens » dans la cible visée. Nous sommes ainsi à la veille du développement d'un nouveau secteur technologique, destiné à devenir économiquement important. Encore convient-il qu'une harmonisation des usages, autour de technologies partagées, puisse se développer, mettant ainsi les nouveaux produits et services à la disposition du plus grand nombre à des prix accessibles. Il est nécessaire pour cela de

---

<sup>1</sup> Lieux de vie : ce terme inclut aussi bien les structures d'hébergement collectives que le domicile proprement dit. Le rapport développe également les considérations sur l'environnement : l'espace de vie (privatif ou de proximité, y compris éventuellement le lieu de travail) ; l'espace public.

<sup>2</sup> Conseil Général des Technologies de l'Information (Ministère de l'Economie, des Finances et de l'Emploi).

<sup>3</sup> Autorité de Régulation des Communications Electroniques et des Postes.

<sup>4</sup> Cette mission visait à analyser la valeur des TIC pour le secteur de la santé et les conditions du développement du marché et de l'offre industrielle dans ce secteur.

mieux anticiper les besoins, car les données qualitatives et quantitatives disponibles dans ce domaine sont ténues.

La Puissance Publique est sensible à cette évolution. Plusieurs mesures ont été prises en ce sens : des mesures organiques, avec la mise en place d'un secrétariat d'Etat à la Solidarité, d'une délégation interministérielle pour les personnes handicapées ; des plans d'aide personnalisés peuvent être définis par des équipes pluridisciplinaires, qui permettent de financer des aides de diverses natures (humaines, techniques, animalières, aides incluant des technologies pour des dispositifs spéciaux ou l'aménagement des lieux de vie) ; on peut notamment citer l'allocation personnalisée à l'autonomie (APA), la prestation de compensation des handicaps (PCH). Par ailleurs, les programmes nationaux et européens de recherche font une part croissante aux projets visant la mise à disposition de produits et services TIC auprès de ces personnes : qu'il s'agisse du programme TecSan (Technologies pour la Santé) de l'ANR, des programmes communs de recherche communautaires (PCRD) concernant les technologies pour la santé ou encore l'e-inclusion<sup>1</sup>, ou même de programmes d'innovation technologique spécifiques tel que le tout récent programme européen AAD – aide à l'autonomie à domicile – dans lequel la France est partie prenante.

Pourtant, en se plaçant du point de vue du citoyen, ce qui est précisément le parti pris de ce rapport, les dispositions prises révèlent une insuffisance de vision globale, ayant pour effet un environnement complexe, des besoins mal couverts, ou satisfaits par des solutions coûteuses, offertes par un trop petit nombre d'industriels. Plus précisément, ce qui apparaît à la lumière du présent rapport, c'est que :

- Les programmes de recherche dans ces domaines (télémédecine, âge/handicap, information générale sur la santé) restent indépendants les uns des autres, et sont principalement guidés par les défis technologiques à relever. Les recherches centrées sur l'individu et ses besoins globaux sont rares, et généralement limitées à une population particulière (le plus souvent concernée par un type de handicap ou une pathologie).
- Les aides financières sont très diverses, selon les systèmes techniques, les fonctionnalités assurées, le type de fragilité (âge, handicap, maladie), selon l'organisme qui agréé le dispositif....
- De ce fait, le marché correspondant à ces technologies est extrêmement morcelé. Aucun segment de marché ne permet aux acteurs industriels d'investir de façon significative. Il n'y a donc pas d'effet d'échelle, et les produits restent fabriqués sur mesure ou en petite quantité. Ils sont donc chers, et ne couvrent que très partiellement les besoins de la population.

Cette situation est d'autant plus préoccupante que, si l'on en croit l'évolution du marché de la santé telle qu'on l'observe dans les pays développés, notamment aux Etats-Unis, le citoyen/patient devrait peser d'un poids de plus en plus lourd dans les décisions d'achat du marché des TIC de santé. En effet, il verra se réduire la part de sa consommation en

---

<sup>1</sup> Terme consacré dans le cadre des programmes européens pour identifier les services/systèmes à base d'électronique ou d'informatique destinés à pallier les déficiences fonctionnelles et les restrictions de participation sociale des personnes fragiles. Pour plus d'information, consulter : [http://ec.europa.eu/information\\_society/eeurope/2005/doc/all\\_about/kaplan\\_report\\_einclusion\\_final\\_version.doc](http://ec.europa.eu/information_society/eeurope/2005/doc/all_about/kaplan_report_einclusion_final_version.doc)

prestations de santé prise en charge par la collectivité. En tant que bénéficiaire progressivement « déremboursé », il compensera cette évolution financièrement défavorable pour lui par une attitude plus consumériste, centrée sur sa propre vision de ses besoins, y compris dans les domaines pris en charge.

Le rapport propose quelques pistes d'actions concrètes pour poursuivre les réflexions engagées et les valoriser. Mais au vu des résultats présentés ci-dessus, il est possible sans attendre de suggérer un certain nombre de mesures de portée plus stratégique, selon quatre axes :

- **Etude des conditions de lancement d'un programme national de recherche spécifiquement dédié à l'étude des besoins et des usages globaux futurs des citoyens**, et de ceux qui les accompagnent, prioritairement dans leurs lieux de vie, relativement à des produits et services TIC utiles à la connaissance, à la protection, au maintien, au soin, à la compensation de leur santé et au maintien de leur autonomie. Une attention devrait être portée à la cohérence des besoins et usages ainsi identifiés par rapport à ceux recueillis pour d'autres lieux : lieux publics, lieux de travail.
- **Etude de la convergence et de la lisibilité des dispositifs publics de financement des systèmes technologiques individuels et collectifs et aides techniques** de toutes natures concernant la santé et l'autonomie de nos concitoyens en lien avec le Ministère en charge. Ce travail s'inscrirait, tout en l'élargissant, dans la logique des efforts actuellement engagés pour la convergence des méthodes d'évaluation et d'attribution des aides aux personnes âgées, d'une part, et celles concernant la compensation des personnes handicapées, d'autre part (rapprochement des prestations financières APA et PCH pour l'ensemble des populations fragilisées, quel que soit leur âge). Le bilan résultant de cette étude aurait vocation à être transmis aux industriels, aux institutionnels et aux associations. La question des aides techniques aux entreprises et de la formation pour l'accès à l'emploi de ces personnes devrait également être abordée.
- **Analyse des conditions du développement d'une véritable offre industrielle** des TIC concernant la santé, l'autonomie et la palliation des déficiences de nos concitoyens, prioritairement mais non exclusivement dans leurs lieux de vie. On cherchera notamment à tirer parti des besoins partagés par diverses catégories et des éléments technologiques mutualisables, condition de développement d'un marché de masse dans ce secteur.
- **Accompagnement, voire stimulation de la prise de conscience de nos concitoyens sur leur responsabilité vis-à-vis de leur propre santé**, et sur le potentiel que représentent à cet égard les TIC, quel que soit leur état de santé : bien portants, fragilisés par un handicap ou par l'âge, malades. Cette action est de nature à stimuler le marché précédent, en faisant de notre pays un terrain particulièrement favorable aux offres innovantes dans les lieux de vie.

# SOMMAIRE

<b>1- Introduction.....</b>	<b>1</b>
1.1. Nécessité d'éclairer l'industrie sur le développement des TIC de santé dans les lieux de vie .....	1
1.2. Les TIC au service d'une responsabilisation accrue des citoyens vis à vis de leur santé.....	2
1.3. Les usages : un regard neuf sur les TIC de santé et une clé pour la conception des produits et services de demain.....	3
1.4. Limites de la méthode .....	3
1.5. Composition du Groupe de Travail. ....	4
1.6. Structure du rapport.....	4
<b>2- Les utilisations des TIC de Santé par les patients et citoyens fragilisés : Notions et caractéristiques.....</b>	<b>6</b>
2.1. Définitions des TIC Santé .....	6
2.2. Les notions de déterminants, d'usages et de lieux de vie .....	9
2.3. Les caractéristiques observées des usages/déterminants .....	11
<b>3- Etat des lieux de l'utilisation des TIC Santé .....</b>	<b>13</b>
3.1. Les offres de la télémédecine.....	13
3.2. Les offres issues de e-Santé / Web santé.....	15
3.3. Les offres de l'e-Inclusion .....	18
3.3.1- Les aides(techniques) TIC (santé) .....	18
3.3.2- Les autres technologies.....	21
<b>4- Les segmentations .....</b>	<b>23</b>
4.1. Les secteurs d'applications (télémédecine, web santé et e-Inclusion) .....	23
4.2. Les catégories d'acteurs.....	24
4.3. Les catégories d'outils.....	25
4.4. Synthèse .....	26
<b>5- Approche prospective .....</b>	<b>28</b>
5.1. L'engagement croissant du citoyen dans la relation de service en santé.....	28
5.2. Evolution des populations cibles des différents segments de marché des TIC dans les lieux de vie. ....	29
<b>6- Recommandations .....</b>	<b>31</b>

# 1- Introduction

## 1.1. Nécessité d'éclairer l'industrie sur le développement des TIC de santé dans les lieux de vie

Le secteur de la santé, au cœur de l'économique et du social, est le siège d'un développement des technologies de l'information et de la communication (TIC) sans précédent.

- Les attentes des patients et des citoyens, de plus en plus exigeants car formés et informés, doivent être mieux prises en compte ;
- Le système de santé traditionnel atteint ses limites : il ne peut poursuivre son développement sur les mêmes bases. Des économies sont à rechercher au travers de nouvelles pratiques de gestion et dans de nouvelles formes d'action et de coopération des acteurs et des institutions. Ceci vaut pour le citoyen lui-même ;
- La convergence des acteurs de la santé et la cohérence de leurs actions autour du patient et du citoyen deviennent des objectifs prioritaires, tant au niveau des professionnels que des institutions ;
- Les informations traitées par les professionnels et les institutions de santé sont particulièrement sensibles aux yeux de nos concitoyens, et les droits d'accès, les exigences de confidentialité de ces informations constituent des impératifs.

Les enjeux informationnels au niveau des services médico-sociaux dans les lieux de vie sont par conséquent élevés. Ils concernent : l'accessibilité des services (nécessitant parfois de résoudre des problèmes techniques relatifs aux terminaux ou aux interfaces d'accès), la qualité informationnelle (pertinence, fiabilité), la disponibilité du service, l'assistance en ligne. Les informations visées sont pour partie issues de capteurs, implants, appareils de mesures spécialisés ou équipements banalisés, plus ou moins adaptés au contexte ou aux services visés. Le « traçage » rendu ainsi possible permet une sécurité accrue pour le patient sous surveillance et la possibilité de générer des alertes. La présence permanente d'équipements chez le patient ou la personne fragilisée facilite l'accès par ce dernier aux prestations de santé, urgentes ou non, au travers de moyens qui lui sont devenus familiers. Enfin, il ne faut pas oublier le potentiel très élevé (et la nécessité croissante) des commandes vocales de tout type (70 % des personnes aveugles en France ont plus de 70 ans...).

Le développement de ce type de services est de nature à modifier sensiblement à la fois les lieux de vie eux-mêmes, la pratique médicale et d'accompagnement social via les TIC (surveillance des soins, maintien à domicile, autonomie de vie et d'accessibilité numérique). En se limitant au premier aspect, objet de ce rapport, il faudra aménager ces lieux de vie, les équiper en instruments, câbles, réseaux, sans parler de la logistique médicamenteuse, des systèmes de rééducation voire des services de maintien à domicile.

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. Or le développement de ce marché potentiel risque d'être rapide ; d'ici une quinzaine d'années, 25 % de la population française pourrait être concernée.

Il est donc nécessaire de développer une compréhension des déterminants qui conditionnent ces installations, qui s'inscrivent vraisemblablement dans des logiques d'usages, liées elles-mêmes à des pathologies, mais aussi à de nombreux autres facteurs.

L'idée fondatrice de ce travail a été d'étendre le champ de l'enquête annuelle menée conjointement par le CGTI et l'Autorité de Régulation des Communications Electroniques et des Postes (ARCEP) depuis plusieurs années. Cette enquête évalue actuellement la pénétration des TIC dans les foyers français. Dans une population déjà largement pourvue en équipements de base, et alors que les services se multiplient, cette information n'est plus suffisante pour éclairer l'industrie sur les marchés nouveaux à forte valeur ajoutée. L'information quantitative disponible doit être enrichie, et complétée par des éléments qualitatifs relatifs aux usages. Le poids représenté par les personnes âgées, les personnes handicapées, les patients à domicile, justifiait d'une prise en compte prioritaire de ces populations.

## **1.2. Les TIC au service d'une responsabilisation accrue des citoyens vis à vis de leur santé.**

Les technologies de l'information et de la communication dans le domaine de la santé sont souvent envisagées sous l'angle de la télémédecine<sup>1</sup> dans une logique « descendante ». L'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC) a explosé dans les années 2000, en quantité et en qualité, modifiant progressivement le panorama de la « santé à domicile ». Les TIC permettent à la fois un large accès à l'information de santé, le partage d'informations mais aussi la compensation de certains handicaps ou encore la restauration du lien social. L'accessibilité aux TIC est devenue un enjeu important spécifique dans le cadre de la santé. La diffusion croissante de l'Internet et des autres TIC (téléphonie mobile, géolocalisation, capteurs, etc.) s'accompagne d'une évolution de la place et du rôle des individus dans le système de soins. L'accessibilité via Internet à une quantité importante d'informations de santé coïncide avec le désir des patients d'assumer plus de responsabilités dans la gestion de leur santé (Dossier Médical Personnel - DMP).

