



Rapport de la mission

« Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé »

Présenté par
Nicolas BRUN
Emmanuel HIRSCH
Joëlle KIVITS

Avec le concours de
Grégory EMERY
Audrey GARCIA-VIANA
Antonia LOPEZ

Janvier 2011

SOMMAIRE

Lettre de mission	3
Avant-propos	5
I- La place du patient dans les nouvelles organisations	7
II- L'éducation thérapeutique, les programmes d'accompagnement, la notion de « patients experts »	22
III- Les nouvelles technologies de santé	27
IV- Les usages de l'internet, les déterminants associés et l'impact dans la relation thérapeutique	34



Ministère de la Santé et des Sports

La Ministre

REN/OLG/YB/JM/BN/D-10-6896

Paris, le - 3 AOUT 2010

Madame, messieurs,

Permettre à nos concitoyens d'être acteurs de leur santé et de promouvoir leur place dans le système de santé, en favorisant de nouveaux modes de prise en charge, est au cœur de mes priorités et de mon action depuis trois ans.

C'est la raison pour laquelle, à travers notamment la loi « Hôpital, patients, santé et territoires », j'ai encouragé le développement des prises en charge en ambulatoire et les démarches d'éducation thérapeutique et d'accompagnement des patients ; j'ai renforcé substantiellement la place des usagers dans la gouvernance du système de santé. C'est par ailleurs dans cette perspective que je souhaite faire de l'année 2011 « l'année des patients et de leurs droits ».

Les aspirations de nos concitoyens reposent sur une double volonté d'être mieux informés sur leur santé et de participer davantage à leur prise en charge et aux décisions qui les concernent. Le fait que chaque jour des millions de Français cherchent et échangent des informations de santé sur Internet illustre de manière frappante ces évolutions.

Ces attentes et ces comportements sont porteurs de changements importants pour notre système de santé. Il est donc nécessaire d'en identifier et d'en analyser précisément les enjeux et les conséquences potentielles afin d'adapter au mieux notre système de santé. C'est le sens de la mission que j'ai décidé de vous confier.

1) Je souhaite tout d'abord que vous conduisiez une analyse des usages d'Internet en matière de santé, des attentes dont ces comportements témoignent, ainsi que des risques qu'ils induisent et des adaptations qu'ils génèrent.

Vous analyserez les conséquences déjà perceptibles de ces usages, tant sur le comportement des patients, notamment en matière de recours aux soins, que sur la relation médecin - patient. Vous évalueriez les perceptions et les souhaits des professionnels de santé, et vous préciserez dans quelle mesure leurs pratiques évoluent dans ce contexte.

Vous proposerez, le cas échéant, des modalités d'élaboration et de diffusion de recommandations de bonnes pratiques, à l'attention tant des patients eux-mêmes que des soignants.

Professeur Emmanuel HIRSCH,
directeur de l'Espace éthique de l'AP-HP
Monsieur Nicolas BRUN,
président d'honneur du Collectif interassociatif sur la santé,
chargé de mission à l'UNAF
Madame Joëlle KIVITS,
sociologue de la santé, Société française de santé publique

14 avenue Duquesne 75007 Paris – Tél. : 01 40 56 60 00 – www.sante-sports.gouv.fr

Vous intégrerez dans votre réflexion et vos propositions la question de l'accès à ces nouvelles technologies en tant que nouveau déterminant de santé de façon que ces nouvelles pratiques, ces nouveaux outils ne soient pas source d'inégalités de santé entre nos concitoyens.

2) La manière dont nos concitoyens utilisent ces nouvelles technologies dans le domaine de la santé ne constitue cependant qu'un aspect d'évolutions plus globales, qui modifient la relation de chacun vis-à-vis de sa santé et de celle de ses proches. En particulier, les modes de prise en charge ont considérablement évolué ces dernières années, du fait notamment de la responsabilisation du patient (éducation thérapeutique), du développement de structures ambulatoires (hospitalisation à domicile...), ou encore de l'essor de techniques favorisant les coopérations entre professionnels (télémédecine, télésurveillance...).

Ces évolutions modifient sensiblement le positionnement du patient, et notamment sa relation avec les soignants et les médecins. A titre d'exemple, les temps d'échange soignants - soignés sont davantage concentrés au cours de la journée, ce qui transforme le positionnement de la démarche thérapeutique et du patient lui-même vis-à-vis son environnement.

Je souhaite donc que vous analysiez les incidences de ces évolutions sur les attentes et sur les comportements de nos concitoyens.

Vous analyserez ainsi la façon dont les patients et leurs proches perçoivent ces évolutions et préciserez leurs attentes et leurs besoins afin qu'ils puissent exercer leur rôle d'acteur dans les meilleures conditions. Vous étudierez aussi la manière dont ils perçoivent leur positionnement vis-à-vis du système de santé, en interrogeant notamment la nature de leurs attentes et de leurs revendications en termes de participation, d'autonomie et de responsabilité.

Vous formulerez des recommandations pour adapter le système de santé à ces mutations, notamment en termes d'organisation de l'offre de soins, d'accompagnement et de formation des professionnels de santé, d'accompagnement des aidants et de définition des rôles dévolus à chacun. Vous préciserez le cas échéant les évolutions réglementaires nécessaires.

Vous procéderez, pour mener votre mission, à une large concertation auprès des différentes catégories de personnes et d'acteurs concernés. Vous veillerez en outre à fonder vos analyses sur une revue de la littérature existante, ainsi que sur des comparaisons internationales.

Vous vous attacherez particulièrement à étudier la question des inégalités dans la capacité de s'informer et d'agir vis-à-vis de sa santé, et à émettre des propositions concrètes de réduction de ces inégalités.

Vous bénéficierez bien sûr de l'appui des services de mon ministère, et en particulier de ceux de la direction générale de la santé et de la direction générale de l'offre de soins.

Je souhaite que vous me remettiez vos travaux avant la fin de l'année 2010.

Je vous prie d'agréer, madame, messieurs, l'expression de mes salutations distinguées.



Roselyne BACHELOT-NARQUIN

Avant-propos

Les principes mêmes de la vie démocratique

La mission qui nous a été confiée touche aux principes mêmes de la vie démocratique et plus particulièrement de la « démocratie sanitaire ».

Si les textes de lois reconnaissent aujourd'hui les « droits de la personne malade » et déclinent des mesures susceptibles de favoriser des évolutions dans la relation de soin, l'écart demeure souvent important entre les intentions et les pratiques.

La mobilisation des acteurs associatifs dans les années 1980, notamment au service des personnes affectées par le sida, a profondément bouleversé les acquis. De nouvelles légitimités, d'autres compétences se sont imposées dans un contexte médical soumis, lui aussi, à de profondes mutations.

Il convient donc de mieux comprendre les ruptures et les transformations qui sont intervenues dans le champ de la santé, marquées par des crises mais également des évolutions nécessaires. Tant de promesses et d'engagements, aussi, qu'il ne faudrait pas renier ou négliger, faute de choix soucieux de dignité et de justice notamment dans l'accès à des soins pertinents.

Aborder les « Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé » justifie quelques précautions préliminaires. Peut-on en fait ramener à des considérations générales des réalités humaines et sociales toujours singulières ? Il est évident que les précarités de l'existence éloignent du « souci de soi » et accentuent les vulnérabilités face à la maladie. Solliciter une prise en charge médicale c'est déjà être en capacité de se repérer dans un système complexe qui trop souvent est éprouvé avec une sensation de perte et de dépendance qui incite au renoncement les plus démunis. Le « parcours dans le soin » manque de lisibilité et de repères qui ajoutent aux difficultés mêmes de la maladie, au point d'avoir parfois le sentiment d'errer sur une voie sans issue. Le retour au domicile à la suite d'une hospitalisation suscite des difficultés trop souvent contradictoires avec la vision idéalisée de cette nouvelle modalité de suivi médical. Qu'en est-il de la position des proches, du respect de l'intime lorsque l'espace privé est entravé par des dispositifs tenus à leurs propres logiques ?

D'autres considérations s'imposent dans l'instruction de cette approche des « Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé ». Alors que l'autonomie de la personne malade constitue un principe notamment affirmé dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, qu'en est-il en pratique de sa faculté d'en exercer l'autorité ? L'information s'impose avant toute prise de décision. Toute personne est-elle en capacité de s'approprier un savoir complexe et l'incertitude d'un choix difficile ? Comment en fait envisager aujourd'hui des rapports de confiance, un partenariat susceptibles de favoriser l'humanité et la qualité d'une relation dans le soin ?

Reconnaître « l'expertise » de la personne malade, mettre en œuvre les mesures qui lui permettent d'être partie prenante de l'éducation thérapeutique constituent autant d'enjeux et d'ouvertures appréciables qu'il convient d'accompagner par une réflexion attentive à l'intérêt direct de la personne malade.

Enfin dans ces nouveaux territoires que constituent les technologies de l'information et de la communication, là où chaque avancée est présentée avantageusement comme une innovation qui n'apporterait que des améliorations attendues comme des libertés, qu'en est-il au juste des bénéfices attendus et de leur impact dans le champ de la santé ? Qu'il s'agisse de consultations médicales ou de surveillance à distance, de dossier médical personnel, de sites informatifs, il est évident que dans ces domaines si sensibles s'impose une faculté de discernement pas toujours apparente.

Tels sont certains des thèmes que nous avons souhaité mieux cerner dans notre mission afin d'identifier, dans le cadre d'une concertation ouverte, les quelques propositions susceptibles de concilier dans les prochaines années des évolutions indispensables avec les droits réels de la personne dans le champ de la santé.

Le temps limité imparti à cette investigation nous rend modestes dans ces premières conclusions et semble justifier des développements, notamment dans le cadre d'échanges publics.

Du fait des contraintes de l'exercice, nous avons choisi comme méthode d'organiser un workshop le 11 octobre 2010. Il nous a permis de valider ou de contredire des positions enrichies par un échange souvent passionné.

Un document reprend ce workshop, ponctué de synthèses et de l'énoncé de lignes d'action.

De manière complémentaire, une recherche scientifique a été menée afin de réunir les textes de référence susceptibles d'éclairer des thématiques parfois déjà bien étudiées. Un document est issu de cette étude.

Enfin, sollicitant des avis et confrontant nos premières idées afin d'en vérifier la pertinence, nous avons rédigé un rapport avec pour souci de restituer les quelques données selon nous significatives au regard de notre mission. Elles constituent à la fois des pistes de travail qui justifient des approfondissements et l'identification de propositions qui nous semblent opportunes pour faire avancer dans les faits les droits de la personne malade.

Nous remercions les personnes qui se sont associées à cette première étape de la réflexion. Leurs interventions et contributions sont reprises dans les actes du workshop.

I- LA PLACE DU PATIENT DANS LES NOUVELLES ORGANISATIONS

1. Constat : un système de santé en forte tension...

1.1. Éléments d'ordre épidémiologique et démographique concernant les usagers du système de santé

L'espérance de vie à la naissance progresse. En 2050, près de la moitié de la population française et européenne aura plus de 50 ans selon l'Institut National des Etudes Démographiques (INED). **Le vieillissement de la population associé au poids constamment en augmentation de la prise en charge des maladies chroniques constitue un des enjeux majeurs de notre système de santé.**

Le poids des maladies chroniques est très important tant sur le plan de l'impact populationnel que sur le plan économique et de son financement. On estime aujourd'hui que 15 millions de personnes sont affectées par une ou plusieurs maladies chroniques.

Les affections de longue durée (ALD) concernent 7,7 millions de Français c'est-à-dire près de 13 % de la population française et consomment 64 % des dépenses d'assurance maladie

À cela s'ajoutent d'autres facteurs qui auront une influence toujours plus importante sur l'organisation de notre système de santé.

1.2. Éléments d'ordre démographique et sociologique concernant les professionnels de santé

Un départ massif à la retraite de nombreux professionnels de santé dans les cinq à dix années à venir provoquera un risque réel de pénurie notamment dans certaines spécialités¹.