Le développement plus récent de la téléphonie mobile accentue le mouvement d'appropriation progressive du domaine de la santé par le biais des TIC.

Après plusieurs décennies de développement de la télésanté orientée vers les professionnels de santé (télémédecine), les TIC santé sont en train de prendre en compte les nouveaux requis de la santé personnalisée (p-health)<sup>1</sup>.

Cette évolution s'effectue de façon progressive et conjointe sous l'influence de plusieurs facteurs :

- l'évolution des concepts d'e-Inclusion<sup>1</sup> (environnement aidant et intelligent, informatique ubiquitaire),
- l'émergence d'un modèle économique non financé exclusivement par des fonds sanitaires et sociaux,
- la volonté croissante des patients de participer activement à la gestion de leur santé (santé personnalisée : p-santé ou p-health).

En ces sens, l'utilisation des TIC dans le domaine de la santé rend possible et renforce cette évolution tout en permettant l'apparition de nouveaux services que s'approprient progressivement les « non professionnels ».

La réflexion initiée par le CGTI propose un nouveau cadre d'analyse des TIC patients et citoyens en situation de fragilité dans lequel le patient ou citoyen dominé passif (Médecin-

---

<sup>1</sup> Ces différents termes sont définis précisément au paragraphe 2.1.

hôpital) évolue vers un environnement aidant intelligent sur lequel il interviendra activement de façon dominante.

### **1.3. Les usages : un regard neuf sur les TIC de santé et une clé pour la conception des produits et services de demain**

Aborder la question des Technologies de l'Information et de la Communication par l'utilisation et les usages que les patients en font, permet de compléter et d'enrichir les connaissances que nous avons à partir des visions des institutionnels, chercheurs et offreurs de produits.

L'utilisateur usager va, vis-à-vis des TIC santé, développer des stratégies et des trajectoires d'usages et de non usages qui évoluent au fil du temps (diachronie). Dans l'usage, le patient intègre une notion technologique et une pratique sociale. Il mettra en place plusieurs logiques d'acceptation-refus (logique d'utilisation, logique identitaire, logique d'évaluation, déterminants, finalités) qui montrent que l'élaboration de la demande dans toutes ses dimensions ne peut se réduire au schéma de la simple adéquation technique entre l'offre et la demande. C'est une porte d'entrée qui propose un changement de référentiel et de perspective :

- d'une façon générale, l'abord par les utilisations-usages agit comme un révélateur de la demande. La variété des caractéristiques de la demande et des usages indiquerait que les offres ne représentent qu'une partie de la demande. Au-delà des offres technologiques, on identifiera l'importance accordée aux notions de service additionnel, de relation et de contact, de communication et au lien social porté par les objets technologiques. De cette façon, l'offre pourrait bien être insuffisante dans sa capacité d'exploration des demandes et des attentes qui ne sont pas forcément là où on les croyait au départ ;
- d'un autre côté, les usages-non usages conditionnent dans des relations complexes l'utilisation des objets technologiques. Leurs prises en compte dans la conception d'un outil peuvent se révéler fondamentales. (plus de 20 000 produits d'assistance existeraient en Europe !). Ainsi, comprendre le succès de certains dispositifs et les peurs qui limitent le développement de certains autres est une piste de la réflexion sur la conception des produits et services utilisant des TIC.

L'approche de l'utilisation des TIC par les déterminants et les usages est ambitieuse et difficile. Elle permet d'aborder le secteur des TIC santé d'un point de vue inhabituel, complémentaire aux approches traditionnelles visant à décrire l'existant, et de proposer des voies d'explorations adaptées aux enquêtes quantitatives et/ou qualitatives.

### **1.4. Limites de la méthode**

L'approche mise en œuvre dans le cadre de ce travail est essentiellement documentaire, enrichie par les réflexions d'un groupe de travail d'experts du domaine (Cf. § 1.5.) Cette approche de l'usage des TIC par les patients sur les lieux de vie présente des biais.

Le champ documentaire est en effet limité à l'offre existante (excluant de fait la recherche amont) qui seule permet une confrontation avec l'utilisateur (analyse des besoins, modélisation des pathologies, évaluation et étude des usages, etc.). Dans cet existant, la représentativité de la diversité des secteurs est mal assurée. Il sur-représente la télémédecine où l'offre de services est "importante", tirée par les potentiels des technologies disponibles et par une offre axée utilisateur professionnel et hospitalo-centrée, au détriment des développements plus récents (la partie e-Inclusion), encore restés au stade de pilotes expérimentaux.

De plus, les études portant sur les usages et les déterminants d'utilisation TIC des patients restent rares et parcellaires.

Le domaine de l'e-santé est bien documenté quantitativement ; il présente cependant du point de vue technologique et industriel peu d'enjeux en regard des objectifs de l'étude.

Dans le domaine de l'e-Inclusion, les aides techniques utilisant des TIC sont visibles dans leurs deux dimensions (accessibilités aux TIC et TIC moyen de restauration, de suppléance et d'assistance).

L'apparition récente d'offres de produits proches de la p-santé<sup>1</sup> n'est visible que de façon assez récente et malheureusement parfois éphémère (start up à courte durée de vie !).

## 1.5. Composition du Groupe de Travail

Les analyses présentées dans ce rapport ont été produites par un groupe de travail, qui a également assuré le pilotage opérationnel de l'étude documentaire sous-jacente. Il s'est réuni à de nombreuses reprises le 12 janvier 2006, le 6 avril, le 11 mai et le 4 juillet, le 13 juillet et le 27 juillet 2007.

Il est composé de :

M. Robert Picard, Conseil Général des Technologies de l'Information  
M. Marc Maudinet, Directeur CTNERHI<sup>2</sup>  
M. Mounir Mokhtari, Groupement des Ecoles de Télécommunications  
M. Gérard Cornet, SFTAG<sup>3</sup>  
M. Claude Dumas, AFM<sup>4</sup>  
M. David Causse, Délégué Général Adjoint de la FHF<sup>5</sup>  
M. le Docteur Antoine Vial  
M. Jean-Michel Hôte, Fondation Nationale de Gérontologie  
M. Jean-Pierre Souzy, Conseil Général des Technologies de l'Information  
M. François Rocaries, ESIEE<sup>6</sup>

Monsieur Jean-Michel Barry, de la société DMS Conseil, a été mandaté pour apporter spécifiquement son concours dans la recherche et l'analyse documentaire et bibliographique sur le thème traité, tout en apportant ses connaissances du domaine au groupe de travail.

Madame Nadine Vigouroux, Chercheur à l'IRIT<sup>7</sup> a participé à la relecture finale de ce rapport.

## 1.6. Structure du rapport

Dans un premier temps (**chapitre 2**), les principaux **concepts utiles** à l'étude sont introduits et définis.

Au **chapitre 3**, l'**existant en termes d'usages des TIC patients** est analysé pour en dégager les grandes caractéristiques (logiques d'usage) et les principaux résultats.

Dans un troisième temps, le **chapitre 4** présente une **segmentation de l'offre française « TIC patient » existante autour de différentes notions d'usage**. Différentes segmentations utiles sont proposées par catégories d'acteurs, par type d'outils, ou encore

---

<sup>1</sup> Santé personnalisée : concept précisé en p. 7 du rapport.

<sup>2</sup> CTNERHI : Centre national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations.

<sup>3</sup> SFTAG : Société française de technologies pour l'autonomie et les gérontechnologies.

<sup>4</sup> AFM : Association française contre les Myopathies.

<sup>5</sup> FHF : Fédération hospitalière de France.

<sup>6</sup> ESIEE : Groupe Ecole supérieure d'ingénieurs en électronique et électrotechnique.

<sup>7</sup> IRIT : Institut de recherche informatique de Toulouse - CNRS.

par secteur d'applications. Une grille de lecture multiple de l'utilisation des TIC par les patients est finalement proposée.

Ensuite, dans **le chapitre 5**, le groupe de travail propose une **vision prospective concernant le secteur TIC Patient**.

Enfin, dans **le chapitre 6**, le rapport propose un ensemble de **recommandations**.

## 2- Les utilisations des TIC de Santé par les patients et citoyens fragilisés : Notions et caractéristiques

### 2.1. Définitions des TIC Santé

Les TIC santé recouvrent des champs différents (télémédecine, télésanté, e-santé, e-Inclusion, santé personnelle ...) qui se recoupent en termes d'utilisation et dont la définition ne fait pas l'objet toujours d'un consensus. Le travail effectué nécessite d'en définir les champs respectifs. Les technologies de l'information et de la communication dans le monde de la santé se déclinent selon deux logiques distinctes et complémentaires en fonction de l'utilisateur principal (et non du bénéficiaire).

Les TIC santé se sont intégrées dans la pratique médicale et deviennent des outils d'aménagement du territoire en termes d'organisation du système de soins. Elles sont aussi devenues, par l'intermédiaire initial des personnes en situation de handicaps, des ressources susceptibles de maintenir ou de renforcer l'autonomie des personnes qui rencontrent des difficultés (physiques – cognitives – sensorielles).

*NB : Si les définitions des TIC santé comme télémédecine et e-santé sont validées, nous avons défini collectivement des champs encore incomplètement précisés comme l'e-Inclusion, la p-santé ou l'environnement intelligent aidant. Ces dernières définitions restent à confirmer.*

#### La Télémédecine

La télémédecine est la réalisation d'un acte médical (diagnostic thérapeutique ou préventif) à distance au moyen des technologies de la communication et de l'information. Elle implique la présence d'un médecin<sup>1</sup> à au moins une des extrémités de la chaîne. Télé-diagnostic, télé-consultation, télé-assistance, télé-chirurgie, télé-expertise et télé-formation font partie intégrante des champs de la télémédecine.

Les télé-monitorings, la télé-surveillance à distance, la géolocalisation sont des processus appartenant à la télémédecine mais pouvant la déborder (monitoring « médicalisé » versus monitoring « santé ») en direction de l'e-Inclusion.

La géolocalisation d'une personne en errance, l'auto-ajustement thérapeutique par un patient en fonction d'une variable biologique, la surveillance de l'activité d'une personne ne font plus aujourd'hui intervenir systématiquement un médecin. L'intervention d'un professionnel paramédical, d'un tiers familial de proximité ou encore du patient lui-même (éducation thérapeutique) sont d'apparition récente.

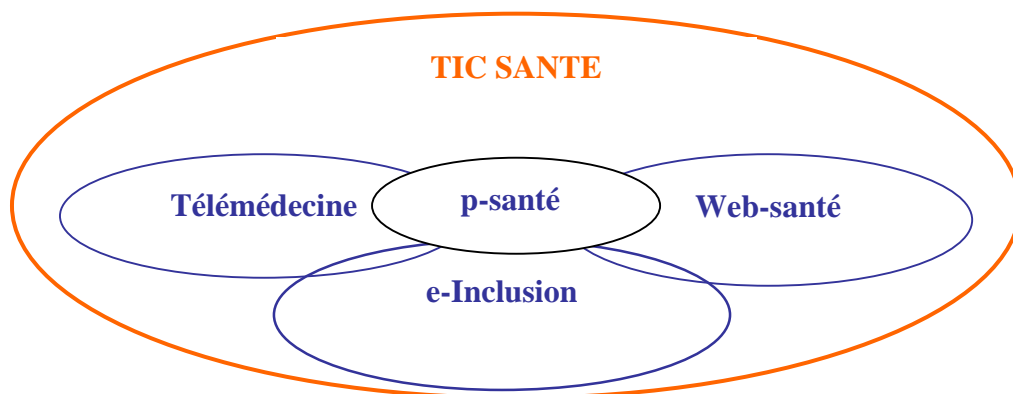
Par exemple, le port d'un bracelet avec des fonctions de géolocalisation et d'actimétrie (permettant de détecter et de localiser une personne ayant perdu connaissance ou ayant des symptômes de la maladie d'Alzheimer) se situe dans une zone frontière (l'e-Inclusion du télé-monitoring) de la télé-médecine. Dans ce cas, il semble que ce soit le destinataire de l'information qui définit le secteur d'activité. Certains outils peuvent donc par leur usage déborder le champ de la télé-médecine pour se diriger vers l'e-Inclusion, le web santé ou la p-santé (cf. schéma ci-après).

---

<sup>1</sup> Aujourd'hui, l'acte de télé-médecine n'est pas reconnu par l'Assurance Maladie.

## Le web santé

Le web santé est défini par l'ensemble des ressources disponibles sur Internet utilisables par les patients ou par les professionnels incluant le Dossier Médical Personnel (DMP). Sites informatifs, sites marchands, sites interactifs existent depuis bientôt 10 ans, limités dans leur développement en France par l'interdiction des actes médicaux à distance et par l'interdiction des e-commerces de médicaments. L'apparition récente de nouveaux services combinant téléphonique mobile et ressources web l'enrichissent de nouveaux services : géolocalisation (GPS), actimétrie, prévention, éducation thérapeutique et permettent son extension vers le concept santé personnalisée, de p-santé.



## L' e-Inclusion

Le concept d'e-Inclusion est défini initialement dans le cadre de la politique communautaire comme le moyen de lutte contre la fracture numérique. Il représente l'ensemble des politiques visant à mettre en place une société de l'information inclusive.

Le concept d'e-Inclusion a pris de l'ampleur en passant progressivement de l'interaction entre l'homme et un ordinateur à un environnement global de technologies de l'information interagissant avec l'homme de façon multiple.

Dans le cadre qui nous intéresse (la santé), l'e-Inclusion représente à terme un environnement intelligent aidant (Assistive environment, Assistive Technologies), dépassant le cadre sanitaire traditionnel (maladie, handicap) pour aller vers la qualité de la vie (wellness). Ainsi définie, l'e-Inclusion regroupe les fonctions de rééducation, d'assistance et de prévention (incluant la télésurveillance).

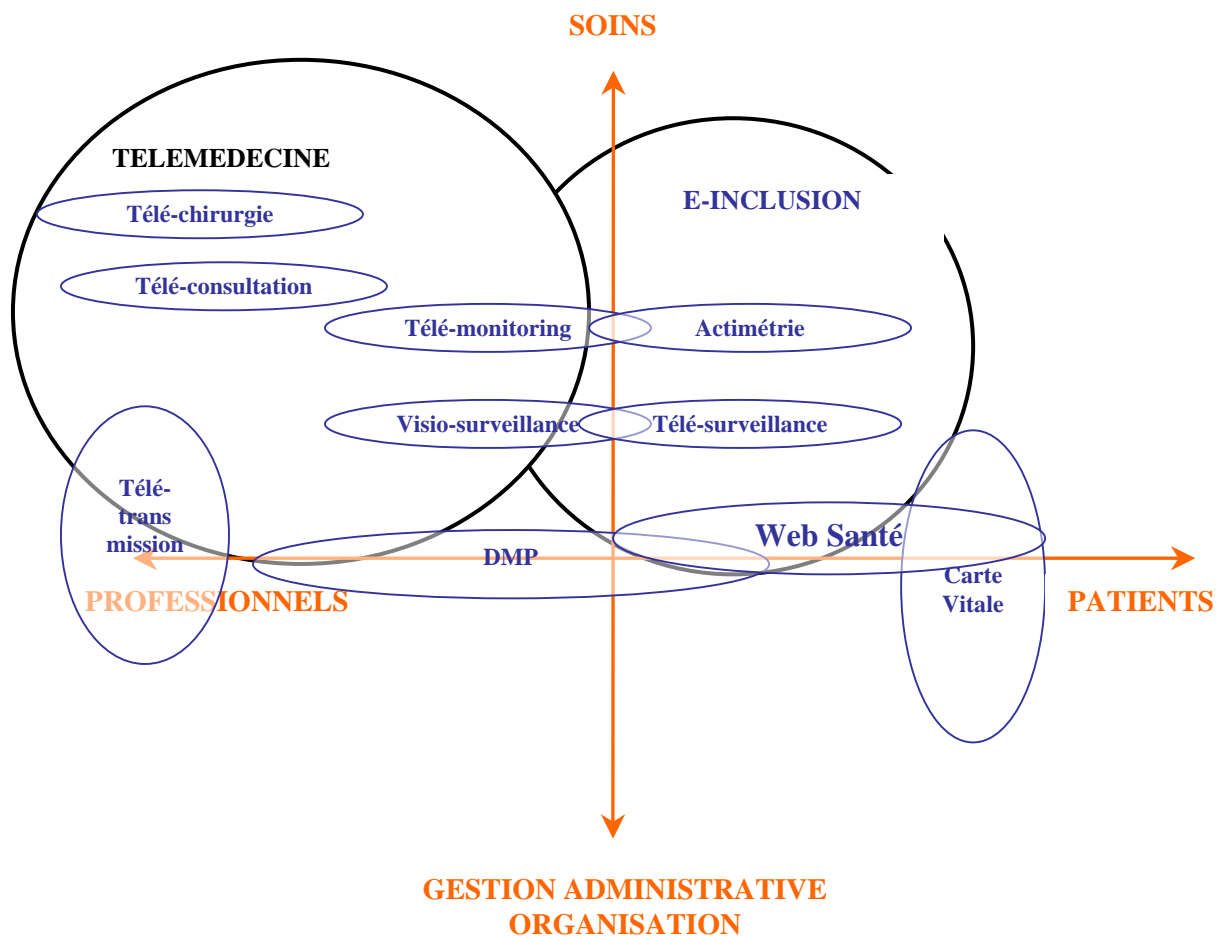
La convergence des réseaux domestiques (télévision, téléphonie, Internet, électricité) permet l'apparition de réseaux de communication ubiquitaires. Ces réseaux munis de capteurs et d'interfaces associés permettront aux individus d'être entourés d' « objets intelligents ». Encore dans le domaine de la recherche (intelligence ambiante, interaction homme machine, neuroscience, informatique pervasive/ubiquitaire/omniprésente<sup>1</sup>, etc.), ces systèmes devraient

<sup>1</sup> On appelle informatique pervasive (Pervasive Computing) la mise en réseau invisible d'objets courants "intelligents" par la microélectronique. Tendances vers l'informatisation, la connexion en réseau, la miniaturisation des dispositifs électroniques et leur intégration dans n'importe quel objet du quotidien, favorisant ainsi l'accès aux informations dont on a besoin partout et à tout moment.

contribuer au maintien à domicile et à la prise en charge par le patient de ses propres soins (self care).

### La p-santé

Le concept de p-santé (santé personnalisée) nous vient d'Amérique du Nord. Il repose sur le constat que le système de santé actuel est construit sur le médecin et l'hôpital. L'élévation du niveau d'éducation à la santé des populations et la place croissante des maladies chroniques remettent en cause cette organisation où les patients peuvent mieux connaître que leur médecin, leur pathologie. L'individu devient expert de sa propre santé, participant par exemple à son dossier médical (DMP).



## 2.2. Les notions de déterminants, d'usages et de lieux de vie

### Généralités

L'utilisation ou la non utilisation des TIC santé va s'effectuer selon une chaîne faisant intervenir une proposition initiale et un examen par le patient selon des logiques d'usages (cf. ci dessous). L'appréciation des logiques d'usages repose sur les différentes finalités de l'objet (surveillance médicalisée ou non, information, communication, compensation, accessibilité, qualité des soins...). Puis une appréciation économique sera effectuée, la culture dominante du domaine étant celle de la prise en charge / sociale directe (remboursement) ou indirecte.

L'amorce de la question de l'utilisation / non utilisation repose sur une proposition initiale effectuée par les professionnels de santé ou l'entourage ou la personne elle-même :

- La recommandation des professionnels : c'est la traditionnelle prescription médicale. Elle perdure culturellement dans le domaine des TIC patient. Elle s'intègre dans une offre institutionnelle encore limitée (services hospitaliers de cardiologie, chirurgie, obstétrique, service d'hospitalisation à domicile, service de soins à domicile).
- Les recommandations de l'entourage : la place de l'entourage va croissante du fait de sa fréquente implication dans les prises en charge à domicile et dans les alternatives à l'hospitalisation. Les recommandations reposent le plus souvent sur une finalité d'assurance (télésurveillance d'une personne seule, lien vidéo, assistance dans la prise en charge à domicile). Nous verrons qu'il peut y avoir diverses formes de négociations autour du maintien à domicile versus la prise en charge « institutionnelle » autour des objets technologiques.
- L'auto-détermination : elle rejoint le processus de consommation traditionnelle, type auto-médication. Ce modèle est amené à se développer, en raison des restrictions du modèle économique de prise en charge sociale.

### Les usages

Dans le secteur pluridisciplinaire dédié à la recherche sur les usages, cette notion désigne à la fois les rapports sociaux et techniques qui s'établissent entre les individus (ici les patients et leur entourage), les groupes sociaux (les acteurs des soins) et les technologies. On peut de cette façon définir :

- l'usage comme mobilisation d'un objet technique qui renvoie à l'acceptation technologique, à l'adéquation implicite entre l'offre et la demande (utilisation) ;
- l'usage comme pratique sociale qui incorpore de nouveaux objets dans un environnement donné.

L'utilisateur usager est ici un patient (donc le grand public par opposition aux professionnels) et nous étudions le rapport à la technologie ou à l'outil technologique en termes d'acceptation, d'utilité, d'utilisabilité, de détournement, d'arbitrage ou encore d'invention.

L'analyse des usages et des non-usages est effectuée selon trois registres d'arguments :

- **la logique d'utilité** : elle consiste à porter une appréciation (positive ou négative) sur l'utilité ou l'intérêt de l'objet/service. Elle est soit « d'évidence », soit contextualisée. Dans l'évidence, l'utilité ou l'absence d'utilité vont « de soi » et ne sont pas explicitées. Dans la contextualisation, l'utilité ou la non utilité sont expliquées en fonction de la situation présente ou en invoquant des éléments du contexte (*la retraite, un problème de santé, problème de vue pour expliquer l'arrêt de la conduite par exemple, l'utilisation du téléphone portable pour donner l'alarme en cas de problèmes cardiaques, l'isolement pour la télésurveillance*) ;
- **la logique identitaire** : elle met en œuvre les logiques d'adéquation ou de non adéquation (avec ce que l'on est : j'aime ça, c'est pour moi). Par exemple, l'aide auditive met en jeu, en fonction de l'âge et de la position sociale, de façon fréquente la logique identitaire de rejet (ce n'est pas pour moi). On évoque une affinité, une familiarité ou un sentiment au contraire d'étrangeté ;
- **la logique d'évaluation** : elle conduit à formuler un jugement sur l'objet technologique lui-même, sur les caractéristiques et les performances (économique, performance, idéologique, esthétique, spatiale). Ainsi on peut refuser la notion de surveillance par géolocalisation du GPS pour des raisons idéologiques (société sécuritaire). On peut refuser l'installation un objet de visioconférence qui défigurera un intérieur.

### Les lieux de vie

Ils recouvrent les domiciles possibles d'un patient dans le secteur « ambulatoire » (par opposition au secteur institutionnel hospitalier). Il est majoritairement représenté par le domicile (du patient ou d'un tiers) mais également par des structures d'hébergement collectif (Foyers logement, résidences services, résidences de loisirs).

Le lieu de vie est entouré de l'espace de vie (individuel privé comme un jardin, ou public / collectif comme l'espace urbain) puis de l'espace public pouvant inclure le lieu de travail.

LIEU DE VIE	ESPACE DE VIE (privé-public)	ESPACE PUBLIC
Aménagement de l'habitat	Aménagement de l'espace	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Transports</li> <li>- Lieux publics (services sociaux, école, environnement culturel)</li> </ul>
DOMOTIQUE	PORTABLES GEOLOCALISATION	SYSTEMES DE COMMUNICATION POUR TOUS

## Les finalités

Elles s'expriment du point de vue du bénéficiaire et traduisent le type de satisfaction du besoin. Nous avons identifié :

- l'accessibilité,
- la compensation (handicaps moteurs, sensoriels, cognitifs),
- la communication (dont le lien social),
- la surveillance (télé surveillance, monitoring),
- la qualité des soins,
- la gestion (de la santé, des soins).

## **2.3. Les caractéristiques observées des usages/déterminants :**

Dans la relation médecin patient, le rapport dominant-dominé était la règle. Ce mode relationnel a perduré jusqu'à la fin des années 70. Suite aux premières critiques du pouvoir médical (Ivan Illitch) et au développement des concepts de santé publique et de santé communautaire (charte d'OTTAWA devenue charte de BANGKOK en 2005, Loi Kouchner), l'affirmation du rôle des patients s'est faite progressivement à travers les associations de patients, le lobbying des malades et plus récemment les associations de consommateurs. Cette évolution s'est faite parallèlement à l'évolution des modes relationnels sociaux en général<sup>1</sup>. La culture et les pratiques médicales ont également évolué et la place que le patient occupe va croissante, comme en témoigne sa place dans les programmes d'éducation thérapeutique, en particulier dans le cas des maladies chroniques.

L'utilisation des TIC par les patients sur leur lieu de vie va reproduire tout en les actualisant ces schémas.

Selon la technologie et son accessibilité, selon le type d'activités (télé-médecine ou p-santé), selon le modèle économique (prise en charge ou non), selon les caractéristiques de diffusion de l'innovation, on retrouve une extrême diversité des utilisations et des usages (cf. infra 4.1 page 26) :

- Ainsi les outils technologiques relatifs à une activité médicale prédominante seront caractérisés par une logique prescripteur-remboursé. Le patient est dominé, peu actif, c'est le modèle relationnel classique (télémédecine hospitalo centrée).
- Si l'on se déplace vers le domaine de l'information santé, les usages changent radicalement. La gratuité, l'accessibilité, l'interactivité permettent un positionnement du patient plus actif et dominant.

Entre ces deux extrêmes, nous retrouvons un grand nombre de situations (qui traduisent la diversité des usages rapportés dans la littérature), difficilement modélisables actuellement (par manque d'information disponible) pour lesquels les déterminants de l'usage sont multiples et bien identifiés en particulier pour le domicile et les personnes âgées. Les études existants sur ce thème, en particulier l'étude SHARE<sup>2</sup> de l'Institute for Prospective Technological Studies,

---

<sup>1</sup> Précisons qu'il n'est pas possible, quand on parle d'utilisation des TIC en santé, de séparer le sanitaire du champ social ou économique, ces trois champs étant en interaction.