Les états généraux de l'organisation de la santé (EGOS) de 2008 ont également fait apparaître une profonde évolution des attentes de la part, notamment des jeunes professionnels. Ces derniers ne veulent plus exercer de la même manière que leurs prédécesseurs. Le choix d'une activité libérale isolée attire de moins en moins les jeunes médecins. Ils souhaitent pouvoir exercer leur activité dans un cadre coopératif pluridisciplinaire. Ils aspirent à des formes d'exercice professionnel moins solitaires, plus mutualisées, favorisant un exercice partagé communautaire de nature tant à améliorer les conditions de la pratique médicale que leurs conditions de vie. Par ailleurs, les professions de santé étant de plus en plus largement féminisées, les modes d'exercice sont appelés à changer profondément et les notions comme la sécurité ou celle de la qualité de vie deviennent prépondérantes. **Les médecins souhaitent une carrière professionnelle diversifiée prenant en compte le rythme de la vie personnelle**, notamment pour les femmes (maternité, rythmes de travail compatibles avec l'éducation des enfants, etc.) Ces professionnels aspirent à un exercice qui permette de concilier leur vie familiale et leur vie professionnelle².

1.3. Éléments d'ordre organisationnel

Une répartition de l'offre de soins pour le moins peu cohérente avec des territoires où l'offre de soins est surabondante et où d'autres (ruraux mais aussi suburbains) se retrouvent

¹ Sur ce point, voir notamment l'enquête menée par la DRESS « La démographie médicale à l'horizon 2030 » février 2009

² Synthèse des EGOS www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/synthese_egos.pdf

avec un déficit important de professionnels de santé. 10 % des Français affirment déjà « avoir des difficultés à trouver près de chez eux un médecin généraliste » (27 % pour un médecin spécialiste)³.

Une coopération entre les différents professionnels de santé, entre les structures sanitaires et celles du secteur médico-social reste largement à construire.

La définition des missions de l'ensemble des intervenants du domaine de la santé pas toujours très claire bien que la loi HPST ait pour la première fois tenté de déterminer les missions de certaines des professions devant intervenir en premier recours.

La diminution de la durée des séjours hospitaliers accentuant les besoins de prise en charge des patients par le secteur ambulatoire.

La complexification des parcours de soins requérant une « ingénierie » de leur organisation pour coordonner une multiplicité d'intervenants.

Des articulations entre diverses structures qui doivent être clarifiées. Pour la prise en charge dans la durée d'une personne âgée il peut être fait appel au fil du temps aux EPHAD, SSIAD, HAD, SSR. Il convient de rajouter aussi les structures sanitaires de court séjour (gériatriques, non gériatriques) et de jour (sanitaires et médicosociales), les réseaux gériatriques ambulatoires, les praticiens de ville (médecins, infirmières libérales, kinésithérapeutes, etc.) et les structures sociales d'aide à domicile, de prévention et de veille (assistantes sociales de secteur, CLIC, CCAS, services à la personnes, club d'activité, etc.). **Il y a donc lieu d'être vigilant à ce que les missions et les rôles de toutes ces structures soient parfaitement articulés pour que la personne âgée ne se trouve pas ballottée d'une structure à l'autre sans véritable cohérence ni respect de son projet de vie.**

La question de la délégation de tâche a du mal à devenir une réalité alors que les exemples étrangers montrent que pour un certain nombre d'actes cette délégation pourrait être envisagée tout en maintenant un degré de sécurité optimal pour les patients. Il y a là une sorte de paradoxe à constater que le temps consacré à des actes que d'autres pourraient pratiquer augmente et qu'il y a réticence à développer des délégations de tâche dans un cadre respectant une prise en charge de qualité et sécurisée.

Une politique de prévention, de promotion de la santé et d'une manière plus générale de santé publique qui manque singulièrement de moyens même si elle est toujours mise en avant dans le discours des pouvoirs publics.

1.4. Éléments d'ordre économique

La conjoncture économique étant durablement difficile, la demande est faite à notre système de santé d'être toujours plus performant et efficient. Ce qui là encore génère de fortes tensions tant dans le secteur ambulatoire que dans celui de l'hospitalisation.

³ Sondage réalisé pour le CISS par l'institut Viavoice du 30 septembre au 1er octobre 2010, par téléphone, auprès d'un échantillon de 1 004 personnes représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus (méthode des quotas).

La réduction des personnels dans un certain nombre de lieux aboutit à ce que ces derniers aient l'impression de ne plus pouvoir faire face à leurs engagements et responsabilités et que cette tension est palpable par les usagers eux-mêmes.

La crise économique touche également la population et conduit à ce que certains de nos concitoyens déclarent renoncer ou retarder les soins dont ils ont pourtant besoin⁴.

Enfin, les questions sociales sont de plus en plus prégnantes dans la sphère du soin qui apparaît comme le dernier recours de solidarités qui font défaut au plan général de la vie sociale.

2. ... Mais des éléments qui peuvent constituer des leviers aux changements

Ce tableau quelque peu péjoratif de notre organisation sanitaire ne doit pas conduire à un pessimisme qui paralyserait le besoin d'évolutions : il existe certains leviers qui peuvent faire évoluer la situation.

2.1. Des demandes et des attentes plus affirmées de la part des patients

a. Vivre la maladie et être reconnu dans une expertise

Aujourd'hui près de 15 millions de personnes sont atteintes d'une ou de plusieurs maladies chroniques. Elles vont vivre de longues années avec une ou plusieurs pathologies.

Ce phénomène agit sur les demandes et les attentes des patients (sans hiérarchisation aucune). Ces derniers souhaitent :

- « vivre avec leur maladie », **pouvoir mener le plus possible une vie normale en suivant un traitement tout en gardant une activité professionnelle et/ou sociale importante ;**
- préserver une qualité de vie qui soit la plus optimale possible ;
- **participer activement à la prise en charge et au suivi de leur maladie dans son évolution.** Ils sont aidés en cela par l'essor des technologies de l'information et de la communication, le perfectionnement des dispositifs médicaux, les progrès des thérapeutiques, etc. ;
- recevoir ou rechercher des informations qui leur permettent d'être associés aux choix qui les concernent, pouvoir les discuter avec les professionnels. La transparence de cette information est un élément qui doit favoriser cette responsabilisation ;
- **disposer d'une connaissance et d'une compréhension du système de santé, de l'offre et des parcours de soins. Le parcours de soins doit être compris et construit comme un parcours de vie conciliable avec d'autres réalités et initiatives au-delà de la maladie ;**
- pouvoir établir une communication directe avec des personnes confrontées aux mêmes réalités, **partager expériences, expertises et ressentis, capitaliser les « savoirs profanes » et les faire reconnaître dans les stratégies de soin.**

⁴ Sondage CISS/ vivavoice déjà cité : 26% des personnes interrogées déclarent avoir dû renoncer ces dernières années à des soins médicaux ou à l'achat de médicaments à cause de leur coût. À noter que parmi eux, les bénéficiaires de la CMU, les revenus inférieurs à 1 500€ mensuels et les 25-34 ans sont surreprésentés. Ils sont par ailleurs 30% à avoir décidé de reporter des soins ou l'achat de médicaments, avec là encore une surreprésentation des bénéficiaires de la CMU, les revenus inférieurs à 1 500€ mensuels et les 25-34 ans et des femmes.

Certaines personnes **dépassent** leur propre situation et **acquièrent** une compétence leur permettant d'aider les **patients** qui éprouvent une même expérience de la maladie. **Elles deviennent ainsi de véritables experts de leur maladie.** Expertise qu'elles revendiquent, complémentaire de celles propres aux professionnels de santé. Leur compétence peut contribuer également à la formation des professionnels. Regroupées au sein d'associations qui sont devenues de véritables acteurs dans la prise en charge des maladies et exigent une place reconnue dans l'élaboration des choix. Leur fonction parfaitement identifiée doit bénéficier d'une approche qui les intègre aux nouveaux dispositifs.

b. S'adapter à la position de chacun et prendre en compte ses choix dans un contexte favorable

Néanmoins, dans leurs parcours à travers la maladie, certaines personnes éprouvent le besoin de prendre de la distance ou de ne pas s'investir dans les décisions souvent complexes qui les concernent. L'isolement social au même titre que la faculté de communiquer vers l'extérieur ou de disposer de savoirs nécessaires à l'exercice d'une autonomie (ne serait ce qu'en terme d'accès à l'information), représentent des facteurs qui entravent la faculté d'initiative. Ils ne doivent pas être négligés dans l'approche de la globalité des réalités du soin.

La recherche de la participation du patient à sa prise en soin procède également d'un souci de transfert de responsabilité. Il convient de mettre en place les dispositifs qui évitent que ce transfert ne constitue une obligation qui vienne s'ajouter au poids de la maladie. Il doit procéder d'un choix volontaire qui peut évoluer au cours de la maladie. Participer implique de pouvoir acquérir certaines compétences pour exercer pleinement son champ de responsabilité sans que pour autant le professionnel de santé ne s'exonère de ses obligations propres. **L'instauration d'une relation de confiance dans le cadre d'un dialogue qui permet d'apprécier les préférences, les besoins, le niveau d'implication souhaité et les nécessités de la situation médicale, s'avère garante du respect de la personne.** Un équilibre doit être trouvé entre autonomie reconnue et devoirs professionnels exercés de manière inconditionnelle.

La maladie chronique interroge également sur la place des proches du malade. Leur participation est parfois recherchée, ce qui ne doit pas être envisagée sans une approche au cas par cas qui tienne compte des souhaits de chacun et du possible. La transformation (parfois intrusive) du domicile en lieu de soin aboutit parfois à ce que certains actes réalisés par des professionnels de santé, le soient délégués aux aidants. Ces responsabilités sont parfois sollicitées par l'aidant mais plus souvent contraintes faute d'organisation, de coordination ou face aux coûts de certains services. **Les aidants aspirent à être reconnus dans cette fonction d'accompagnement, de bénéficier de formations mais également de temps de répit.**

L'impact du vieillissement, des dépendances et l'objectif de maintenir le plus longtemps possible la personne âgée dans son environnement naturel lorsqu'il permet de préserver la qualité de vie ajoutent à l'urgence de repenser d'autres approches de la personne malade, de ses proches, en relation avec les institutions de soins, mais dans un contexte de solidarités sociales compatible avec une vie maintenue au domicile.

2. 2. Une recherche de l'efficience proclamée

La recherche de l'efficience est un principe énoncé dans toutes les politiques mises en place dans le domaine de la santé et ceci depuis des années. Par exemple, le développement de l'hospitalisation à domicile visait initialement la fermeture de lits d'hospitalisation. Cette recherche de l'efficience s'est accélérée durant les années 2000 avec la mise en place d'outils comme la T2A permettant un meilleur suivi de l'activité des établissements. Une telle préoccupation n'est pas sans conséquence sur l'organisation de l'offre de soins. La volonté de réduire les durées d'hospitalisation, le transfert vers le secteur ambulatoire de certains actes et prises en charge, conduisent à mettre en place de nouvelles organisations et de nouvelles coopérations. **Cette contrainte peut donc mettre en tension le système de santé mais aussi l'obliger à générer de nouvelles organisations et à se réformer.** Une telle mutation se doit de respecter certains principes, au risque de verser dans des dispositifs inconciliables avec les valeurs constitutives de notre système de santé.