<sup>2</sup> User Needs in ICT Research for Independent Living with a focus on Health Aspects –2005 (SHARE=Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe).

l'étude DREES/MirRe sur l'usage des technologies, les études autour des projets français Altermed et Automate ou encore l'étude ESAW (European Study of Adult Well Being) mettent en avant que les principales caractéristiques des TIC santé en termes d'usages sont relatives :

- à la crainte de perdre le lien humain (communication déshumanisée) ;
- au besoin d'une utilité des produits claire ;
- à une méfiance vis à vis des professionnels ;
- aux rôles importants des tiers souvent prescripteurs (médiateurs, famille, amis, relations) ;
- à des capacités de négociation autour de l'autonomie ;
- à la modification des usages dans le temps (diachronie) ;
- à la crainte d'une dérive vers une surveillance permanente (Big Brother).

Beaucoup d'études ont porté sur les personnes âgées qui développent des stratégies actives et multiples d'usages ou de non-usages. Elles ne se distinguent pas fondamentalement des autres classes d'âges ou catégories d'usages du strict point de vue de la santé.

Usages des technologies et personnes âgées :

*Selon une étude menée à Toulouse<sup>1</sup> sur les rapports entre les produits techniques et les personnes âgées, on note, par exemple, que si le téléphone est un outil de protection ou la voiture un enjeu d'autonomie, les techniques gérontologiques répondent à la menace du placement de la personne en institution. Les auteurs concluent que pour cette population très âgée (79 - 95 ans), ce n'est pas seulement en termes de résistance à l'innovation ou d'incapacité que se font les utilisations technologiques mais aussi en termes de processus de négociation autour de l'autonomie.*

**Tableau de synthèse**

	<b>LOGIQUE D'USAGES</b>	<b>DETERMINANTS</b>	<b>FINALITES</b>
<b>TELEMEDECINE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Utilité</li> <li>- Evaluation (performance)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prescription professionnelle</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Surveillance médicale</li> <li>- Suivi dispositifs médicaux</li> <li>- Qualité des soins</li> <li>- Gestion de soins</li> </ul>
<b>E-INCLUSION</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identitaire</li> <li>- Utilité</li> <li>- Evaluation (utilisabilité)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prescription prof.</li> <li>- Auto-détermination</li> <li>- Prescription entourage</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Assurance</li> <li>- Lien social / communication</li> <li>- Accessibilité</li> <li>- Qualité de soins</li> <li>- Compensation</li> </ul>
<b>WEB santé</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Utilité</li> <li>- Evaluation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Auto-détermination</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Information</li> <li>- Gestion des soins</li> <li>- Communication</li> </ul>

<sup>1</sup> L'adaptation de l'habitat chez les personnes de plus de 60 ans souffrant de maladies / handicaps et vivant à domicile (F. Leborgne, S. Pennac p 133-141).

## 3- Etat des lieux de l'utilisation des TIC Santé

### 3.1. Les offres de la télé-médecine

La télé-médecine sur le lieu de vie a connu ces dernières années des développements significatifs. Elle permet le suivi médical de patients à domicile que ce soit dans le cadre de soins à domicile, d'hospitalisation à domicile ou de retour à domicile précoce après une période d'hospitalisation.

Les applications principales sont le télé-traitement, les télé-surveillances médicalisées, la télé-surveillance santé, la télé-maintenance et le télé-test de dispositifs médicaux.

Nous présentons dans le tableau ci-dessous et dans les exemples des pages suivantes les principales tendances observées, pour chaque thème.

**Tableau de synthèse télé-médecine**

<b>(TELE TRAITEMENT)</b>	(Recherche sur capteur actionneur - pompe perfusion pilotée à distance)
<b>TELESURVEILLANCE MEDICALISEE</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Fonction alarme vis-à-vis d'une situation critique (direct)</li> <li>➤ Fonction traitement prévention (« différé »)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cardiaque : monitoring ECG : Cardiatel. Visiocor (Mediag), Rtest (Novacor)</li> <li>- Monitoring du rythme cardiaque fœtal : APHP Paris (16 services)- Montpellier- Nîmes</li> <li>- Surveillance insuffisance rénale (DIATELIC)</li> <li>- Surveillance de l'insuffisance cardiaque (ASICAD)</li> <li>- Dépistage d'infection cutanée (DEPIC)</li> <li>- Surveillance de paramètres physiologiques (T°, TA...)</li> </ul>
<b>TELETEST DISPOSITIF MEDICAUX</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Défibrillateurs implantables</li> <li>- Etat de remplissage des bouteilles oxygène</li> <li>- Pompes à perfusion</li> </ul>
<b>TELESURVEILLANCE SANTE (visiophonie)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Altermed, Visadom, Serviligne</li> <li>- Telegeria (consultation EPHAD)</li> </ul>

- Télé surveillance temps réel de l'activité cardiaque : Dans ce dispositif, un patient bénéficie sur abonnement d'un système de transmission et de surveillance de l'activité cardiaque (ECG 1 à 4 dérivations). Ces activités bien développées en Israël et aux Etats-Unis se développent très lentement en Europe. Seuls deux pays après une dizaine d'années d'expérimentations ont des systèmes qui fonctionnent à très petites échelles (France et Allemagne). Le modèle économique est basé sur un abonnement mensuel payé par le patient et entièrement à sa charge. Ce modèle économique explique la faible diffusion et la faible utilisation de ces systèmes. Il existe de nombreux projets académiques dans ce domaine.
- Télé surveillance temps réel du Rythme Cardiaque Fœtal (RCF) : 16 maternités parisiennes utilisent depuis une dizaine d'années la télé-médecine pour le monitoring du rythme cardiaque fœtal et les contractions utérines (tocographie), dans le cadre du suivi des femmes enceintes. Ce monitoring est réalisé dans le cadre de l'Hospitalisation à Domicile (HAD).
- Le monitoring différé (système DIATELIC). C'est un système de télé-médecine qui est basé sur l'expertise de paramètres physiologiques de patients sous hémodialyse. Dans ce système, le patient est actif puisque c'est lui qui va saisir les données de surveillance comme sa diurèse, sa tension, sa température ou l'évolution de son poids. Le projet DEPIC doit compléter cette surveillance. Ce système est en expérimentation depuis plus de 5 ans et n'a pas trouvé de modèle économique permettant son développement malgré les avantages médico-économiques liés à son utilisation. Ce type de monitoring devrait être étendu à de nombreuses surveillances (ASICAD pour l'insuffisance cardiaque par exemple).
- La télé-surveillance santé : Le secteur de l'hospitalisation à domicile s'ouvre aux TIC (Altermed, Serviligne, Hippocad, VisaDom, Télé géria). Ce secteur est très particulier puisque pendant des années il existait des blocages d'ordres financier et administratif. Les deux principaux blocages ont été levés. Le premier qui nécessitait la fermeture de lits hospitaliers pour l'ouverture de lits d'hospitalisation à domicile (« taux de change ») a été supprimé en 2004. Le second qui concerne les sources de financement des services d'hospitalisation à domicile a été modifié la même année par la mise en place de la tarification d'activité (T2A). Dans le cadre de l'hospitalisation à domicile, les modalités de financement par la T2A sont favorables sur le plan économique à l'HAD. Sur le plan politique, la volonté de développement est claire avec un objectif de plus de 15 000 lits à l'horizon 2010 (sur les 8 200 actuellement installés). La Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile -FNEHAD- plaide pour un plan pluriannuel de développement. Les conditions favorables au développement de ces secteurs sont pratiquement réunies. Il persiste cependant deux points freinant le développement de l'hospitalisation à domicile : le premier représenté par les médecins libéraux qui s'inquiètent de la charge de travail que représenterait la prise en charge des patients hospitalisés à domicile et d'autre part par l'entourage familial des patients bénéficiaires potentiels qui s'inquiètent des troubles occasionnés par l'hospitalisation à domicile sur le lieu de vie. Dans ce cadre, les technologies de l'information et de la communication sont susceptibles d'apporter des solutions permettant de lever ces différents freins. Citons pour mémoire que les professionnels de santé ont été rassurés par la mise en place d'une permanence médicale située au sein des Centres Hospitaliers gérant des lits d'hospitalisation à domicile. En ce qui concerne l'entourage familial, l'expérience au CHU de Grenoble VISADOM soutenue par France Telecom a démontré le bénéfice de la mise à disposition d'un lien vidéo et audio entre le domicile du patient hospitalisé et le centre hospitalier gérant le service, réalisant ainsi un lien audio vidéo à même de rassurer et le patient et son entourage. Le projet Serviligne, pour un abonnement de 40 à 60 euros par mois fournit un bouquet de services d'informations et d'interactions avec les personnes âgées. On identifie dans cet exemple le rôle d'utilisateur prescripteur que l'entourage peut jouer dans le domaine des TIC Santé.

- Le télé-traitement est cité pour mémoire car non opérationnel.
- Le télé-test est lui parfaitement opérationnel (cas par exemple des défibrillateurs implantables dont les tests de fonctionnement sont réalisés à distance).

### **3.2. Les offres issues du web santé**

Le web santé au sens de l'information accessible via le réseau Internet est l'usage le plus développé des TIC par le patient sur son lieu de vie. Les offres tant institutionnelles que privées, l'encadrement réglementaire, les pratiques professionnelles, mais également les études quantitatives et qualitatives sur le web santé font de ce secteur le plus structuré. Malheureusement, dans une perspective industrielle, ce secteur est pour l'instant assez pauvre.

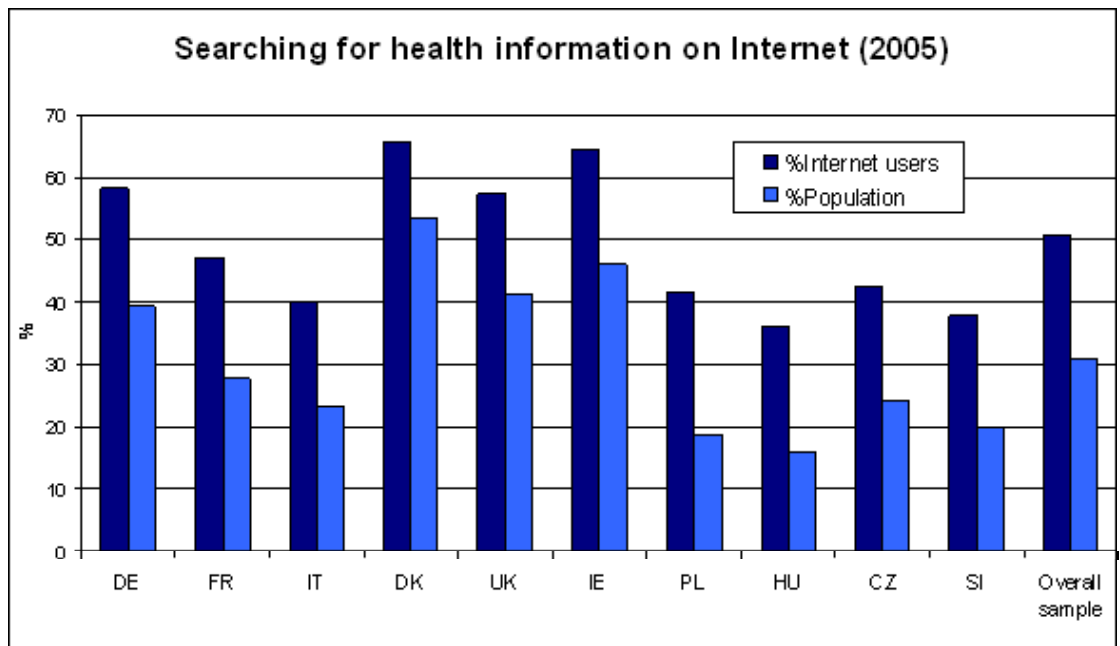
Une partie importante des informations recherchées sur Internet concerne des questions de santé ou de bien être. Une enquête française (publiée en mars 2007 SIRS<sup>1</sup>) confirme les chiffres de l'enquête européenne (les graphiques ci-dessous sont issus du site : <http://www.euser-eu.org> ) où 42 % des personnes interrogées ont déjà utilisé Internet (sur les 3 dernières années) pour rechercher de l'information santé. Les déterminants socio-économiques traditionnels sont retrouvés (majoritairement les personnes malades, celles qui pensent avoir un risque important de l'être au cours des 10 prochaines années, ou ceux qui se soucient d'avantage de leur santé). En pratique, les démarches actives de recherche d'informations sur la santé sur le web sont le fait de populations proches (oui qui se sentent proches) de la maladie.