2.3. Une organisation sanitaire qui n'a pas d'autres choix que de se réformer

Dans le contexte actuel, la place et le rôle des différents acteurs apparaissent profondément modifiés. Les missions du médecin généraliste, médecin spécialiste, infirmier ou autre personnel paramédical, assistant social, prestataire de services, technicien, ingénieurs doivent être déterminés en fonction des évolutions qui s'accroissent. **La loi HPST se donne pour objectif d'amorcer les mutations indispensables à une prise en charge efficace, coordonnée en tenant compte de l'intérêt et des besoins du patient.** De nouveaux métiers émergent de cette reconfiguration. Les activités des structures (hôpital, établissements médico-sociaux, structures d'accueil, maisons de santé, centre de soins, réseaux de santé etc.) doivent également s'adapter à ce mouvement et affirmer dans la transparence les objectifs impartis aux différentes compétences. **Les évolutions technologiques sont de nature à servir de nouveaux objectifs, à favoriser les coopérations et les coordinations requises.** Il restera néanmoins à évaluer l'impact de ces dispositions dans l'amélioration de la prise en charge des patients.

Notre système était jusqu'à présent organisé pour prendre en charge les phases aiguës de la maladie, et quasi exclusivement d'un point de vue curatif. Aujourd'hui cette organisation n'est plus tenable. **La chronicisation de nombreuses maladies transforme le parcours du patient (son parcours de vie), fait de longues phases de suivi au domicile et en ambulatoire, entrecoupées de phases aiguës qui nécessitent une prise en charge en établissement.** Une complémentarité de réponses adaptées et évolutives s'impose entre l'établissement de santé, les structures de soins de suite et de réadaptation, et le domicile. Une organisation centrée sur l'hôpital ou reposant sur un exercice isolé de la médecine ne répond donc plus aux impératifs actuels de santé publique. **À la visée essentiellement curative de la médecine se substitue désormais une pratique au long cours, adaptative, relevant des logiques de l'accompagnement. Cette pratique doit tendre à la qualité et à la cohérence des interventions pluridisciplinaires au plus près du patient dans son environnement familial. Elle doit associer le patient et éventuellement son entourage à cette autre forme de soin continu.**

2. 4. Une médecine à l'aube de nouvelles transformations

Le développement de la génétique, des approches prédictives et ciblées, aura pour conséquence de traiter de manière anticipée (parfois préventive) des personnes « bien portantes » mais susceptibles de développer d'une manière certaine ou hypothétique une maladie dans un avenir plus ou moins proche. La place de la prévention, de l'annonce, du suivi devient alors primordiale. Le médecin (mais aussi d'autres professionnels comme les conseillers génétiques par exemple) doit là encore accompagner ce parcours mais aussi l'anticiper en adaptant davantage encore son interventions aux caractéristiques de la personne. Son approche pédagogique s'impose dans l'accompagnement. La personne concernée devra être active dans un tel suivi, participant à des autotests, des bilans de santé, car ces actions visant à retarder ou à empêcher l'apparition d'une maladie. **Une telle évolution entraînera nécessairement une individualisation plus importante des actions de prévention, prises en charge et traitements.**

2.5. Des outils technologiques qui peuvent être structurant pour les professionnels et les organisations

La coordination et la coopération entre professionnels ou structures sont les conditions nécessaires à une prise en charge de qualité et à un système efficient. Elles suscitent par ailleurs de fortes attentes de la part des usagers. Le développement des technologies de l'information et de la communication en matière de santé, la mise en place et le déploiement du DMP et l'intégration de ces nouveaux outils dans la pratique quotidienne des professionnels de santé devraient constituer des éléments majeurs conduisant aux changements. Ils contribueront à lever les frontières qui existent au sein de notre système de santé, facilitant ainsi un travail coopératif entre tous les acteurs

2. 6. Des modes d'intervention qui vont se diversifier

Les modes d'intervention vont largement se diversifier. Le transfert des soins vers le domicile en représente un exemple, la prise en charge à distance un autre. Le médecin généraliste qui connaît le mieux le patient doit participer de plus en plus activement à l'orientation de ce dernier dans un système toujours plus complexe. **Prise en charge de premiers recours, accompagnement, orientation, coordination seront donc plus que jamais au cœur du métier du médecin. Il convient donc de le former à ces nouveaux enjeux et de mettre à sa disposition les outils qui lui permettront de réaliser ces nouvelles missions** D'autres activités professionnelles, comme celles des paramédicaux par exemple, vont également considérablement évoluer, les besoins de formation et d'accompagnement seront pour eux-aussi extrêmement importants car gagent de réussite de ces bouleversements.

Ces différents constats font apparaître que dans le système de santé qui devrait se mettre en place, la position et les missions des acteurs, des structures et des services vont fortement évoluer. La décision dans le domaine de la santé ne sera plus l'apanage du seul médecin. Elle sera plus diffuse, plus collégiale, associant des compétences jusqu'alors négligées (notamment celles des patients, de leurs proches, des associations représentatives de malades, de familles, d'aidants) avec d'autres professionnels Elle impliquera le développement de nouveaux métiers, de nouveaux services, prêts à envisager des délégations de tâches. Les modes d'organisation devront se rénover, ils seront plus collectifs, plus coopératifs, plus gradués. Afin de faire face à une complexité croissante s'imposeront aussi

d'autres types d'hébergement adaptés à des publics ou des situations particulières (appartement thérapeutique, famille gouvernante, lits halte santé, structure d'accueil temporaire, relais, etc.).

3. Pour un parcours de soins reconnu comme un parcours de vie

3.1. S'engager dans la continuité du suivi personnalisé

Aujourd'hui le terme « parcours de soins » est assimilé à celui défini par l'Assurance maladie depuis la loi du 13 août 2004. Nous l'aborderons plutôt dans son acception plus large : celle du parcours de vie d'une personne malade.

Différents plans de santé publique (cancer, Alzheimer, maladies rares) ont envisagé la mise en place d'un parcours de soins compris principalement comme une meilleure coordination entre les différents acteurs impliqués auprès de la personne. Ces parcours de soins ayant vocation à rendre compréhensible pour le patient et ses proches, l'identification des différents acteurs, leurs rôles et leurs missions, ainsi que des structures et les services proposés.

Nous aborderons en priorité la question des personnes atteintes de maladies chroniques. Nous ne reviendrons pas sur les aspects épidémiologiques évoqués précédemment pour centrer notre propos sur les nouveaux modes organisationnels que justifie le nombre croissant de personnes concernées. Les questions relatives à une meilleure coordination de soins, aux interventions pluridisciplinaires bénéficiant de compétences professionnelles diversifiées se posent pour les structures hospitalières, médico-sociales et au domicile, du fait des progrès de la médecine et des technologies. **Ces nouveaux espaces gagnés sur la maladie imposent de nouvelles modalités d'accompagnement qui associent aux choix les patients et leurs proches soucieux d'autonomie et de qualité de vie dans un contexte d'intégration sociale favorable à leur état de santé.**

Par ailleurs, le profil des personnes prises en charge évolue, un plus grand nombre d'entre elles présentant plusieurs pathologies associées. Cette situation nécessite la mise en œuvre de nouvelles coordinations entre des équipes médicales et soignantes mais aussi médico-sociales. **En conséquence, les parcours de soins doivent concilier à la fois une grande qualité des interventions, le respect des protocoles de soins notamment dans le cadre des ALD et une nécessaire individualisation des traitements et prises en charge.**

L'Association Chroniques associés a rédigé une proposition de loi visant à **développer les plans de soins coordonnés**. Cette association propose que les patients atteints de maladies chroniques puissent bénéficier d'un plan de soins annuel coordonné qui contiendrait un certain nombre d'informations comme :

- les principales informations concernant leur pathologie ainsi que la liste des services susceptibles de concourir à l'amélioration de cette information ;
- les principaux conseils de prévention adaptés à leur situation ;
- les actes de prévention qui doivent être pratiqués dans le cadre du suivi de leur pathologie ;
- les services offrant des actions de soutien, d'accompagnement ou d'éducation thérapeutique ;
- les coordonnées de la ou des personnes chargées de la coordination médico-sociale.

Ce plan qui serait complémentaire avec les outils qui sont actuellement développés par la HAS (guide médecin, guide patient) devrait permettre à la fois la mise en place d'une gestion prospective de la maladie, d'accorder les professionnels sur les prises en charge et de négocier les objectifs avec le patient.

(« Protocolisation et qualité du parcours de soins dans le dispositif des affections de longues durée » Sophie de Chambine, André Morin ADSP n° 72 Septembre 2010)

→ Création d'un plan annuel personnalisé de soins coordonnés pour les personnes atteintes de maladies chroniques.

La rédaction de ce plan pourrait se faire au cours d'une consultation annuelle dédiée visant à effectuer avec le patient le bilan de l'ensemble des aspects de sa prise en charge (sociale, psychologique, médicale) permettant ainsi d'évaluer et d'éventuellement de réorienter le patient et son entourage dans le parcours. Cette proposition devrait pouvoir être proposée de manière systématique aux patients bénéficiant d'une ALD depuis 6 mois.

Cette consultation doit être valorisée financièrement afin de permettre à ce qu'elle atteigne ses objectifs.

→ Création d'une consultation annuelle de bilan pour les personnes atteintes de maladies chroniques.

De même, la prise en charge d'une personne malade chronique doit s'inscrire dans la temporalité. Le patient doit donc pouvoir être plus particulièrement accompagné par un professionnel référent dans la logique du « case management » ou des expérimentations menées par exemple par l'Assurance maladie avec le programme SOPHIA, par la FNMF avec son parcours santé mutualiste. Cette consultation annuelle permettra d'évaluer et d'anticiper les difficultés inhérentes à l'évolutivité de la maladie ou aux changements intervenus dans l'environnement relationnel de la personne.

La mise en place d'un parcours de soins ne peut pas faire l'économie d'une réflexion sur la place et le rôle central du médecin, généraliste ou spécialiste, mais également d'autres professionnels comme les infirmières, les pharmaciens notamment. Les questions de coordination des soins et d'accompagnement dans ce parcours sont essentielles : elles devront être situées au cœur des expérimentations. Cela passe également par la création de nouveaux métiers ou de délégation de tâches devant contribuer à la coordination des soins et à l'accompagnement.⁵

Les ARS pourraient lancer des expérimentations sur certains territoires auprès d'équipes dédiées, réseaux de soins, complémentaires, mutualistes afin de mettre en œuvre ces nouvelles modalités de suivi.

⁵ De nombreux plans (mesure 18 du plan cancer 2009-2013, plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques....)

→ Expérimentation des parcours de soins coordonnés sous l'égide des ARS.

Concernant les malades qui ne sont pas atteints de pathologies chroniques, la question délicate d'une meilleure coordination entre les différents acteurs se pose également. Le développement des coopérations entre professionnels ou entre structures qui constitue un des objectifs de la loi HPST devra être un axe fort des politiques menées par les ARS et se traduire concrètement par des choix de santé publique.

Dans le même esprit, il est important que soient envisagées avec attention les conditions de sortie à la suite d'une hospitalisation ou d'un séjour en institution. En effet, la personne malade ne doit pas subir le préjudice d'une discontinuité dans son parcours de soin.

Après toute hospitalisation nous recommandons la remise d'une « feuille de route ». Ce document devra prendre en compte les éléments de la prise en charge du patient et donc associer nécessairement le médecin traitant à son élaboration. Il devra tenir compte de la situation individuelle de la personne, tant du point de vue socioéconomique que de sa capacité d'autonomie.

Cette « feuille de route » remise au patient au moment de la sortie précisera, au-delà de l'organisation pratique de la prise en charge, des éléments concernant le traitement de la douleur, la nutrition, les prescriptions. Même si ce dispositif relève des bonnes pratiques, l'examen de certaines réclamations d'usagers montre que cela n'est pas toujours mis en œuvre.

→ Mise en place d'un dispositif de sortie d'hospitalisation assorti de la remise d'un document précisant les conditions de retour au domicile et de continuité du suivi.

3.2. Accès aux droits et à la santé pour les populations précaires

Être acteur de sa santé constitue une position plus délicate encore à intégrer à l'expérience de la maladie éprouvée par les personnes en situation de précarité et de vulnérabilité sociale. Ce sujet difficile a fait l'objet de rapports et pourraient encore être le thème de nombreuses études tant la question s'avère délicate, d'autant plus du fait de l'évolution de notre système de soin et des modalités de sa gestion. Certains programmes dédiés sont conçus, tenant bien souvent à la motivation de professionnels de santé ou de militants associatifs. Les ARS devront d'ailleurs, dans la continuité de ce qui se faisait précédemment, prévoir obligatoirement un programme spécifique consacré à la prise en soin des personnes précaires. Nous aborderons cette question d'une manière très modeste et lacunaire en proposant l'extension d'une ou deux expérimentations.