#### **Comportement des utilisateurs :**

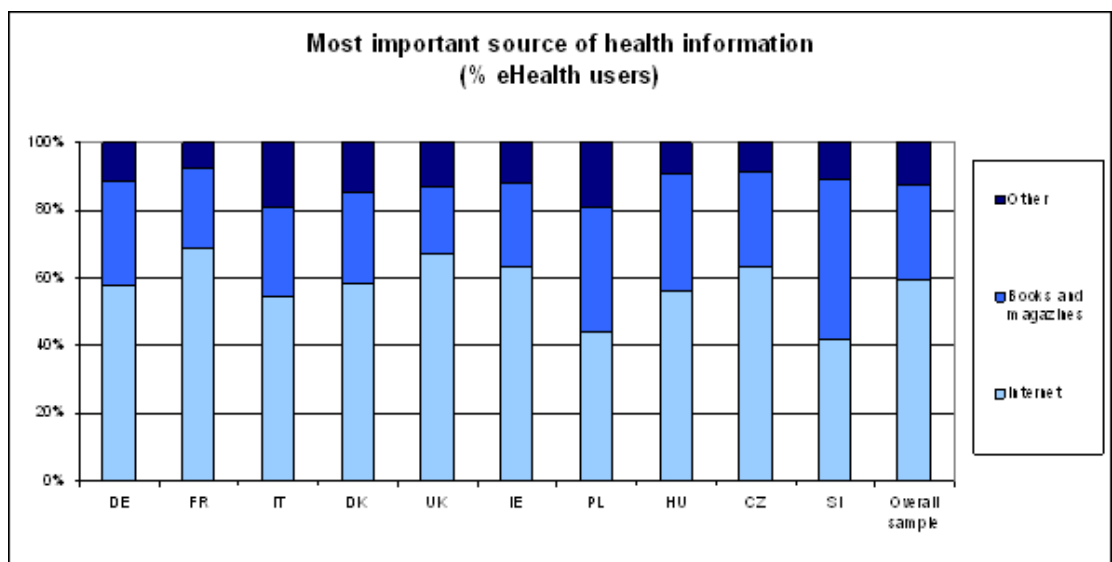
Parallèlement à la progression du taux d'équipement des ménages en liaison au web et en particulier grâce aux liaisons continues haut débit ADSL, on observe une forte croissance de l'utilisation des services du web santé partout en Europe et particulièrement en France sur le plan de la croissance pour la période 2002-2005. Si on se place au niveau européen, 46 % des internautes recherchent des informations santé sur Internet alors qu'ils sont un peu moins de 30 % en France dans la population générale et un peu plus de 40 % pour la population utilisant Internet. Le taux de recherche de l'information sur Internet est passé de 25 % à 45 % pour la France ce qui représente la plus grande progression pour la communauté européenne.

---

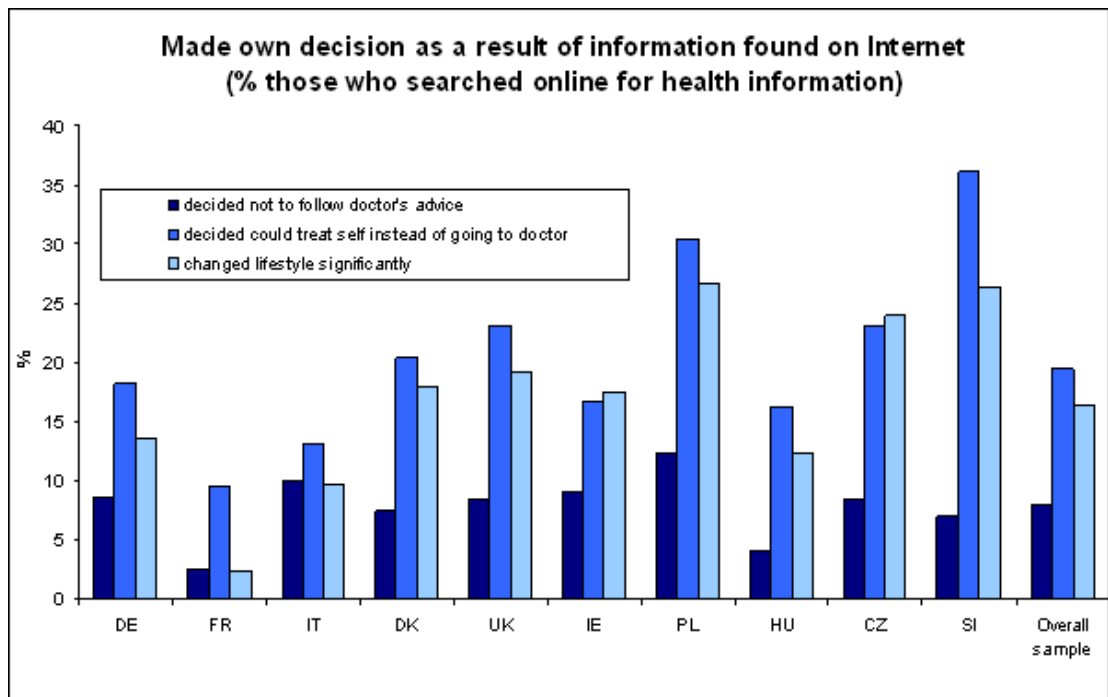
<sup>1</sup> Lettre d'information du programme « Santé, Inégalités et ruptures sociales » SIRS Info – Mars 2007-07  
Pierre Chauvin, Emile Renahy INSERM 707.



En France, les ménages consacrent environ 112 euros par mois aux TIC, dont la moitié est consacrée au téléphone ou mobile. En un an, la croissance de l'ADSL a représenté un surplus de 3.4 millions d'abonnés. En 2006, 14 millions de foyers, soit 55 % des foyers français possèdent un micro-ordinateur avec une progression de 13 % au dernier trimestre 2006. A la fin 2006, la France comptait plus de 28 millions d'internautes, dont 83 % en haut débit. Comme nous y reviendrons dans le chapitre suivant, la progression a été particulièrement forte chez les seniors.



Le web représente à plus de 65 % en France le mode d'accès à l'information santé principal des internautes suivi par les livres et les magazines pour environ 20 %. (NB : Pour la population générale, le médecin reste le premier vecteur d'information à 77 % et Internet est dernier avec 29 %, enquête SIRS). Dix pour cent des personnes annoncent qu'elles peuvent décider de se passer d'un médecin pour se traiter et près de 3 % peuvent décider de se passer de l'avis de leur médecin. Elles sont le même nombre à affirmer qu'elles peuvent décider de changer leur mode de vie suite aux informations trouvées sur Internet. Les Français sont ceux qui sont le moins influencés dans leurs décisions par l'information en provenance d'Internet.



### **L'offre web santé en France :**

D'une façon générale, l'activité et l'échange d'information concernant la santé d'un individu sont limitées en France (pas de consultation en ligne, pas d'e-commerce de médicaments). La politique française en termes de TIC santé est plus axée, d'une part sur la télé-médecine traditionnelle (type professionnel) avec pour objectif une maîtrise des coûts du système d'organisation et de distribution des soins, et d'autre part sur l'optimisation du système d'administration et de gestion des soins (carte Sésame Vitale et dossier médical personnel).

### **L'offre de portail santé web en France :**

L'offre des portails santé est dominée par l'offre institutionnelle majoritairement réalisée par le Ministère de la Santé (Direction Générale de la Santé : <http://www.sante.gouv.fr>), l'Assurance Maladie ([www.amelie.fr](http://www.amelie.fr)) et l'Institut National du Cancer ([www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)). L'ensemble de ces portails met à portée d'informations les données sur la santé, le soin et la prévention en France. Sur le site <http://www.sante.gouv.fr>, se retrouvent regroupées et fédérées, les informations des agences sanitaires comme l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSAPS), la Haute Autorité de Santé (HAS), l'Institut National de Veille Sanitaire (INVS) et l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES).

Sur le plan privé, on observe une offre de portail santé assez importante en France, à la fois à destination du grand public et des professionnels de santé. Le code de la santé publique en France ne permet pas d'e-commerce autour des produits pharmaceutiques (la relation entre le pharmacien et le patient doit être directe), mais les produits issus des parapharmacies et les compléments alimentaires peuvent faire l'objet d'un développement commercial via Internet.

Sur le plan fonctionnel, on distingue trois catégories de sites :

- les sites à contenu informatif (publications, base de documents) ;
- des sites promotionnels ;
- des sites à caractère transactionnel sous forme d'applications.

### **Les sites informatifs :**

Signalons que le CISMEF ([www.cismef.org](http://www.cismef.org)) est un catalogue accessible et un index de l'ensemble des sites médicaux francophones avec le label net qualité. Il permet d'identifier la plupart des sites professionnels et grand public comme [www.doctissimo.com](http://www.doctissimo.com), [www.egora.fr](http://www.egora.fr), [www.netsante.com](http://www.netsante.com). Notons que le CISMEF est hébergé au CHU de Rouen ([www.chu-rouen.fr](http://www.chu-rouen.fr), site de référence en tout public et en documentation santé). Citons comme autres sites, *santeweb.Com*, *medisite.com*, *e-santé.fr* etc.

### **Les sites promotionnels :**

Compte tenu des obligations et interdictions légales, ils sont relativement limités. Si les produits pharmaceutiques ne sont pas autorisés en vente sur le web, le E-commerce des produits OTC (Over The Counter) est légal et on trouve quelques sociétés françaises d'E-parapharmacie (*HEVEA*, *pharmadiscout*, *pharmavitale* et *beautycenter*). Notons que plusieurs sociétés proposent des services tournant autour de la diététique comme la société [www.diet.fr](http://www.diet.fr) ou la société [www.monregimeperso.com](http://www.monregimeperso.com). Ce type d'offre est à même de se développer sur un marché peu lucratif actuellement.

### **Les sites d'applications :**

Ces sites sont encore peu nombreux pour proposer des services en ligne. La société E-medici propose un système de rappel de prise de médicaments ou de consultations d'exams paracliniques dans différentes situations (créée en 2006). La société [primadoctor.com](http://primadoctor.com) propose au patient d'enregistrer un dossier médical en ligne qui sera consultable par les professionnels de santé auxquels il aura donné le code d'accès (le dossier est traduit en anglais et en espagnol permettant une utilisation internationale). L'apparition des info-médiaires dans cette catégorie va se développer.

Au total, l'ensemble de ces trois offres (systèmes informatifs, système E-commerce, système applicatif) qui caractérisent les perspectives du web santé ont pour l'instant des développements limités. Les freins à ces développements sont :

- Le modèle économique où la gratuité est la règle pour des raisons historiques ;
- Une réglementation contraignante limitant l'e-commerce (pour la pharmacie) et l'interdiction de réaliser des télé-consultations « on-line ».

## **3.3. Les offres de l'e-Inclusion**

### **3.3.1-Les aides (techniques) TIC (santé)**

#### **Des segmentations différentes**

En ce qui concerne les aides techniques, il n'existe pas de classification de références. Cette variabilité même est une illustration des notions d'usages (distinction entre l'objet technique et

son usage). Si d'une façon générale le terme d'aide technique est utilisé pour un produit remboursé, nous présentons ci-dessous trois segmentations sans effectuer un choix a priori.

- Classification des aides techniques (rapport Lecomte 2003)
  - Aide à l'hygiène et aux soins corporels
  - Aides à la mobilité
  - Aide à l'apprentissage

Le rapport Lecomte dissocie les aides techniques médicales des aides techniques « sociales » (d'aide à vie).
- Médialys (Aegis on line) propose une classification par handicap : logement, communication, loisirs, sécurité, santé, mobilité.
- Le rapport RIALLE propose enfin une classification fonctionnelle basée sur les besoins sociaux et médicaux fondamentaux :
  - Isolement,
  - Perte de l'autonomie,
  - Perte du lien social,
  - Chutes,
  - Troubles cognitifs,
  - Fugues et errances.

## Les personnes en situation de handicap

Elles ont été des pionniers en termes d'utilisation des technologies de l'information et de la communication, soit directement pour pallier ou restaurer un handicap moteur ou sensoriel, soit pour restaurer le lien social grâce aux possibilités offertes par les TIC. Le lien entre TIC et handicap se fait par les aides techniques (encore appelées « Assistive Technologies » nécessaires à l'accessibilité numérique et de communication, en particulier du clavier, mais également de l'écran et plus généralement de l'interaction homme-environnement. Dans ce secteur spécifique du handicap, de nombreux produits ont été élaborés, dont pour certains de manière collaborative associant au niveau de la conception les développeurs et les utilisateurs, que ce soit au niveau des produits ou des logiciels. Ces aides techniques liées à la communication et à l'accessibilité sont extrêmement nombreuses. Citons par exemple l'accès au téléphone portable, les téléphones adaptés, les aides à la parole et la synthèse vocale, les systèmes de communication à base de LPC (Langage Parlé Complété) ou d'avatars signants (Langue des Signes), etc. Un bon aperçu des produits disponibles en France est accessible en ligne :

- soit sur le site <http://www.ageisonline.com>, site gratuit permettant de bénéficier des informations diffusées sur des centaines de fiches produit classées par handicap, technologie ou par mot clé. Ce site recouvre les aides techniques pour personnes âgées et personnes handicapées, ou en perte d'autonomie ;
- soit sur le blog de l'Association des Paralysés de France, accessible à l'adresse : <http://rnt.over-sysblog.com> qui expose l'ensemble des produits et développements en cours dans le domaine du handicap.

L'accès aux aides techniques a été récemment grandement amélioré avec la mise en place de la loi de février 2005 concernant le droit à compensation du handicap pour les personnes en situation de handicap. Depuis février 2007, un guide d'évaluation multi-dimensionnel existe en expérimentation (travaux en cours à la CNSA) jusqu'à fin décembre 2007 permettant l'évaluation des besoins de compensations des personnes handicapées.

## Tableau de synthèse e-Inclusion

<b>AIDES TECHNIQUES TIC</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Synthèse vocale et environnement Braille</li> <li>- Souris anti-tremblement</li> <li>- Téléphones adaptés</li> <li>- Terminaux braille, synthèse vocale ...</li> <li>- Claviers virtuels</li> <li>- Systèmes de communication pour les malentendants</li> <li>- Projet OLDES – ORDISSIMO</li> </ul>
<b>DISPOSITIFS DE SURVEILLANCE SANTE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Actimétrie (Sereoz-Viceneo-Actidom)</li> <li>- Géolocalisation (bracelet Colomb, Aloïze)</li> </ul>
<b>EDUCATION PREVENTION</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Erappel (Emedecis)</li> <li>- Mnésis</li> <li>- Sevrage tabagique</li> <li>- Education thérapeutique</li> </ul>
<b>DOMOTIQUE SANTE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Habitat intelligent, environnement intelligent et aidant</li> </ul>

### Les seniors et « l'indépendant living »

Précisons que l'âge n'est pas un handicap en tant que tel mais qu'il existe des pertes d'autonomie liées à l'âge.

Selon l'enquête Médiamétrie/Netraining publiée en juin 2005, près de 5 millions des plus de 50 ans soit près d'un quart des seniors français sont désormais connectés à Internet. Leur nombre a quadruplé en quatre ans et une majorité d'entre eux se connecte tous les jours en haut débit. Une étude récente publiée par l'association Villagecare de New York confirme que l'utilisation d'un ordinateur par un senior lui permet de conserver un meilleur moral permettant de maintenir un lien social et une connexion avec le monde qui l'entoure. Cette étude met en évidence que les seniors utilisant l'informatique seraient moins sujets à la dépression.

Au-delà de l'importance déjà pointée du web santé pour l'ensemble de la population mais également pour les seniors (N.B. : les seniors représentent environ 10 % des personnes allant chercher l'information sur la santé sur le web), on a vu apparaître depuis quelques années autour des concepts de gérontechnologie de nombreux produits pour favoriser l'autonomie et le maintien à domicile. Les produits les plus visibles sont ceux qui tournent autour de cette partie de la télésurveillance qui intègre des notions d'activité (actimétrie<sup>1</sup>) et de géo-localisation.

On trouve de nombreux produits qui se répartissent en quatre catégories différentes :

- **Surveillance santé.** Comme nous l'avons signalé au niveau de l'actimétrie, on trouve de nombreux produits comme *Vicinéo Actidom* (France Télécom et Université de Grenoble), *Séréo'z* ou produit en cours de développement de la

<sup>1</sup> L'actimétrie est la mesure objective du niveau d'activité qui permet d'améliorer la télésurveillance en particulier des personnes seules (détection de perte de connaissance par exemple).

société *Emedicis (Ecare)*. Cette gamme d'actimétrie est complémentaire et entre sur le marché de la télésurveillance ;

- Produits de **géolocalisation GPS** (application à la maladie d'Alzheimer). Plusieurs produits ont déjà essayé de pénétrer dans le marché depuis des années. Actuellement sur le marché français on trouve le produit *Columba* d'origine canadienne en partenariat avec la société Orange et le produit *Aloïze* de la société Igl ;
- Des produits d'**accessibilité aux TIC** pour les seniors et les personnes handicapées. Signalons tout d'abord les projets de diminution du prix des ordinateurs à destination des personnes seniors comme le projet Ordissimo (non spécifique aux personnes âgées) ou le projet d'ordinateurs à 100 euros de la communauté européenne (*projet Cordis nommé Oldes – Old people's e-services at home*), ainsi que les travaux du pôle de compétitivité Bretagne. A coté de ces produits on trouve plusieurs produits ayant pour objectif de permettre la manipulation d'une souris par des personnes atteintes de tremblements (souris anti-tremblements). Nous terminerons en ce qui concerne l'accessibilité à l'ordinateur par le projet Visage, écran de communication interactif par Internet développé par une association de Rhône Alpes à destination des seniors. C'est un outil de communication Internet d'une ergonomie nouvelle ([http:// camera-contact.com](http://camera-contact.com) et ENST Bretagne) ;
- Au-delà du jeu d'un médecin japonais sur une célèbre console, on trouve de nouveaux produits ayant pour objectif d'améliorer ou de substituer les problèmes de mémoire des personnes âgées. Le projet Mnesis développé par Médica France et la société scientifique Braintraining est un logiciel spécifique d'exercice inter-actif de simulation cognitive. Dans un ordre d'idée similaire, citons le projet de la société Emedicis qui a pour objectif de permettre de mémoriser et de rappeler les prises de médicaments pour les personnes qui ont des troubles de la mémoire.

On voit que le nombre de projets d'utilisation des TIC à destination de seniors et des personnes âgées est important.

### **3.3.2-Les autres technologies au service d'une p-santé émergente**

Nous avons effectué un chapitre spécial sur la santé mobile car les investigations menées en 2007 ont mis en évidence que de nouveaux services utilisant ces outils ont été mis en place de façon très récente dans le monde de la santé. Ces services sont mis en œuvre soit par des opérateurs télécom (Orange, SFR, etc.) soit par des « start-up » privées.

Les services proposés sont radicalement différents des services proposés par Internet. Ils sont utilisés, soit dans le cadre de mesures préventives ou éducatives, soit dans le cadre d'une interaction nécessaire et immédiate avec la personne, soit dans les deux cas.

- Orange a développé avec des Caisses Primaires d'Assurance Maladie un programme d'aide au sevrage tabagique envoyant des SMS aux personnes en cours d'arrêt du tabac. Cette expérience est en cours d'évaluation et semble promise à de nombreux développements dans le secteur de la prévention (il existe en effet des expériences similaires d'information et d'éducation sanitaire en Europe) ;
- Autour du concept de santé mobile, la société Emedicis propose un service de rappel destiné aux femmes prenant la pilule. Ce produit pourrait être appliqué aux

personnes âgées (prise de médicaments) ou au grand public (rappel de rendez-vous et de protocoles d'examens comme la coloscopie). L'abonnement à ce service est facturé au client ;

- La société SFR a mis en place un programme d'éducation thérapeutique avec des diabétologues afin de permettre l'adaptation des doses d'insuline à l'activité et à la glycémie du patient. Le téléphone portable permet l'échange d'informations entre le patient et son médecin (le programme s'appelle le T+ est pourrait être utilisé en France par 500 000 diabétiques de type 2). En pratique de nombreux projets de suivi et d'éducation thérapeutique de patients dans le cadre de maladies chroniques sont à l'étude dans plusieurs sociétés ;
- Les outils de visioconférence et de communication textuelle pour rompre l'isolement social (projet Visage) ;
- NB : les techniques de compression GPRS devraient à très court terme permettre la transmission en quasi-direct du tracé d'un électrocardiogramme (ECG).

En synthèse de ce court chapitre, il faut retenir deux choses : la première est le champ d'application original de la santé mobile qui s'effectue dans le domaine de l'éducation, de la prévention et du suivi thérapeutique. La seconde est de constater que le modèle économique retenu est similaire au modèle de la téléphonie portable avec une facturation forfaitaire mensuelle. Ce mode de facturation ouvre là un nouveau marché grand public totalement nouveau.

## 4- Les segmentations

La confrontation des caractéristiques des déterminants de l'utilisation des TIC exposées au chapitre 2-3 avec celles des caractéristiques de l'existant exposées au chapitre 2-4 précédent (secteur d'applications, populations et outils) permet d'élaborer des typologies d'usages.

### 4.1. Les secteurs d'applications (télé-médecine, web santé et e-Inclusion)

Dans le secteur de la télé-médecine : le patient est plutôt dominé par la nécessité médicale-maladie, tout en étant plus ou moins actif. Dans ce secteur, les professionnels et l'entourage sont prescripteurs. Les conditions actuelles particulières de développement de l'hospitalisation à domicile permettent d'envisager de forts développements à court terme de ce secteur. Il n'en reste pas moins que l'acceptation des outils technologiques sur le lieu de vie n'est pas simple. Notons qu'elle est cependant contemporaine d'autres modifications (lit médicalisé par exemple) qui peuvent minorer les résistances.

	Dominant	Dominé
Patient Actif		télé-médecine
Patient Passif		

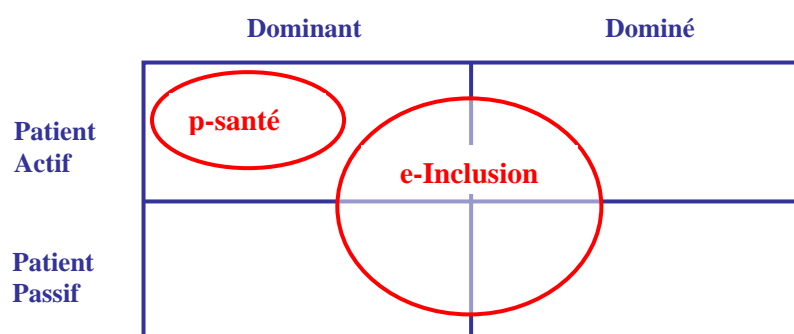
Dans le secteur web santé : le patient est plutôt dominant et actif. La gratuité qui prédomine dans ce secteur favorise son développement. Toutes les catégories d'acteur utilisent le secteur avec de moins en moins de restrictions. Les enjeux de ce secteur reposent sur la qualité des informations et la confidentialité. Le développement des sites interactifs devrait se faire en liaison avec la téléphonie mobile.

	Dominant	Dominé
Patient Actif	web santé	
Patient Passif		

## Dans le secteur de l'e-Inclusion

La situation est plus hétérogène. L'utilisation des aides techniques est largement répandue et de nouveaux financements apparaissent (prestation de compensation des handicaps). L'accessibilité pour les seniors (ORDISSIMO-OLDES) est en cours et semble en bonne voie.

La situation est plus floue en ce qui concerne les aides techniques santé, regroupant l'actimétrie (Sereo'z, Actidom) et la géolocalisation (Columba) où les résistances à la diffusion et l'utilisation sont nombreuses (éthique en particulier avec la problématique de la surveillance, et économique car non prises en charge). La problématique peut rejoindre celle de la télésurveillance dont le marché actuel représente une très faible part (en particulier par rapport à nos voisins) des besoins malgré une technologie devenue triviale. Le positionnement de la p-santé en revanche est caractéristique de la sociologie d'usage.



## **4.2. Les catégories d'acteurs**

Dans l'utilisation des TIC santé par les patients, on identifie quatre grandes catégories d'acteurs :

- le grand public : Il représente la population d'utilisation la plus importante dans le secteur web santé. Près de 30 % des internautes utilisent Internet afin d'accéder à de l'information santé ;
- l'entourage familial et amical : Quelquefois appelé tiers-aidant (carers), il est constitué soit de la famille (ascendants, descendants), soit du cercle amical proche. Le rôle de ces tiers-aidants dans l'utilisation peut être majeur en tant que prescripteur en particulier ;
- les professionnels (médicaux + médico-sociaux) ;
- les patients qui se subdivisent en sous-populations :
  - en personnes en situation de handicap (bénéficiaires de la PCH et de l'APA)
  - en personnes en situation de perte d'autonomie relative à l'âge (séniors)
  - en personnes malades chroniques (dont les patients en Affection Longue Durée)
  - les personnes atteintes d'une pathologie aiguë.

Le tableau ci-dessous précise le positionnement actuel des différents acteurs. Ce positionnement est susceptible d'évoluer avec le temps (évolution des demandes et des offres).

	web santé	e-Inclusion	Télé-médecine
<b>1. GRAND PUBLIC</b>			
<b>2. PATIENTS</b>	<i>Personne Handicapée</i>		
	<i>Personne âgée</i>		
	<i>Maladie chronique</i>		
	<i>Pathologie aiguë</i>		
<b>3. ENTOURAGE</b>			
<b>4. PROFESSIONNEL de SANTE</b>			

<u>Indicateurs de volume</u>	
- Population bénéficiaire de l'APA	: 850 000
- Population prise en charge à domicile	: 610 000
- Population bénéficiant de l'ALD	: 6 millions

### 4.3. Les catégories d'outils

Les outils technologiques utilisés se répartissent en deux catégories, les produits TIC génériques et les produits spécifiques. Ils se positionnent par secteur de la façon suivante :

OUTILS GENERIQUES ET SPECIFIQUES			
	TELEMEDECINE	WEB SANTE	e-Inclusion
<b>OUTILS GENERIQUES TIC</b>	- Micro-ordinateur - Capteurs d'environnement	- Internet - Courriels	- Téléphone portable - Réseau sans fil
<b>OUTILS SPECIFIQUES TIC SANTE</b>	- Dispositifs médicaux (télésanté) - Appareil de mesure « fixe » (tension artérielle, température, ECG...) - Appareil de visiophonie - Capteurs physiologiques	- Outils d'accessibilité - Assistants à la communication (avatars, claviers virtuels, etc.)	- Capteurs d'actimétrie et de géolocalisation - Aides techniques - Contrôle d'accès

## 4.4. Synthèse

Le tableau ci-dessous synthétise les caractéristiques des utilisations des TIC patient. La typologie par catégorie d'acteurs et par secteur d'application est facile à reconstituer.

Le fait santé est encore le plus souvent prescrit, c'est une habitude culturelle profondément ancrée. Les marges d'usages sont donc limitées hors contraintes économiques. Les développements de la télésanté sont quantitativement limités et n'ont pas encore trouvé en France de modèles économiques et réglementaires favorables.