À l'image de ce qui a été mis en place par certaines caisses primaires d'Assurance maladie (CPAM), il conviendrait de développer partout sur le territoire des postes de « facilitateurs mobiles de démarches administratives ». Ceux-ci se rendraient auprès des publics en situation de précarité, notamment dans les centres d'hébergement, afin de résoudre les barrières administratives empêchant l'accès aux droits et aux soins. Equipés d'un ordinateur portable et

d'une connexion à distance aux logiciels de la CPAM et à toutes les données informatisées, ils seraient alors en mesure d'accomplir, en direct et avec la personne concernée, les démarches requises. Ces postes dédiés pourraient être pilotés par les pôles sociaux des caisses.

Cette expérience déjà menée dans certaines caisses à Paris et en Région Parisienne a permis de lever bien des obstacles administratifs⁶.

Par ailleurs, le développement de ces initiatives ne doit pas empêcher la nécessaire formation des agents d'accueil et des personnels susceptibles de recevoir des personnes en situation de précarité dans les CPAM.

Un soutien significatif gagnerait à renforcer l'action des médiateurs interculturels de santé intervenant dans des contextes socioculturels souvent marginalisés. Cette valorisation des associations de médiation de santé intervenant au sein de la cité ou en institution constituerait un signal fort de prise en compte des populations éloignées des systèmes de soin.

→ Création d'une fonction de facilitateurs mobiles aux démarches administratives

→ Renforcer l'action des médiateurs interculturels de santé

3.3. Le domicile, espace privé du soin

Dans la perspective du retour au domicile, une attention doit être consacrée aux conditions qui le rendent possible, ainsi qu'aux aspects pratiques de la vie quotidienne et du soin.

L'environnement du malade sera à adapter pour être compatible avec les multiples contraintes considérées parfois comme étant excessivement intrusives.

a. Approches éthique et pratiques de l'adaptation du domicile en lieu de soins

Le développement des hospitalisations à domicile, la réduction des durées de séjours, la prise en charge en ambulatoire de certains actes notamment chirurgicaux, le développement des soins palliatifs chez soi ont pour conséquence l'annexion par la médecine de la sphère privée transformée en lieu de soin. Le déploiement des techniques de l'information et de la communication dans le domaine de la santé ainsi que l'essor futur des services liés à la télésanté vont rapidement accélérer ce phénomène. Ce type de prise en charge doit être accompagné, voire précédé d'une réflexion éthique portant sur le rôle et l'action des différents professionnels ou services intervenant au domicile, sur le service médical rendu, et sur l'autonomie qui sera encore reconnue au patient et à ses proches.

Le domicile n'est pas un hôpital ni son annexe. Les établissements (dont l'HAD) doivent réfléchir aux aspects pratiques de leurs missions dans un contexte privé, comme d'ailleurs le souligne l'article L.6111-1 qui précise que les établissements de santé, publics, privés ESPIC, mènent une réflexion sur l'éthique liée à l'accueil et à la prise en charge médicale. Une telle investigation doit associer systématiquement des représentants des usagers. Les conférences de territoires, avec l'aide des CRSA, peuvent contribuer à la mutualisation de ces réflexions.

⁶ Dans les Hauts-de-Seine, la caisse dispose ainsi de délégués solidarité ayant pour mission d'aller au devant des publics les plus en difficulté.

→ Mener une réflexion éthique sur la prise en charge au domicile et y associer systématiquement les usagers ou leurs représentants.

b. Création d'une charte des personnes malades suivies au domicile

Depuis 1974, date d'élaboration de la première charte du malade, de nombreuses chartes ont été rédigées afin de faire connaître et reconnaître des droits à différentes catégories de personnes vulnérables dans la maladie (personnes hospitalisées, personnes âgées ou dépendantes, personnes handicapées, enfants malades, personnes malades en psychiatrie). Ces documents accessibles au plus grand nombre (parfois affichés dans les établissements) sont rédigés dans un langage compréhensible qui favorise leur appropriation. Ils traitent de droits dans le contexte quotidien des pratiques de soin.

La prise en charge à domicile ne justifie pas a priori l'énoncé de nouveaux droits mais réinterroge leurs applications au regard de ses spécificités. La multiplication des professionnels intervenant auprès du patient, le fait que le domicile devienne de plus en plus un lieu de soins, l'installation de dispositifs médicaux, la place des proches dans cette prise en charge constituent autant d'enjeux forts. Ils concernent notamment le respect de l'intimité, l'expression du consentement, le secret médical, la confidentialité, le partage de l'information, le partage de la responsabilité dans la décision. La personne à qui est proposée une prise en charge à domicile a-t-elle la capacité de refuser les conditions imposées à ce type de prise en charge ?

La définition d'un « projet de vie » tel qu'il est reconnu pour les personnes vivant en établissements de longs séjours devrait être étendu aux personnes âgées et handicapées maintenues à leur domicile et bénéficiant de services médico-sociaux. L'objectif poursuivi par cette mesure est d'accompagner l'extension du maintien à domicile en faisant en sorte qu'il ne prive pas la personne d'une approche globale de ses besoins sanitaires et sociaux et s'adapte à l'évolution de son état. Ce qui devrait pourtant s'inscrire naturellement dans le corpus des droits de la personne.

Il nous paraît donc utile que soit envisagée la rédaction d'un livret qui énonce sous la forme d'une charte les droits de la personne dans le cadre d'une prise en charge au domicile.

→ Rédaction d'une charte des droits de la personne prise en charge au domicile.

La prise en charge au domicile nécessite une coordination et une définition précise des missions et des responsabilités de chaque intervenant dans la chaîne du soin.

Elle doit permettre de développer également les collaborations autour d'une réflexion concernant la conception et la mise en place d'appareils et de dispositifs médicaux adaptés à cette prise en charge.

À cet égard la collaboration entre les professionnels, les ingénieurs, les techniciens de la prise en charge à domicile mais aussi les patients, les aidants qui en seront les principaux utilisateurs est indispensable.

→ Création d'un plan personnalisé des soins coordonnés au domicile précisant les missions et responsabilités des intervenants et les conditions de leurs visites.

→ Désignation d'un soignant référant avec possibilité d'un contact permanent avec un dispositif d'alerte.

Le développement d'HAD, et plus généralement d'une prise en charge à domicile, fera nécessairement évoluer les rapports aux patients. Devenu partenaire éclairé, et formé à la maîtrise des technologies installées à son domicile, il aura de plus en plus à jouer un rôle actif dans la stratégie de soins. Encore faut il que ces prises en charge ne lui soient pas imposées et qu'il soit parfaitement informé de leurs implications.

→ Conception d'un guide pratique de vie de la personne malade et de ses proches au domicile.

→ Mise en place d'une approche de la transmission des savoirs technologiques utiles à l'autonomisation des personnes malades à domicile.

c. favoriser l'adaptation du domicile aux bonnes pratiques de soin et à l'autonomisation de la personne malade

La mise en place de soins à domicile nécessite une certaine adaptabilité du logement. Lorsqu'une équipe souhaite mettre en place une HAD ou un service à domicile, une assistante sociale étudie si les conditions de logement permettent la mise en place de cette HAD ou SSIAD. Diverses initiatives émanant notamment d'associations ou de bailleurs sociaux, permettent de rendre le logement adaptable et accessible pour des personnes âgées ou handicapées. Ces actions sont à soutenir.

Le développement de la domotique contribuera également au maintien de la personne à son domicile dans un environnement adapté.

Au-delà ne faut il pas envisager de sensibiliser le public au fait que le logement est un espace qui peut devenir un jour un lieu de soins, notamment en situation de dépendance ? De même une solidarité de voisinage peut trouver un rôle essentiel dans le contexte du suivi parmi les siens.

La question de l'adaptation de l'habitat au vieillissement doit constituer, comme le préconise le rapport de Muriel Boulmier⁷ un axe fort de la politique du logement. Nous ne développerons pas ce sujet dans ce document qui se veut synthétique mais un certain nombre de recommandations devront être prises en compte pour permettre le maintien à domicile de

⁷ « L'adaptation de l'habitat au défi de l'évolution démographique : un chantier d'avenir » rapport remis à Benoist Apparu, secrétaire d'État au logement et à l'urbanisme par Madame Muriel Boulmier, octobre 2009.

la personne malade ou dépendante à son domicile le plus longtemps possible, et ceci dans de bonnes conditions. Il devra aussi permettre l'intervention à ce même domicile des différents intervenants contribuant à ce maintien.

Qu'en est-il dès lors des logements qui ne permettent pas que soient réunies les conditions d'hygiène et d'asepsie nécessaires ? Qu'en est-il des populations isolées socialement et qui de disposent pas dans leur entourage des ressources familiales ou amicales permettant une prise en charge à leur domicile ? Rappelons que les inégalités sociales en matière de santé ne concernent pas uniquement la question de l'état de santé de l'individu mais relèvent également d'autres facteurs sociaux. La qualité de l'environnement social comme celle du logement ont un rôle particulièrement important quant au maintien de l'état de santé d'une population. Si la recherche de la réduction des durées d'hospitalisation, de la prise en charge à domicile, peuvent être des objectifs contribuant à améliorer la prise en charge des patients, elles peuvent également être des facteurs d'exclusion. Il est donc essentiel de renforcer une approche multicentrique des politiques publiques en ce domaine.

→ Contribuer au développement des métiers du conseil en domotique.

→ Renforcer la sensibilisation du public aux questions d'accessibilité et d'adaptabilité du logement.

→ Soutenir les initiatives comme celles proposées par l'Association Voisins solidaires : « Un voisin malade. Et si on s'organisait pour l'aider ? »

3.4. En situation de dépendance, le rôle du référent

Nos approches ne peuvent pas faire l'impasse sur la place si incertaine, équivoque et à bien des égards tellement négligée de la personne malade dépendante dans le système de soin. Cette réflexion ne sera pas abordée dans ce rapport, d'une part parce qu'elle sera au cœur du débat public engagé par le gouvernement en 2011, d'autre part parce qu'elle justifie de nombreux approfondissements qui relèvent de situations diversifiées et de contextes fort différents dans une prise en charge au domicile ou au sein d'institutions. Retenons simplement que le soin apporté à la personne dépendante sollicite une réflexion urgente et des dispositifs innovants qui doivent se renforcer dans les toutes prochaines années afin de faire face à des demandes croissantes et diversifiées.

Il nous paraît néanmoins justifié d'évoquer dans ce domaine également l'importance de la fonction de référent, certes avec une mission bien identifiée, mais toujours engagé à favoriser les interrelations là où elles s'avèrent particulièrement indispensables.

Les difficultés évoquées, l'objectif de veiller à confirmer la personne dans ses droits, conduisent à l'émergence, limitée à ce jour à des publics et des situations spécifiques, de la fonction de référent. Le référent est impliqué directement ou non dans le processus de service, chargé tout d'abord de veiller au respect des intérêts de la personne. Le renouvellement périodique de cette fonction permet en outre de limiter le risque d'emprise du référent sur la personne, dont on sait qu'elle peut aller parfois jusqu'à l'abus de confiance, ou encore à une stimulation insuffisante des capacités de la personne conduisant à une régression de celle-ci jusqu'à la dépendance. Dans certaines situations, le référent peut être une équipe.

La fonction de référent a été initialement introduite dans certains établissements de longs séjours (MAS, EHPAD) dans le cadre de la loi de 2002. Le référent est la personne ressource d'un ou de plusieurs patients/résidents. À ce titre il assure le suivi du ou des projet(s) de vie individualisé(s) auprès de l'ensemble des professionnels de l'établissement. Les besoins n'étant pas identiques selon les personnes et leurs incapacités, le nombre de personnes que peut prendre en charge un référent varie. Le référent, qui est généralement un professionnel, en particulier pour les situations complexes, doit être accessible sans difficulté. Il dispose d'un accès aux données de la personne mises à jour (à l'exception des données médicales confidentielles). Il doit la connaître, être connu d'elle qui l'a désigné et dans toute la mesure du possible avoir accepté cette fonction. Ce choix est énoncé dans le « Projet de vie de la personne ». Pour éviter les risques d'abus sur les personnes vulnérables, des roulements périodiques entre les référents sont organisés dans la plupart des établissements. Cette fonction ne se confond pas avec l'évaluation mais, quand il s'agit d'un professionnel le référent doit pouvoir exprimer une demande de réévaluation

Le « case manager », tel que proposé par les MAIA correspond un peu à ce rôle, mais intervenant à domicile pour les malades atteints d'Alzheimer et leur famille, et avec un rôle de prévention, d'éducation, de médiation.

Dans le cas des services à la personne vulnérables à domicile on utilise le terme « d'assistant de régulation ». L'assistant de régulation est un professionnel attaché à une plateforme médico-sociale qui connaît plus particulièrement une cinquantaine de bénéficiaires, a accès à leurs dossiers en temps réel et les représente auprès des intervenants du réseau.

Le manager de la structure à laquelle le référent professionnel est rattaché (ESAT, hôpital local, SSIAD ou CLIC, etc.) intervient avec le tuteur (lorsqu'il est désigné) quand le référent n'est pas en mesure de le faire. Il reste le garant du système économique et le décideur de solutions alternatives.

Comme pour la sélection des services (suite à une évaluation globale supposée possible), la cohérence des actions autour de la personne ne peut résulter que d'un rappel constant au « Projet de vie de la personne », actualisé autant que de besoin. Ce projet vise la satisfaction de la personne, mais également d'autres aspects correspondant à des bénéfices à plus long terme, souhaités par la personne mais parfois associés à des contreparties immédiates qui peuvent être contraignantes (comme par exemple le fait de se soumettre à un régime pour ne pas grossir). Le référent – ou l'équipe – est là pour veiller à cette convergence.

Une question nouvelle est bien celle du rôle du référent dans l'équipement TIC dont est dotée ou peut être dotée la personne. Il s'agit de trouver le juste équilibre entre trop de technologies, plus ou moins coûteuses, potentiellement sources de stigmatisation, utilisées comme alibi et pas assez de technologies, ce qui prive la personne ou son entourage d'aides nécessaires voire indispensables.

➔ Le soin apporté à la personne dépendante sollicite une réflexion urgente et l'émergence de dispositifs innovants qui doivent se renforcer dans les toutes prochaines années.

➔ Reconnaître et permettre les missions du référent intervenant auprès des personnes en situation de dépendance.

3.5. Rappel de propositions tirées du workshop du 11 octobre 2010

<p>Regrouper au sein des maisons de santé l'ensemble des acteurs du soin ambulatoire.</p> <p>Affirmer le caractère déterminant de la place du médecin traitant au sein du dispositif de liaison, et son rôle dans l'élaboration du projet thérapeutique.</p>	<p>Promouvoir la coordination des soins autour du patient et l'organisation du parcours de soins.</p>
<p>Former les professionnels de santé à la transformation du lieu de vie et à sa signification pour le patient et son entourage en insistant sur les notions d'échange et en intégrant les diversités culturelles.</p>	<p>Harmoniser et adapter la formation des intervenants en ambulatoire.</p>
<p>Faire que la décision de prise en charge soit prise en accord avec la personne, en concertation avec ses proches.</p>	<p>Garantir l'autonomie de décision du patient, et sa liberté de choisir entre différentes options.</p>
<p>Établir un protocole de l'information à communiquer au patient concernant son parcours de soins lors d'une consultation de sortie, acte individualisé, adapté à la situation de chaque personne.</p>	<p>Viser l'autonomie du patient en lui délivrant une information pertinente et utile sur son parcours de soins dans le système de santé.</p>

II- L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE, LES PROGRAMMES D'ACCOMPAGNEMENT, LA NOTION DE « PATIENTS EXPERTS »

1. Une adaptation nécessaire des approches et des pratiques

1.1. Contribuer à la reconnaissance de l'expertise propre à la personne malade

Avec un nombre de plus en plus important de malades atteints d'une maladie chronique et en tenant compte de leurs accompagnants, c'est une partie importante de la population qui est et sera amenée à solliciter de nouveaux savoirs en matière de santé. Des savoirs qui leur sont utiles mais qui bénéficient également à une organisation des soins qui devra s'adapter à de nouvelles configurations. Vivre longtemps avec une maladie devient possible. Cette demande prendra des formes différentes suivant la personnalité de chacun, mais notre système de santé doit se préparer à trouver les moyens d'apporter des réponses plus précises aux questions qui lui sont soumises.

La maladie chronique transforme le quotidien des malades tant sur le plan social, que familial et relationnel. L'expérience de la maladie acquise au fil du temps fait émerger des besoins de connaissances que les professionnels de santé, les associations, les pouvoirs publics et l'ensemble des acteurs doivent être en mesure de comprendre et de satisfaire. Ainsi, s'exprime une demande croissante de connaissances portant sur l'organisation du système de santé au niveau régional et territorial, sur les aspects économiques de la prise en charge (remboursement, reste à charge). L'acquisition de savoirs préalables à l'entrée dans le parcours de soin se fait désormais sentir. Des malades et leur entourage souhaitent se mobiliser utilement et acquérir des compétences précises relatives au suivi des traitements à l'apprentissage de gestes de traitements et à leur adaptation tout au long de la vie. Cette demande transformera profondément la relation entre les patients et les professionnels de santé qui ont mission de concourir à une telle évolution.

Ces mutations sont déjà observables notamment dans le domaine du VIH, du diabète, de l'insuffisance rénale, de la Maladie de Crohn ou encore pour les maladies rares. Bien plus, dans son article 84 la loi HPST a inscrit l'éducation thérapeutique du patient et l'accompagnement comme des principes essentiels constitutifs de l'autonomie du patient. Le rôle des associations de patients dans ces domaines a été reconnu et est valorisé.

Il s'agit désormais de prendre la juste mesure des moyens nécessaires pour accompagner ce mouvement. La demande se fera plus pressante, plus précise encore et certains malades et associations vont déjà plus loin dans leurs revendications. Ainsi, les associations développent (pourtant sans moyens financiers dédiés) des formations et tentent de former de réels cadres associatifs bénévoles. Mais cela ne suffit pas, et c'est ce qu'illustre l'ouverture récente à des patients des formations universitaires en éducation à la santé. Elles peuvent prendre des formes différentes, mais leur mise en place est significative d'un mouvement en marche. Nous en sommes aux prémices, mais un champ d'éducation thérapeutique en rupture avec les enseignements médicaux traditionnels s'est ouvert. L'approche du soin n'est plus l'apanage de la sphère médicale. Cette démarche s'inscrit dans un espace social plus large. Elle devient l'enjeu de pratiques professionnelles institutionnelles, organisationnelles et un des débats majeurs de la société contemporaine.

Ouvrir largement l'université aux patients permettra de valoriser les acquis de leur expérience associative mais aussi les acquis de leur expérience personnelle. Ceci présentera en outre un

haut degré de pertinence universitaire, sociale et sanitaire et s'inscrira dans les nouvelles orientations de l'université.

Tous les malades et leurs entourages ne souhaiteront pas devenir experts, ni même suivre des temps d'accompagnement ou d'éducation thérapeutique du patient. Cette liberté doit être conservée. Nul ne peut être contraint dans ce domaine. En revanche, tous les malades devront pouvoir avoir le choix à un moment de leur vie, s'ils le souhaitent, d'approfondir leur savoir. Ceux et celles qui s'engageront dans cette voie pourront utilement, dans un cadre associatif reconnu, au côté des malades et de leurs proches et en complémentarité avec les professionnels de santé, soutenir le désir de ceux qui sont contraints de « vivre avec » une maladie.

Les pouvoirs publics doivent prendre la mesure exacte de ce mouvement inéluctable, conséquence des nouveaux comportements et des nouvelles attentes des malades et de leurs proches et le soutenir politiquement comme financièrement.

→ Créer un fonds visant à financer les actions d'éducation thérapeutique du patient et d'accompagnement tant sur le plan national que régional.

→ Financer les actions de formation des associations de patients permettant de renforcer et soutenir le rôle croissant qui leur est demandé d'assumer.

→ Ouvrir aux patients et aux accompagnants dans chaque université une filière d'éducation de la santé.

1. 2. Une nouvelle culture partagée de la santé

Le renforcement des compétences en sciences humaines et sociales dans le cursus universitaire des professions de santé doit être concilié avec la diffusion d'une nouvelle culture du soin. Les missions des professionnels les engagent dans une relation de partenariat avec les personnes sollicitant des compétences qui ne se limitent pas aux actes techniques mais intègrent l'accessibilité du système de santé dans ses multiples composantes.

Il convient donc de procéder à une analyse des besoins afin de favoriser une adaptation de l'offre soucieuse des principes de justice indispensables à une prise en compte respectueuse du droit des personnes, notamment de celles qui sont éloignées de tout recours médical.

Les évolutions dans les procédures et les dispositifs justifient des explications qui font aujourd'hui défaut et les médiations sont indispensables aux personnes les plus démunies dans leur faculté d'intégrer des données souvent complexes.

Une éducation à la santé semble désormais ne plus se limiter à l'information diffusée sur les comportements exposant à des risques identifiés. **Il convient de permettre aux personnes de saisir les enjeux d'un « souci de soi », du respect de leur corps et de leur santé dans le cadre de programme de sensibilisation et de responsabilisation qu'il reste à inventer et à intégrer dans le cursus scolaire et universitaire au même titre qu'au cours de la vie professionnelle.**

→ Développer une éducation à la santé qui forme et responsabilise les personnes comme acteurs de leur bien-être, de leur prévention et de leur accès au système de soin, dans le cadre de formations adaptées, du cursus scolaire jusque dans la vie professionnelle.

Être acteur de sa santé, c'est pouvoir s'exprimer dans une dimension collective. Les ordonnances d'avril 1996 et la loi du 4 mars 2002 ont posé les fondements d'une « démocratie sanitaire », en prévoyant la participation de représentants des usagers au sein de différentes instances sanitaires comme les conférences régionales de santé ou encore les conseils d'administration (ou désormais de surveillance) des établissements de santé. La loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie a également prévu la présence de représentants des usagers au sein des conseils des caisses. La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, s'inscrit dans cette reconnaissance de la légitimité d'une expression collective des usagers du système de santé. Elle prévoit ainsi que les représentants des usagers siègent dans les conseils de surveillance des ARS, dans les conférences régionales de santé et de l'autonomie, dans les conférences de territoires. De même la place des usagers a été maintenue lors de la transformation des conseils d'administration des établissements de santé en conseils de surveillance. Enfin, de très nombreuses instances ou agences recherchent la participation des usagers à travers la sollicitation des associations, dans le cadre de leurs réflexions ou productions.