- Dans ce contexte, les développements ont « favorisé » de façon inégale la télé-médecine professionnelle (dans laquelle le patient a une place de bénéficiaire) dans un schéma hospitalier (HAD par exemple) pour des raisons économiques.
- Les développements sont aujourd'hui concentrés sur les populations en situation de handicap et les personnes âgées. Ils trouvent un terrain favorable dans le secteur du maintien à domicile, où la finalité très présente de la surveillance sous diverses formes trouve en contre-pouvoir/compensation un renforcement du rôle du patient (plus actif et dominant).
- Le domaine de la santé mobile, susceptible d'évolution rapide, doit être observé avec attention en complément du web santé. Il s'inscrit dans le schéma de sociologie d'usage dans lequel le consommateur se positionne de façon active et dominante (p-santé).

	LOGIQUE D'USAGES	DETERMINANTS	FINALITES
<b>TELEMEDECINE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Utilité</li> <li>- Evaluation (performance)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prescription professionnelle</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Surveillance médicale</li> <li>- Suivi dispositifs médicaux</li> <li>- Qualité des soins</li> <li>- Gestion de soins</li> </ul>
<b>E-INCLUSION</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identitaire</li> <li>- Evaluation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prescription prof.</li> <li>- Auto-détermination</li> <li>- Prescription entourage</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Assurance</li> <li>- Lien social / communication</li> <li>- Accessibilité</li> <li>- Qualité de soins</li> <li>- Compensation</li> </ul>
<b>WEB santé</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Utilité</li> <li>- Evaluation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Auto-détermination</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Information</li> <li>- Gestion des soins</li> <li>- Communication</li> </ul>

Ce bilan de l'existant permet de lister des indicateurs pertinents. Ils se déclinent en 3 catégories : les composants (produits), les services et les aides techniques. La distinction des aides techniques nous pose une difficulté méthodologique. Ce terme générique issu de l'assurance maladie hésite entre valeur marchande et valeur fonctionnelle. Nous conservons ce terme dans

le tableau ci-dessous tout en reconnaissant son imprécision. Ces 3 catégories peuvent être subdivisées en produits spécifiques santé ou non spécifiques santé.

Sur la matrice ci-dessous, on positionne chaque composant, service ou aide technique dans l'une des 6 cases correspondantes.

	<b>Composants</b>	<b>Aides Techniques</b>	<b>Services</b>
<b>Spécifique (santé/autonomie)</b>	Géolocalisation Appareils de mesures à distance (TA, ECG, t°) Capteurs d'actimétrie	Synthèse vocale Aide à la communication Stimulation cognitive Aide à la mobilité Interfaces d'accessibilité à Internet	Aide à la mobilité Messagerie sécurisée Service en ligne
<b>Non spécifique</b>	Téléphone GSM Ordinateur individuel Webcam GPS Réseau sans fil	Contrôle d'accès	Télesurveillance TV Web ADSL

Cette représentation nous permet d'identifier au moins trois catégories d'indicateurs à rechercher : il s'agit des composants spécifiques santé, des services spécifiques santé et des aides techniques spécifiques santé et autonomie.

Si l'on souhaite aller plus loin, il est tout à fait possible de subdiviser de manière plus précise chacun de ces 3 indicateurs. Ainsi l'indicateur « composants spécifiques santé/autonomie » peut se décliner en produits de télé-monitoring (Visadom) et produits de télesurveillance santé (actimétrie).

Il sera possible de faire de même avec les services à partir du moment où un plus grand nombre de services existeront, et de la même manière pour les aides techniques, on pourra procéder à des sous-segmentations. La logique de veille recommandée par ailleurs devrait être à même d'alimenter ces sous-segmentations.

L'identification et la recherche de produits non spécifiques ne posent pas de problème. Il est néanmoins intéressant de faire la liste des aides techniques non spécifiques utilisant des TIC pour les personnes handicapées ainsi que celle des services ou des systèmes du grand public pouvant être « détournés » au service des patients et des citoyens en situation de fragilité dans leurs lieux de vie.

## 5- Approche prospective

Dans la mesure où l'on souhaite donner aux industriels et aux institutionnels une meilleure visibilité sur les marchés, il est nécessaire de compléter le travail descriptif et de structuration du domaine par quelques réflexions sur les évolutions prévisibles de ces marchés.

Ces réflexions sont alimentées par deux sources :

- d'une part, l'observation des chercheurs engagés dans les projets du domaine. Ceux-ci constatent rétrospectivement des tendances dans les projets technologiques des programmes de recherche en télésanté et e-Inclusion, tendances dont les programmes futurs confirment la pérennité ;
- d'autre part, les analyses du CGTI, qui développe au travers de ses missions une vision intersectorielle des TIC et de leur usage, avec une attention particulière pour la santé depuis trois ans, du fait de l'importance économique croissante du secteur.

### 5.1. L'engagement croissant du citoyen dans la relation de service en santé

Une vision fondatrice du marketing des services (Cf. notamment les travaux de P. Eiglier et E. Langeard, 1999) caractérise l'engagement des clients dans la relation de service selon deux dimensions : l'activité, et le pouvoir de contrôle. Ainsi peut-on définir que l'utilisateur est, selon le cas, actif ou passif, et selon l'autre dimension, dominant ou dominé dans cette relation (Cf. également § 4. du présent rapport). Une observation constante depuis plusieurs années, caractéristique de notre société post-moderne d'autonomisation des personnes et de dissolution des liens sociaux est que la relation évolue dans de très nombreux services vers plus d'activité de l'utilisateur et plus de maîtrise de la relation. L'engagement en termes d'activité n'est d'ailleurs pas le fruit de la seule motivation du client : elle est également souhaitée par le prestataire, qui transfère ainsi à l'utilisateur une partie du travail à réaliser dans le cadre du service, et réduit d'autant de son côté les ressources nécessaires et sa propre charge.

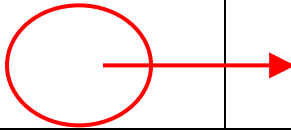
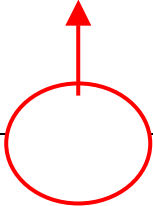
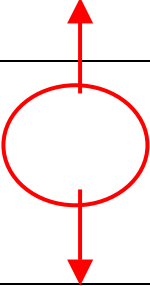
Dans le domaine des services de santé, il semble que cette évolution se produise, bien qu'avec un certain décalage dans le temps par rapport à d'autres secteurs. Nous ne développerons pas ici les raisons de cette spécificité, mais elle est liée au caractère vital de ce qui se joue dans la relation du côté du patient.

Le schéma de la figure 1 illustre diverses évolutions possibles de la relation de service en santé, dont certaines sont aujourd'hui déjà à l'œuvre.

Historiquement, le patient est dominé par le médecin, qui détient le savoir dans lequel se joue la vie du patient, et passif, car les soins sont dispensés par d'autres au travers d'actes réglementés et nécessitant un savoir-faire. Progressivement, dans le cadre de pathologies précises, et dans un contexte de responsabilisation du patient vis-à-vis de sa santé, il devient parfois plus actif. C'est le cas par exemple des injections d'insuline réalisées par les diabétiques. Il peut devenir aussi plus responsable, par exemple lorsqu'il dispose d'une forme de délégation pour le dosage de médicaments. Le schéma illustre comment les TIC de santé et les services associés participent de cette évolution générale.

Cette tendance justifie le succès rencontré aux Etats-Unis par le nouveau concept de « P-Health » (ou « p- santé » dans le présent rapport), qui vise les prestations facilitant la prise en charge de ses problèmes de santé par le patient lui-même. Un succès semblable est probable en Europe, pour les raisons évoquées.

**Figure 1**

<b>USAGE DES TIC PATIENTS VISION PROSPECTIVE</b>			
	<b>TELEMEDECINE</b>	<b>WEB SANTE</b>	<b>E INCLUSION</b>
<b>Grand public</b>			
<b>Personne handicapée Personne âgée</b>			
<b>Tiers (professionnels et entourage)</b>			

## 5.2. Evolution des populations cibles des différents segments de marché des TIC dans les lieux de vie

En rapprochant les différentes catégories d'utilisateurs des systèmes TIC et les types de services, tels qu'introduits dans ce rapport, on observe aujourd'hui une certaine correspondance, chaque type de prestation correspondant en gros à un type d'utilisateur : la télé-médecine aux médecins, l'e-Inclusion aux personnes fragilisées, et le web santé au grand public.

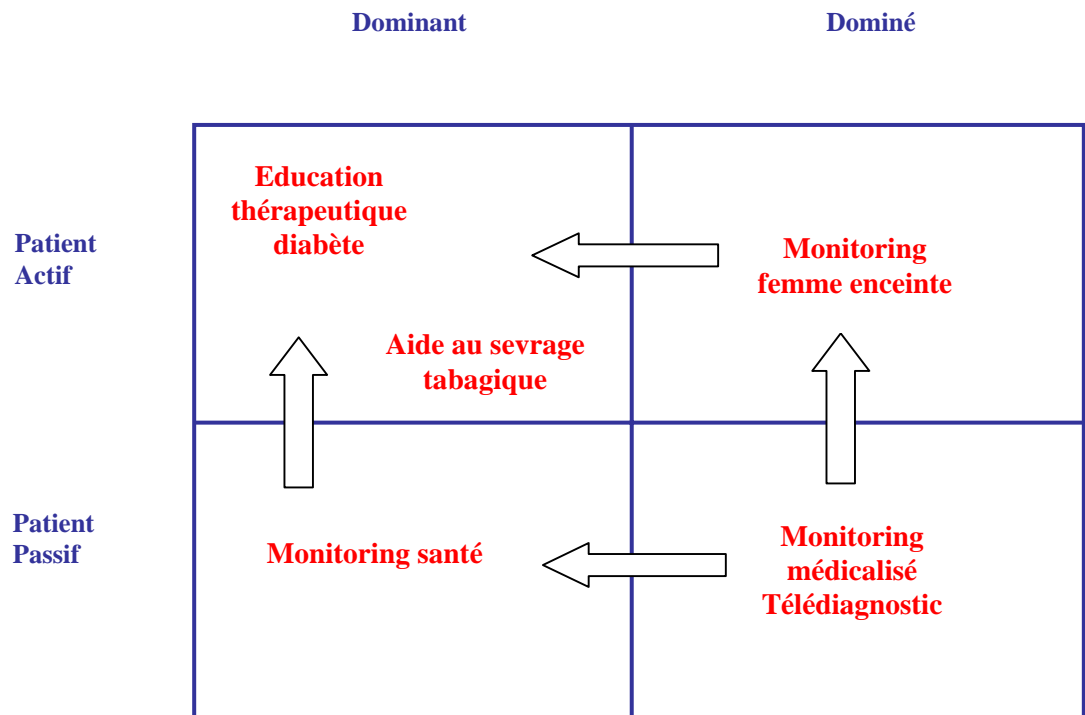
Les tendances présentées au paragraphe précédent, mais aussi la généralisation des outils TIC dans les différentes populations – praticiens, tiers-aidants, personnes fragilisées – devraient modifier cette situation, conformément à la figure 2, ci-dessous.

- Concernant la télé-médecine, l'aptitude des patients et personnes fragilisées à se prendre en charge et leur volonté de le faire devraient aller croissantes. Une telle évolution devrait être favorisée par la reconnaissance – et potentiellement le remboursement – d'actes médicaux à distance. Elle sera vraisemblablement rendue nécessaire par l'évolution de la démographie médicale.
- Concernant le web santé, la nécessité de se former et de s'informer devrait s'accroître aussi bien chez les patients et les personnes fragiles, dans la mesure où elles se prennent en charge, que chez les professionnels, qui sont interpellés par les patients, et qui auront de plus en plus besoin de compléter leur savoir par rapport à des connaissances médicales en pleine explosion. L'accessibilité de ces informations par toute personne

tend à devenir une priorité politique (Cf. les programmes européens) et rapproche le web santé de l'e-Inclusion, dont il contribuera à former une composante (Flèche horizontale sur le schéma de la figure 2).

- Concernant enfin l'e-Inclusion proprement dite, il s'agit à la fois :
  - o d'une banalisation des services qu'elle contient vers la population en général (de même que la télécommande TV, conçue au départ pour les personnes à mobilité réduite est devenue un outil du grand public),
  - o d'une implication des tiers aidants dans l'utilisation de ces services, au travers d'une professionnalisation accrue de leurs activités, notamment celle des aides à domicile, autour de compétences technologiques, sociales et éthiques,
  - o d'une implication et d'une formation des personnels soignants au service de la population des personnes fragiles.
- La p-santé, non représentée sur ce schéma, n'est autre que l'invasion de la ligne « Grand public » par les divers types de produits et services des trois colonnes. Cette invasion devrait être associée du développement d'un consumérisme des TIC de santé, soutenu par un marché solvable : celui du citoyen-patient ou fragilisé, mais responsable, prêt à payer un service choisi par lui.

**Figure 2**



## **6- Recommandations**

### ***6.1. Il serait souhaitable que le Ministère de l'Economie, des Finances et de l'Emploi soutienne une action interministérielle visible ; une opportunité est donnée par l'initiative européenne AAD (Assistance à l'autonomie à domicile)***

Un premier travail de sensibilisation de l'industrie vis-à-vis de ce marché a été engagé. Les industriels potentiellement intéressés, notamment ceux qui sont déjà actifs dans les TIC de Santé, mais aussi quelques autres (Legrand, EdF, par exemple), sont très attentifs à la concertation qui a vu le jour à l'occasion de la présente analyse. Ils attendent que cette dynamique transverse, entre la Santé, l'Economie, la Recherche, se maintienne et s'amplifie.