Le secteur médico-social est lui aussi impacté par ces évolutions puisque les lois de janvier 2002 ou celle de février 2005 mettent également en évidence la nécessité d'associer d'une manière individuelle ou collective les usagers du médico-social. Cette participation à ces structures vise à ce que les attentes, les besoins, les perceptions, le ressenti des usagers soient exprimés par eux-mêmes et non par l'intermédiaire d'autres acteurs du domaine de la santé. Cette évolution est notable et doit être soulignée. Avant les années 90, la participation d'usagers à des structures ou organismes sanitaires se faisait généralement par le biais de la désignation de personnes qualifiées qui n'avaient parfois pas toute la légitimité pour s'exprimer en leur nom. Aujourd'hui la multiplication des lieux de représentations constitue une reconnaissance de cette légitimité mais peut également aboutir à un épuisement des ressources associatives. Car la représentation des usagers nécessite une capacité d'investissement afin de permettre la formation (la loi du 4 mars 2002 en a d'ailleurs fait un droit), le soutien et l'accompagnement de ces représentants dans leur mission. **Pour préserver et développer dans l'avenir une telle action des associations investies dans la défense des intérêts des usagers, impliquées utilement dans les coopérations avec l'ensemble des acteurs intervenant dans le champ de la prévention, de la santé publique, du sanitaire et de médico-social, il est impératif de pouvoir revoir les modalités de financement de cette expression efficace de démocratie participative.** Fautes de moyens, cette implication perdrait en efficacité et en crédibilité pour ne devenir qu'un alibi.

Reconnaître à l'utilisateur le droit d'être un acteur actif dans sa santé, c'est lui reconnaître parallèlement le droit à une expression collective. Favoriser la pérennité d'instances indépendantes de toute influence, de lobbys économiques, scientifiques et industriels, c'est leur permettre d'accéder à des financements publics ou privés dans un cadre de transparence totale. **Les enjeux du financement de la démocratie sanitaire doivent être abordés dans le cadre d'une année consacrée aux droits des usagers.**

→ Favoriser les conditions nécessaires à l'implication des usagers dans les instances décisionnelles du système de santé.

→ Donner les moyens nécessaires au développement d'une démocratie sanitaire effective et efficace.

Associer les usagers aux décisions qui les concernent dans une dimension collective ne se limite pas au développement de la représentation au sein des différentes structures. La mise en place d'un projet médical, d'une offre de soins, d'un réseau de santé au sein d'un territoire doit associer les représentants de l'ensemble des acteurs dudit territoire dont les usagers eux-mêmes. Le cadre des conférences de territoires peut devenir le lieu privilégié pour ce débat.

Il convient au-delà d'encourager les projets de promotion de la santé et de santé communautaire associant au plus près au sein d'un quartier, d'une ville, d'un bassin de vie les bénéficiaires directs de ces services. Ces projets permettent également de toucher des publics dont la voix et les attentes ne sont pas toujours audibles des décideurs, et de les impliquer ainsi dans la prise en charge de leur santé. Ces programmes, qui sont parfois limités dans leurs finalités mais peuvent aussi prendre d'autres dimensions, contribuent largement au maintien du lien social au sein d'un territoire de vie. Ils peuvent constituer un facteur facilitant la mobilisation sociale. Ils permettent également de mieux cibler et d'individualiser les messages de prévention, de promotion de la santé et de santé publique. Ces initiatives représentent souvent de véritables laboratoires d'innovation où élus, professionnels comme usagers peuvent échanger et répondre à des besoins qui ne trouveraient pas de réponses autrement. Ils s'inscrivent ainsi dans un schéma de promotion de la santé⁸⁹ et abordent la question de la santé d'une manière transversale et intersectorielle.

Ces projets ou programmes doivent être répertoriés, évalués et mutualisés, et se voir dotés d'outils contribuant à leur développement (centres de ressources, formations des professionnels du sanitaire et du social, etc.). Ils doivent être également encouragés, et ceci dans la durée. Le rôle des ARS et des collectivités territoriales en ce domaine s'avère déterminant.

⁸ « La promotion de la santé a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et d'avantage de moyens de l'améliorer. Pour parvenir à un état de complet bien-être physique, mental et social, l'individu, ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie, c'est un concept positif mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles, et sur les capacités physiques. La promotion de la santé ne relève donc pas seulement du secteur de la santé ; elle ne se borne pas seulement à préconiser l'adoption de modes de vie qui favorisent la bonne santé ; son ambition est le bien-être complet de l'individu. » Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé 1986.

⁹ (...) Le développement communautaire puise dans les ressources humaines et matérielles de la communauté pour stimuler l'auto-assistance et le soutien social et pour instaurer des systèmes souples susceptibles de renforcer la participation et le contrôle du public en matière de santé. Cela exige un accès total et permanent à l'information et aux possibilités d'acquisition de connaissances concernant la santé, ainsi qu'une aide financière. » Charte d'Ottawa, *op. cit.*

→ Favoriser le développement de programmes innovants de promotion de la santé et de santé communautaire. Être attentif aux conditions de leur efficacité et de leur pérennité. Contribuer à la mutualisation des savoirs issus de ces expériences dans le cadre d'une concertation nationale et d'une ouverture notamment européenne.

Comme nous l'avons déjà indiqué, il ne fait aucun doute que le développement des nouvelles technologies de l'information et de la communication contribuera également à ce que les personnes s'expriment individuellement ou collectivement à travers notamment des plateformes participatives à partir desquelles pourraient être recueillies leurs opinions.

1.3. Rappel de propositions tirées du workshop du 11 octobre 2010

<p>Préférer les termes "appropriation de savoirs propres et implication du patient" à celui de "responsabilisation" dans la perspective de l'acquisition de compétences par l'ETP.</p>	<p>Veiller à ce que l'ETP demeure une acquisition de compétences et non un transfert de responsabilité.</p>
<p>Proposer des programmes d'ETP qui permettent de répondre aux attentes et aux besoins de chaque patient, en faisant coexister des programmes axés sur chaque type de besoin parfaitement identifiés.</p> <p>Mettre en place des programmes d'ETP accessibles et adaptés, en assurer une diffusion élargie au public le plus nombreux, pour réduire les différentes formes d'inégalités.</p>	<p>Proposer au patient des programmes d'ETP diversifiés en fonction de leurs besoins.</p>
<p>Mettre en place des initiatives concertées entre associations, pairs, "patients experts", patients ressources et soignants, permettant d'enrichir la relation patient/soignant.</p>	<p>Former à l'<i>advocacy</i> ou à la diffusion de savoirs complémentaires de ceux des soignants.</p>

III- LES NOUVELLES TECHNOLOGIES DE SANTÉ

Télémédecine, télésurveillance, technologies implantables, DMP

1. Une conception renouvelée de la relation dans le soin

1.1. Le cadre nécessaire aux mutations technologiques appliquées à la santé

Les industriels se disent prêts au grand déploiement d'une médecine « numérique » favorisant la prise en charge des patients AU domicile. Ces avancées technologiques transformeront bien des habitus.

Avec ces nouveaux outils d'informations et de communication, les patients devront pouvoir accéder à de nouveaux services, notamment destinés à rompre leur isolement à domicile et à éviter les déplacements vers les structures de soins parfois lointaines.

Pour les professionnels de santé, le développement de la télémédecine et de la télésanté va rendre obligatoire le décroisement ville /hôpital, et au-delà de l'hexagone la collaboration médicale entre professionnels de différents pays.

À condition de mobiliser les ressources nécessaires au développement de ces technologies, la collectivité pourrait opérer un retour sur investissements à moyens termes : développement de l'ambulatoire grâce à la télésanté et ses applications en télémédecine, prise en charge de nombreuses pathologies à domicile, limitation des examens redondants et formidable levier pour l'emploi.

Toutefois, le développement des systèmes d'information ne rendra service aux usagers qu'à certaines conditions.

Tout d'abord, le respect de l'autonomie, de l'indépendance et de la sphère privée de la personne doit être garanti : l'installation des outils numériques à domicile doit être choisi et consenti par le patient, les médias ne doivent être ni intrusifs ni envahissants et la « télésurveillance » ne doit pouvoir permettre ni de contrôler ni de sanctionner les conduites individuelles et l'inobservance.

Ensuite, les nouvelles technologies doivent être diffusées dans le respect de l'égalité : leur accès doit être universel, le non accès aux nouvelles technologies ne doit pas représenter un facteur d'exclusion.

Par ailleurs, les services qui seront développés dans le cadre de la télésanté auront un coût pour les usagers. Il y a un risque de développement de package où l'on essaie de vendre un bouquet de services dont certains peuvent être utiles et correspondre à la demande de l'utilisateur et d'autres moins, voire s'avérer totalement inutiles. Ce risque est bien réel puisque les principaux opérateurs de la télésanté se trouvent être ceux de la téléphonie mobile. Leur technique de vente est celle que l'on a observée dans le cadre de la téléphonie mobile. Les possibilités de comparaisons entre les offres sont quasi impossibles à effectuer. Les modalités de changement d'opérateurs ou de désabonnements sont difficiles à mettre en place. Les services type Hot Line sont parfois peu performants et coûteux. Tous ces biais qui ont été dénoncés par les associations de consommateurs notamment, ne doivent pas se retrouver dans le développement de la télésanté. Ce qui nécessite que dès leur déploiement ces questions soient abordées avec beaucoup d'attention.

- ➔ **Mettre en place un dispositif de contrôle et d'évaluation des conditions de mise en œuvre des nouvelles technologies de la santé, d'anticipation de leur impact et de leurs évolutions.**
- ➔ **Concevoir un document cadre précisant les règles de bonnes pratiques, les droits et devoirs des prestataires et des usagers de leurs services, les recours.**
- ➔ **Associer dès à présent les représentants des d'usagers à la mise en place des nouvelles technologies de santé.**
- ➔ **Assurer l'égalité des usagers dans l'accès aux bénéfices de ces dispositifs.**

Dans le même ordre d'idée, une vigilance particulière doit être portée sur l'utilisation des données de santé informatisées, collectées par des sociétés de service. Il est essentiel que ces échanges offrent toutes les assurances juridiques, déontologiques et éthiques requises. C'est pourquoi nous reprenons la demande exprimée par la Conférence nationale de santé qu'un rapport des inspections générales concernées soit établi et comporte une étude approfondie des garanties offertes aux citoyens dans la protection de leurs données de santé informatisées collectées, traitées, échangées et hébergées par les opérateurs et les sociétés qu'ils commanditent.¹⁰

La généralisation du numérique en santé ne doit pas déshumaniser la relation entre le médecin et son patient, l'avènement des dossiers informatisés ne doit pas exclure le patient mais au contraire l'impliquer davantage dans le « contrat médical ».

Le développement de la télésanté en général et de la télémedecine en particulier ne saurait constituer une fin en soi mais un moyen parmi d'autres pour contribuer à améliorer la prise en charge. Il ne saurait être accepté que la technologie se substitue à la relation directe et physique entre le professionnel et le malade. Elle ne peut s'appliquer à toutes les situations. Il y a donc lieu de bien définir le champ de compétence de la télémedecine. Le principal risque étant de se trouver confronté à des situations où la technologie entraverait toute possibilité de relation directe. La fascination que suscite la technique pourrait compromettre les conditions d'exercice d'une médecine soucieuse de l'attention portée à la personne dans sa globalité.

Le développement de la télémedecine ne peut représenter une réelle opportunité pour ce qui concerne la sécurité et à la qualité de la prise en charge qu'à la condition de l'inscrire dans un cadre précis respectant quelques principes comme par exemple : la nécessité de recueillir le consentement expresse du patient, lui laisser la possibilité de refuser et lui proposer dans ce cas des solutions alternatives et ne pas le culpabiliser, lui assurer que les informations médicales collectées ne seront pas utilisées à d'autres qu'à sa prise en charge et que le transfert de ces données est sécurisé. La pratique de la télémedecine ne doit pas être l'occasion, sous prétexte d'innovation technologique, de rompre avec l'exigence de la confidentialité ou de conduire une consultation dans le mépris des règles de déontologiques habituelles. *« Le développement de la télémedecine doit demeurer éthique, c'est-à-dire*

¹⁰ Avis de la Conférence nationale de santé sur les données de santé informatisées. Octobre 2010.

répondre à un besoin de santé publique. Le dialogue singulier avec le patient lorsque cela reste possible doit être privilégié, et le respect de l'intimité de la vie privée assuré.¹¹ »

Enfin le développement de la télémédecine ne doit pas être envisagé comme le remède qui permettrait en particulier de compenser une désorganisation de l'offre de soins, à l'absence de professionnels de santé sur un territoire donné.

→ Développer une concertation dans le cadre des instances professionnelles sur les conséquences de la diffusion des nouvelles technologies de santé du point de vue de la relation de soin.

→ Sensibiliser et former les professionnels de santé aux nouvelles modalités d'un exercice recourant aux nouvelles technologies de la santé tout en préservant les spécificités des pratiques soignantes.

→ Garantir, dans le cadre des schémas régionaux d'organisation sanitaire, que la télémédecine ne soit pas utilisée aux fins exclusives de compensation de la désorganisation du système de santé mais bien comme un outil au service de l'amélioration de la qualité des soins.

1.2. Une concertation nécessaire doit accompagner l'implantation des nouvelles technologies

Mettre en place de nouvelles organisations, recourir à des technologies inédites dans le cadre d'approches à instaurer peut être source d'appréhensions et de résistances. Faute d'attention et de dispositifs adaptés, les dérives et les peurs sont susceptibles de compromettre cette mutation intervenant au cœur des pratiques de soin qui bouleverse tant de repères et d'habitudes et soumet à des technologies complexes dont la fiabilité peut être contestée. À cet égard les procédures et protocoles indispensables à la sécurité de ces pratiques risquent de renforcer le sentiment de vulnérabilité et d'exposition à des aléas imputables en terme de responsabilité.

La récente publication du décret relatif à la télémédecine a provoqué un sondage réalisé par l'institut Viavoice pour le groupe Pasteur mutualité. Il conclut que 81 % des personnes interrogées ne seraient pas prêtes à recourir à la télémédecine. Il y a donc nécessité à accompagner et à expliquer ces changements.

De nombreuses questions émergent dans un contexte social incertain de la pertinence des réformes apportées à notre système de santé :

- la recherche de l'efficacité ne va-t-elle pas se faire au détriment d'une prise en charge de qualité ?
- quelles seront les garanties apportées à la confidentialité et à la protection des données ?
- quelles seront les garanties apportées s'agissant de la compétence des professionnels intervenant à distance ne serait-ce que pour l'interprétation des données transmises ?
- la dématérialisation de la relation de soin ne va-t-elle pas à l'encontre d'un besoin de renforcement de la relation humaine dans le soin ?

¹¹ Rapport « La place de la télémédecine dans l'organisation des soins », Pierre Simon et Dominique Acker, Conseillers généraux des établissements de santé, novembre 2008.

- les technologies ne vont-elles pas accentuer la mise à distance des personnes socialement les plus vulnérables et les moins bénéficiaires de notre système sanitaire ? Ne renforceront-elles pas les inégalités ?

La confiance exprimée à l'égard des nouvelles technologies n'est pas évidente. Il est donc indispensable d'envisager le plus en amont possible leurs conditions d'acceptabilité. Il convient de favoriser une information du public, dans le cadre d'une concertation nationale et de formations adaptées. La recherche de l'adhésion à ces nouveaux schémas de soins et de parcours s'avère primordiale

Il est nécessaire que le public puisse avoir une idée précise des dispositifs mis progressivement en place et de leurs impacts. Il doit être sensibilisé à la fois aux nouvelles terminologies et aux conditions d'exercice des pratiques innovantes. Il doit comprendre dans quelles circonstances et selon quelle configuration l'utilisation de la télémédecine est envisagée. C'est dans la plus grande transparence que doit être expliqué l'apport de ces dispositifs complexes, notamment du point de vue d'un meilleur service médical rendu. Les résultats des expérimentations déjà menées ainsi que leurs évaluations sont de nature à contribuer à l'effort nécessaire de pédagogie sociale.

La loi Hôpital Patients, Santé et Territoires prévoit d'une part que les ARS intègrent systématiquement dans leur plan régional de santé un programme relatif à la télémédecine, et d'autre part que les conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA) organisent le débat public sur toutes questions concernant la santé. Il nous paraîtrait opportun qu'au cours de l'année 2011, les CRSA, au moment où elles donneront un avis sur la mise en place des plans régionaux de santé, puissent rendre possible cette concertation au plus vite afin d'accompagner au mieux le développement du plan télémédecine au sein de chaque territoire de santé.

→ Au cours de l'année 2011 les conférences régionales de santé devront organiser en région des débats publics relatifs à la mise en place de nouveaux outils et organisations liés au développement de la télémédecine, visant à améliorer l'offre de soins et la prise en charge des usagers au sein des territoires.

→ Les CRSA devront être associées à l'évaluation de la mise en place du plan télémédecine au sein des régions tout au long de son déploiement.

Les apports possibles des technologies de l'information et de la communication dans le domaine de la santé doivent être présentés dans leurs applications concrètes au public. Il serait peut être envisageable d'organiser avec les différents partenaires concernés le parcours national d'un train spécialement aménagé pour présenter l'ensemble des applications de la télémédecine et de la télésanté mais aussi le DMP. L'arrivée de ce train pourrait être l'occasion d'organiser des débats sur ces questions et de démontrer les potentialités de ces technologies. Ce type de communication a déjà été utilisé sur d'autres sujets et a montré son intérêt. Ce train exposition sillonnerait la France pour présenter au sein des territoires et au plus près des populations concernées ce que rendent possibles et dans quelles conditions ces dispositifs.

→ Organiser le parcours d'un train exposition présentant les implications de la télémédecine et de la télésanté.

Au-delà de ce débat public et de cette information générale, il nous paraît indispensable (comme le proposaient Pierre Simon et Dominique Acker dans leur rapport consacré à la télémédecine) que très rapidement soit mise en place une stratégie d'accompagnement visant plus particulièrement à aider certaines catégories de la population à s'approprier ces outils et organisations, mais également à permettre aux professionnels de santé de se former à ces nouveaux outils, de les intégrer dans leurs pratiques et d'acquérir un discours pédagogique afin d'expliquer l'intérêt mais également les limites d'un tel développement dans le cadre de leurs activités.

Le rôle des associations de patients et d'usagers du système de santé s'avère également central dans cette nécessité d'accompagner de telles évolutions. Elles doivent être reconnues comme les partenaires privilégiés des autorités qui seront en charge du développement de ces technologies. Leur mission devrait également être celle de garants de l'égalité d'accès à ces nouvelles organisations dans le respect des droits des usagers.

Il conviendra également de réfléchir à la remontée des éventuelles réclamations ou au mésusage de la télémédecine ou de la télésanté émanant de professionnels de santé, d'usagers et proches, de représentants des usagers ou d'associations. Les ARS doivent contribuer à la remontée de ces informations et à leur analyse. Il importe d'organiser un système de veille portant sur le développement de ces nouveaux types de prise en charge. L'Agence des systèmes d'information partagés de santé (ASIP) pourrait également exercer un rôle dans cette démarche de vigilance.

→ Organiser un système de veille, le repérage et l'analyse des éventuels dysfonctionnements ou mésusages intervenant dans le champ de la télémédecine et de la télésanté.

Le développement des technologies et leurs implications dans l'organisation de la prise en charge impliquent une réflexion portant sur la responsabilité des différents intervenants (professionnels de santé, techniciens, ingénieurs, industriel, etc..). De nouveaux acteurs apparaissent aujourd'hui avec des missions souvent complémentaires dont il convient de préciser le champ de compétence.

→ De nouveaux modes d'exercice justifient une clarification des missions et des responsabilités assumées dans la complémentarité du soin au service de la personne.

Le développement des technologies de l'information et de la communication dans le domaine de la santé va s'intensifier dans les années à venir. Ces technologies innovantes vont modifier

très sensiblement les modèles de prise en charge et les usagers. Les futurs schémas régionaux de l'offre de soins et du médico-social doivent prendre en compte cette situation. Ils devront notamment prévoir les conditions d'accessibilité de ces TIC sur les territoires concernés. Les aspects concernant cette accessibilité doivent intégrer des critères médicaux, techniques, économiques mais également sociaux.

➔ Les questions relatives à l'accessibilité du numérique doivent être intégrées systématiquement dans les futurs SROS.

La télémédecine est une pratique composite qui associe différentes compétences. La loi du 21 juillet 2009 ainsi que le décret d'application du 19 octobre 2010 en donnent une définition précise. Elle concerne la téléconsultation, la téléexpertise, la télésurveillance médicale, la téléassistance médicale, la réponse médicale qui est apportée dans le cadre de la régulation médicale. Dans ces différents aspects il apparaît évident que l'implication de l'utilisateur est variable. Si dans la téléimagerie ou la téléexpertise l'interaction avec l'utilisateur est peu importante, tel n'est pas le cas dans la téléconsultation ou la télésurveillance. Dans la télésurveillance le patient ou éventuellement son proche aura parfois un rôle actif à jouer dans le recueil de certaines mesures et leur transmission vers le médecin ou la structure compétente. Dans la téléconsultation la relation ne relève plus du colloque singulier puisque plusieurs professionnels interviennent (un médecin, un soignant, un paramédical, un technicien). Par ailleurs l'impact d'une technologie parfois intrusive n'est pas neutre dans cette relation. Établir une relation à travers le prisme d'une caméra et d'un écran n'est pas évident et nécessite un apprentissage à la fois de la part des professionnels et des patients.

La télémédecine peut contribuer à une certaine autonomie du patient et l'aider, s'il le souhaite, à s'impliquer dans les décisions concernant sa santé. Mais ceci implique que les usages de ces technologies soient envisagés et réfléchis dans le cadre d'une concertation soucieuse de la position des personnes malades ou de leurs représentants au sein des associations, et respectent un cadre déterminé avec l'ensemble des acteurs. De la même manière le décret décrivant les actes de télémédecine prévoit « lorsque la situation l'impose » la formation ou la préparation du patient à l'utilisation du dispositif de télémédecine. Cette formation doit être envisagée en collaboration avec les associations d'utilisateurs de la santé et ne pas être le fait des seuls opérateurs de la télémédecine. Les situations qui « imposent » cette formation doivent être également identifiées collectivement.

➔ Il convient d'envisager les modalités de formation des usagers à l'utilisation des dispositifs de télémédecine.

➔ Les pratiques médicales à distance suscitent nombre de questions de toute nature qui justifient une concertation et des règles de bonnes pratiques respectueuses de la personne malades dans ses droits et ses choix.

1.3. Rappel de propositions tirées du workshop du 11 octobre 2010

<p>Poser les bonnes indications et expliciter les limites de la télémédecine.</p> <p>Réaffirmer les droits du patient dans le contexte de pratiques innovantes ; dont celui de refuser la télémédecine. Lui proposer une solution alternative dans ce cas.</p>	<p>Garantir la qualité des soins et le respect des droits de la personne en précisant le champ de compétence de la télémédecine et les limites de son exercice.</p>
<p>Envisager une concertation publique et des initiatives à visée pédagogique afin de permettre une appropriation sociale des nouvelles données la télémédecine, de la téléconsultation et de la télésurveillance dans un contexte recevable d'un point de vue éthique.</p> <p>Concevoir les modalités d'accompagnement de la mise en œuvre de ces nouvelles pratiques, notamment en les dotant de nouveaux métiers comme celui d'assistant de télémédecine.</p>	<p>Sensibiliser et informer le grand public au regard des nouvelles technologies de santé dont il doit être le partenaire éclairé et volontaire, par le biais d'une communication de qualité.</p>
<p>1. Evaluer les expérimentations en cours en portant une attention particulière à la satisfaction du patient et aux notions d'acceptabilité sociale.</p> <p>2. Identifier les modalités d'exercice de vigilances adaptées au suivi de ces mutations dans l'exercice médical.</p> <p>3. Former les professionnels de santé aux NTIC.</p>	<p>Veiller à une bonne anticipation et régulation des risques liés aux NTIC.</p>

IV- LES USAGES DE L'INTERNET, LES DETERMINANTS ASSOCIES ET L'IMPACT DANS LA RELATION THERAPEUTIQUE

Lorsqu'il s'agit de comprendre les nouveaux comportements et nouvelles attentes des usagers concernant la gestion de leur santé, la question de l'Internet se pose et tend à occuper une place importante dans cette compréhension. L'Internet semble en effet être partout, compagnon omniprésent du quotidien, dans la sphère professionnelle comme privée. Il n'est donc pas étonnant que ce médium et ses usages interrogent la manière dont on vit aujourd'hui sa santé et sa maladie.