L'initiative européenne Assistance à l'autonomie à domicile – AAD (en anglais AAL), dont le premier appel à projet doit intervenir début 2008, pourrait fournir le prétexte d'une manifestation à l'attention des industriels. Celle-ci associerait des représentants de la recherche (Sociétés savantes du domaine, GET), des financeurs de l'initiative côté français (CNSA, ANR) et des Ministères concernés, dont le Ministère de l'Economie, des Finances et de l'Emploi. La présence de plusieurs Ministres, dont celui des Finances, constituerait un encouragement extrêmement fort pour les acteurs industriels, mais aussi pour les chercheurs engagés dans ce domaine et désireux de voir la concrétisation de leurs efforts.

### ***6.2. Il est nécessaire de conduire à bonne fin la réflexion prospective engagée en interministériel par le CGTI***

Il s'agit de jeter les bases d'une doctrine nationale sur les usages des TIC et les citoyens fragiles. Cette base, esquissée dans ce rapport, fait aujourd'hui défaut à la fois aux institutionnels français, aux centres de recherche et aux industriels. Les contributions demandées à la France dans le cadre de l'initiative Assistance à l'autonomie à domicile – AAD, par exemple, souffrent de cette absence de vision partagée. Le groupe constitué pour l'élaboration de ce rapport pourrait utilement être reconduit, élargi à quelques personnalités, cooptées par le groupe actuel, par exemple.

Ce groupe pourrait avoir pour mandat :

- de préciser les caractéristiques des différents segments de marché ébauchés dans ce rapport ;
- d'explicitier les conditions d'émergence du segment "p-santé" (y compris l'autonomie et le lien social), correspondant à la solvabilité des citoyens pour des produits et services de santé conçus en fonction d'un usage actif et responsable de leur part ;
- d'analyser les conséquences de cette évolution sur les programmes de recherche.

### **6.3. Il serait utile de mettre en place un outil global de veille du développement des offres dans les lieux de vie**

Les services de télémédecine, Web-santé, et e-Inclusion vont vraisemblablement connaître des développements importants difficilement visibles dans le contexte politique et économique français.

Les axes de développements variés et les modes de financement peuvent être suivis de façon efficiente par une veille spécifique. Cette veille périodique (trimestrielle/bisannuelle) serait chargée de suivre, de collecter et d'analyser les informations produites (rapports, enquêtes, articles, annonces...) dans le domaine économique, médical et médico-social (nouveaux produits, appels à projets...), dans le domaine réglementaire (politique hospitalière, loi de financement de l'assurance maladie, projets d'aménagement du territoire), dans le domaine technologique. Effectué de façon documentaire, automatisable par les outils de data-mining sur le Web, elle serait le carburant idéal de fonctionnement d'un groupe de travail dédié à ce type d'analyse prospective.

Un tel dispositif peut être mis en place dans le cadre institutionnel d'intelligence économique qui se met en place. Une autre hypothèse serait de confier cette veille à un groupement d'organismes de recherche et sociétés savantes associant des technologues, des gérontologues et des spécialistes des dispositifs d'aide aux personnes handicapées ou fragilisées, tels que ceux qui ont participé à ce rapport (GET, SFTAG et ASSISTH). Une coordination avec la structure de travail préconisée plus haut devrait être assurée pendant la durée de vie de ce groupe.

### **6.4. L'étude de la mise en place d'une enquête périodique devrait être poursuivie**

Le système de veille proposé est utile mais cette utilité serait renforcée par des enquêtes périodiques. Il est possible d'envisager de développer des partenariats afin d'introduire les questions pertinentes dans des enquêtes existantes. On peut penser, par exemple, à l'enquête HID, mais des partenariats avec l'Assurance Maladie (dans le cadre des ALD), avec la CNSA et avec les Conseils Généraux (dans le cadre de la généralisation prochaine de la PCH), avec l'INPES pour explorer les pistes spécifiques de prévention et d'éducation, avec les Mutuelles, le Geriapa<sup>1</sup> ou l'Insee.

L'étude des conditions de faisabilité d'une telle enquête a été confiée par le CGTI au GET, assisté par le CTNERHI, à la suite d'une consultation publique lancée dans le cadre de ce travail. Cette étude devrait être supervisée par le groupe de prospective spécifique proposé supra. Le coût et les modalités de financement de l'enquête visée devraient être définis à cette occasion. Le niveau de contribution des organismes impliqués, dont le CGTI, devrait pouvoir être proposé pour la fin du premier trimestre 2008.

---

<sup>1</sup> Groupement d'études, de recherches et d'initiatives pour l'aide aux personnes âgées

## Bibliographie

Les TIC et la Santé ORS Nord-Pas-de-Calais – 2003

E-Santé et télémédecine. Enjeux stratégiques et perspectives. Eurasanté –

Etude E-user (<http://euser-eu.org>) actualisation permanente

Enquête E-santé 2005 TIC et Médecins libéraux Synapse

La société de l'information en France 2004

[http://www.premier-ministre.gouv.fr/IMG/pdf/societe\\_information\\_2004.pdf](http://www.premier-ministre.gouv.fr/IMG/pdf/societe_information_2004.pdf)

Les patients et l'information santé - Taylor Nelson - Sofres 2003

([www.trs-sofres/etudes/sante/250303\\_infomedicale.htm](http://www.trs-sofres/etudes/sante/250303_infomedicale.htm))

Lettre d'informations du programme "Santé, Inégalités et ruptures sociales" SIRS Info – Mars 2007-07 Pierre Chauvin, Emilie Renahy INSERM 707

Use and acceptance of new technology by older people. Findings of the international MOBILATE survey: 'Enhancing mobility in later life' Mart Tacken, Fiorella Marcellini, Heidrun Mollenkopf, Isto Ruoppila, Zsuzsa Széman Gerontechnology March 2005, Volume 3, Issue 3: 126-137

Web-based interactive TV services for older users V. Mitchell, C. Nicolle, M. Maguire, H. Boyle Gerontechnology January 2007, Volume 6, Issue 1: 20-32

Active ageing through Universal Design G. Whitney, S. Keith Gerontechnology September 2006, Volume 5, Issue 3: 125-128

Older People, Technology and Design - a Socio-technical Approach P. Bagnall, V. Onditi, M. Rouncefield, I. Sommerville Gerontechnology May 2006, Volume 5, Issue 1: 46-50

Computer utilization in later-life: Characteristics and relationship to personal well-being Edith Blit-Cohen, Howard Litwin Gerontechnology March 2005, Volume 3, Issue 3: 138-148

L'innovation au service du maintien à domicile des personnes âgées F. GIARD et TINEL Grenoble Conseil Général de l'Isère 2004

Rapport Secrétariat Etat aux personnes âgées. Mission de gérontologie numérique 2003 Benhamou C.

L'usage des technologies par les personnes vieillissantes, Retraite et Société, n°26, p 9-25 CARADEC V – 1999

La diffusion des TIC dans la société française. 2005 CREDOC

Recherche Technologique et diffusion de l'innovation au service du handicap, Rapport Thoumie 2003

Les technologies de communication à domicile pour les personnes à mobilité réduite, dans Pennec S et Le Borgne-Uguen F, (dir), Les technologies urbaines. Vieillissements et handicaps, Rennes, ENSP, p 119-130

Fondation Nationale de Gérontologie n° 113 - 2005 Technologies au service de la santé

Projet Dante ([www.danteonline](http://www.danteonline)) : analyse des besoins et caractéristiques des personnes âgées à domicile en France et en Italie.

Users need in ICT research independent living, with a focus on health aspects 24-25 – nov 2005  
Institute of prospective Technological studies. Handicap TIC

Ministère de la Santé, emploi, cohésion sociale, Vademecum de la prestation compensatoire du handicap V2-Mars 2007

Aides techniques aux personnes handicapées : situation actuelle, données économiques, proposition de classification et de prise en charge Lecomte – 2003  
[www.sante.gouv.fr/html/actu/lecomte/sommaire.htm](http://www.sante.gouv.fr/html/actu/lecomte/sommaire.htm)

Technologie de la santé à domicile : opportunités et enjeux - Aude Poulain - 2007

Etude Bibliographique des marchés de télé-activités pour les entreprises et les particuliers, DIACT 2006

Usages et besoins des personnes âgées à domicile - DREES n° 262 – 12p R Weher A (2003)

100 fenêtres sur Internet : Une étude des représentations et des usages des technologies d'information et de communication dans le grand public.:

Rouet J.F. (sous la Direction de) (2003)  
<http://www.mshs.univ-poitiers/100fenetres/>

Quels usages de la télé-assistance pour le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes ? Le rôle des opérateurs de l'offre. Saint Laurent-Kogan (de), A (2003) Colloque Les nouvelles technologies dans la cité, Université de Rennes 1, Rennes, décembre 2004,  
<http://tic-cite.univ-poitiers.fr/100fenetres/>

Rapport du Conseil économique et social « Santé et nouvelles technologies de l'information » (10 avril 2002), Odette Gros

« Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gérontologiques et la vie quotidienne des malades âgés et de leur famille » Dr Vincent RIALLE, Rapport à M. Philippe BAAS Ministre de la Santé et des Solidarités Mai 2007

Rapport du Sénat « Les télécommunications à haut débit au service du système de santé » J.C. Etienne, J. Dionis du Séjour 2004

« Rapport sur l'état des lieux en 2003 de la télémédecine en France » Dr Vincent Hazebroucq

Independent living for persons with disabilities and elderly people ; ICOS 2004 (International Conference on Smart Homes and Health Telematics)

Cognition coopération et TIC. Michèle Grosjean – 28/05/2003  
Recherche Expérimentation et usages des TIC et de l'Internet MMSH 2005 (<http://www.fing.org/index.php?rubrique=prog>)

Le travail domestique de santé, Paris, Lharmattan Cresson, G,-1995

Vers les systèmes de télésanté multiacteurs et pervasifs, Journée francophone d'informatique médicale – Lille – mai 2005

Intelligence ambiante et systèmes persuasifs en télémédecine- exemples d'applications en télécardiologie. David Telisson, Jocelyne Fayn- La revue des samus – tome XXVI, 2004 – pp 521- 526

Une société de l'information pour tous CEE – 2002 e-Europe 2005

Etat des lieux des usages TIC pour les personnes âgées Juin 2007-07-20 ALTIVIS (<http://www.altivis.fr>)

Aides techniques et aménagements du logement : usages et besoins des personnes âgées vivant à domicile DREES – n° 262-2003

Les personnes vieillissantes et la télé-assistance : privilégier la dimension relationnelle Philippe CARDON, Hélène TRELLU - Cahier de Recherche Marsouin Déc 2004 n°1

Appels à projet – Usages de l'Internet 2003-2004, Ministère de la Recherche

Recherche technologie et usages de l'Internet, Françoise Thibault, Françoise Massit Follere - Ministère de la Recherche

Modèle d'analyse d'usages des TIC - Serge PROULX - Journée 2005, Recherche expérimentation et usages des TICS - Aix en Provence

Méthodes, Approches et production de la recherche « usages » - Corinne Di Genaro - Oxford Internet Institute - 2005, ICT usage comparative perspective

« Les techniques de la vie quotidienne âge et usage »

MIRE – DREES – CNAV 2002

Bouchayer, Gorgeon, Rozenkier

Une trilogie d'acteurs : Bouchayer, Gorgeon, Rozenkier

La diversité des usages des technologies Vincent CARADEC p71

L'adaptation de l'habitat chez les personnes de plus de 60 ans souffrant de maladies / handicaps et vivant à domicile (F Leborgne, S Pennac p 133-141)

Les personnes âgées comme révélateur d'un nouveau continent de la demande (Remi Barre p29-36)

Conception et logiques d'usages en e-santé entre sciences sociales et sciences de l'ingénieur Mars 2007 ([www.marsouin.org](http://www.marsouin.org)) Myriam Le Goff

La télémédecine à domicile en Bretagne (projet ACTERMED) et Présentation du projet Automate (DMP), Anne Briac Bili

Economie politique de l'action sociale Pierre Naves – Hervé De Falvard DUNOD – 2006

Handicaps en chiffres, Brouard C et Roussel P2005 Editions CTNERHI

## Sites Internet

[www.cismef.org](http://www.cismef.org)

Catalogue et index des sites médicaux francophones

[www.marsouin.org](http://www.marsouin.org)

<http://www.Atelier.fr/sante/biblio-33.html>

<http://www.unaf.fr/>

<http://www.formatisante.com/>

<http://www.telemedecine.org/>

<http://rnt.over-blog.com/>

réseau nouvelles technologies de l'APF

[http://www.roumics.com/rubrique.php3?id\\_rubrique=83](http://www.roumics.com/rubrique.php3?id_rubrique=83)

handicap, accessibilité et technologie

[www.medialis.infos](http://www.medialis.infos)

[www.gerontechnology.info](http://www.gerontechnology.info)

[www.medialis.infos](http://www.medialis.infos)

<http://altivis.fr/-E-Sante-et-Telemedecine-.html>