En 2011, il ne s'agit cependant plus d'une problématique nouvelle. Les travaux – principalement anglo-saxons, plus récemment francophones – sont nombreux à analyser l'usage de l'Internet dans le champ de la santé et de la maladie. Progressivement démystifié et considéré comme facteur de progrès tant par les patients/usagers que les professionnels du soin et de la santé, l'Internet comporte néanmoins des zones d'incertitude : ses usages sont en effet multiples, voire complexes, touchant des populations très différentes, ses développements sont rapides, ses impacts sont encore difficilement mesurables, l'information qu'il véhicule semble parfois hors contrôle... Le domaine médical et le monde politique ont dès lors besoin de mieux connaître et comprendre l'utilisation de l'Internet par les patients et les usagers.

1. État des connaissances

1.1. Cartographie de l'Internet santé

Toujours en mouvement et longtemps présenté comme un ensemble confus de sites Internet aux finalités multiples et à la qualité variable, il est possible aujourd'hui de « cartographier » l'Internet santé. Selon les travaux d'Hélène Romeyer¹², on peut identifier l'Internet santé d'une part selon le type d'information et d'autre part selon les catégories de sites. Les types d'information sont schématiquement l'information médicale, répondant aux critères et codes professionnels de partage et de diffusion d'information à caractère scientifique ou médical ; l'information publicitaire, motivée par la promotion et la vente de produits ou de services ; l'information santé/bien-être correspondant à un reformatage de l'information médicale à destination du grand public. Les objectifs et enjeux sont différents selon le type d'information. Il est important alors de s'intéresser aux catégories de sites qui produisent de l'information : les plateformes accessibles aux seuls professionnels ; les sites dispensant une information sanitaire publique, notamment les pouvoirs publics et les associations ; les sites marchands ; les sites d'information grand public. Ce sont ces derniers qui suscitent des questionnements, non pas tant de la part des usagers toujours plus nombreux à les utiliser, mais de la part des producteurs classiques d'information relative à la santé, dont les professionnels de santé.

¹² Hélène Romeyer est maître de conférences en Information et communication, Université de Rennes 1 ; elle a participé au workshop du 11 octobre 2010. Voir: Romeyer, H. (2011) La santé en ligne : des enjeux au-delà de l'information. *Communication* (numéro à paraître) ; Romeyer, H. (2008) TIC et santé : entre information médicale et information de santé. *Revue TIC & Société*, 2(1) : 27-44.

Il est à noter qu'un audit est en cours auprès de la DGS, sur la thématique Maladies chroniques, dont la 1^{ère} phase est une cartographie de l'existant. Les résultats sont attendus en avril 2011.

1.2. Usages de l'Internet santé

Études et enquêtes¹³ montrent que les usages sont variés et que le chercheur d'information santé/maladie sur l'Internet ne correspond pas à un profil unique. Si la survenue d'une maladie est souvent le déclencheur d'une recherche sur Internet, les motivations et raisons de consulter des sites proposant de l'information santé/maladie sont aussi variées que les parcours de santé ou de maladie des internautes.

a. Recherche d'information

On peut distinguer premièrement la recherche d'information pure : il s'agit de se documenter, de mieux comprendre une pathologie, une maladie, un problème de santé récemment diagnostiqué chez soi ou chez un proche. Le problème peut être plus ou moins grave et définir une recherche occasionnelle ou plus régulière. Ces recherches d'information sont rarement isolées et émanent d'une démarche plus large de recherche d'information : autres médias, réseaux familiaux et amicaux mais surtout rencontres avec des professionnels viennent compléter des recherches Internet.

La recherche d'information concerne également les services : de la recherche d'une adresse d'un spécialiste à proximité à la recherche d'un établissement pouvant accueillir un proche... La démocratisation de l'Internet pousse en effet les établissements de soins et de santé à disposer d'un site Internet diffusant l'information nécessaire à l'usager.

La recherche d'information peut enfin relever d'un intérêt personnel pour les questions de santé et de bien-être. Dans un contexte où est promue une meilleure alimentation (par les professionnels de santé, par les pouvoirs public, etc.) et où le corps sain – et actif, voire productif – devient la norme et est sans cesse valorisé, les individus abordent la santé comme un aspect essentiel du quotidien à préserver, notamment *via* l'alimentation. La recherche d'information sur l'Internet peut alors être distincte d'un problème avéré. Il est ainsi erroné de voir les recherches d'information sur l'Internet comme étant le fait unique de patients, de malades ou de leurs proches. Cependant, la frontière est mince : à partir de quel moment une information sur l'alimentation relève-t-elle du seul bien-être ou de la médecine ? Ce flou est un enjeu important (cf. *infra* enjeux actuels) : nombre d'acteurs jouent sur ce flou, notamment les industriels produisant de l'information à caractère scientifique afin de promouvoir et vendre des produits santé et bien-être. **Le positionnement des pouvoirs publics doit être clair à ce niveau : à la fois auprès de l'internaute, à la fois par rapport aux autres producteurs d'information avec lesquels ils partagent l'espace Internet.**

¹³ Voir notamment : Haute Autorité de Santé (HAS), « Le patient internaute (Revue de la littérature) », Mai 2007, http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/patient_internaute_revue_litterature.pdf ; Kivits J. (2009) 'Everyday health and the Internet : a mediated health perspective on health information seeking'. *Sociology of health and illness*, 31 (5) : 673-87.

b. Échanges d'expériences

L'usage longtemps décrié sur l'Internet est celui de l'échange d'expériences entre non professionnels, non spécialistes, sur des questions de santé et de maladie. Les forums toujours très actifs, rejoints par les blogs et plus récemment les réseaux sociaux permettent une facilité et une multiplication des échanges. Si l'échange d'expériences en matière de santé et de maladie est une pratique traditionnelle dans l'espace domestique, l'Internet change la donne :

On échange avec des personnes rencontrées sur l'Internet et non intégrées à un réseau familial ou amical ; certes, l'échange peut créer de nouveau lien et créer un nouveau réseau mais il sera nécessairement de nature nouvelle¹⁴.

On échange rapidement et de manière contradictoire. Les forums se veulent des espaces libres d'expression (dans la limite du respect d'autrui, les modérateurs de forums s'en tenant souvent à la simple exclusion de messages racistes, etc.) où chacun peut s'exprimer et donner son avis et opinion. Bien que certaines études montrent une construction de discours assez uniforme et proche du discours biomédical¹⁵, le principe est celui du débat.

Ces espaces sont ouverts et ne demandent qu'une identification *a minima*. Il est montré aujourd'hui que sont présents dans les forums les producteurs de biens et services en santé (dont les médicaments) sous le masque de participants lambda aux forums.

c. Participation à la construction des savoirs

Enfin, il est essentiel de reconnaître aujourd'hui un usage particulier de l'Internet santé, celui de la participation à la construction des savoirs. Il peut être de plusieurs formes, une des premières étant la participation aux forums comme développé ci-dessous. Le web 2.0. a accéléré cette tendance : web participatif, il permet la contribution directe de l'internaute au contenu, l'exemple par excellence étant wikipédia. En matière de santé, deux usages font maintenant autorité :

- les sites Internet permettant d'évaluer un établissement de santé, un professionnel ;
- les sites communautaires de patients.

Au-delà de ces trois usages, schématiquement présentés, il convient de considérer les logiques de ces usages. À partir d'une enquête menée au Québec, M. Lemire¹⁶ distingue trois logiques, qu'il qualifie de logiques de responsabilisation, et qui ne sont pas exclusives. La première est la logique professionnelle : **il s'agit de mieux comprendre, d'être mieux informé en lien avec ce que les spécialistes médicaux et de la santé leur apportent.** La seconde est une logique consumériste où le jugement personnel prime, la consultation des sites Internet permettant de se forger une opinion personnelle sur tel ou tel sujet, aspect d'un problème.

¹⁴ Voir l'ouvrage récent de Casilli, A. (2010) Les liaisons numériques. Vers une nouvelle sociabilité ? Seuil, La couleur des idées.

¹⁵ Voir notamment Fox, N. J., K. J. Ward, et al. (2005). "The 'expert patient': empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet." *Social Science and Medicine* 60: 1299-1309 ; Thoër, C. et de Pierrepont, C (2009) Quand les femmes baby-boomers discutent des traitements de la ménopause sur Internet : Etude exploratoire d'un forum de discussion. dans I. Olazabal, Que sont les baby-boomers devenus ? Québec : Edition Nota Bene.

¹⁶ Lemire, M. (2009) « Internet et responsabilisation : perspective de l'utilisateur au quotidien », Santé Publique hs2/2009 (Vol. 21), p. 13-25.

Enfin, une logique communautaire est identifiée où le partage d'expériences et l'entraide au sein de certains forums sont privilégiées.

Chacun des usages peut se comprendre, et doit être compris, au travers de ces trois logiques, montrant ainsi la complexité des pratiques.

1.3. Émergence d'un patient expert

L'Internet est souvent considéré comme une technologie émancipatrice, permettant la création de patients experts. L'analyse des usages montre que leur multiplicité et complexité ne peuvent que confirmer partiellement cette perspective. Un affinement de la notion de patient expert est aujourd'hui nécessaire.

a. L'expertise du patient

Un patient expert renvoie à d'autres éléments que la seule information accédée en ligne, l'échange avec le professionnel restant un élément important, voire fondamental dans la relation. D'une part, le professionnel de santé préserve son rôle signifiant auprès des patients, de l'entourage et des usagers en général. Si « l'expert public » ou « l'expert médiatisé » peut être l'objet de contestation de la part de l'opinion publique – tel en a été le cas lors de l'épisode de la grippe H1N1 – le professionnel de santé, qu'il soit médecin, paramédical, personnel soignant..., préserve son autorité de référent. L'émergence d'un patient expert doit être comprise au regard de ce rôle, menant non à un changement de propriétaire du savoir – du spécialiste vers le profane – ni à une menace pour le spécialiste qui serait voué à disparaître. L'expertise du patient, encouragée par la diffusion large d'information médicale et scientifique *via* l'Internet, voit sa frontière se dessiner aussi auprès du professionnel rencontré lors de consultation.

D'autre part, le professionnel de santé tend à favoriser, voire encourager, l'émergence de ce patient expert, non pas au regard de l'Internet santé mais au regard de la mise en place nouvelle de dispositifs spécifiques tels que ceux d'éducation thérapeutique du patient. Conçus, mis en œuvre et animés par des professionnels, ces dispositifs encouragent l'expertise du patient dans une perspective d'autonomisation de celui-ci. L'Internet aujourd'hui vient compléter ces dispositifs, en témoigne l'expérience lancée par le Régime Social des Indépendants « Ma prévention Santé »¹⁷.

b. Nature de l'expertise

Dans un deuxième temps, il convient de s'interroger sur la nature de l'expertise du patient. Les études portant sur l'Internet montrent que l'expertise exprimée par les internautes, relève du quotidien, de l'expérience au jour le jour de la maladie, et non spécifiquement de l'acquisition nouvelle d'un savoir scientifique. **Le savoir acquis par le patient est expert en ce sens qu'il répond à une meilleure compréhension d'une condition, d'un problème, d'un événement de santé, dans le cadre de vie du patient – et non dans un cadre professionnel.** Les codes de l'expertise (acquisition, diffusion, utilisation des savoirs) ne sont pas similaires.

¹⁷ <https://mapreventionsante.le-rsi.fr/AccueilPre.do>

Si la technologie Internet est nécessaire à l'émergence d'une expertise « patient » – au même titre que l'expertise spécialiste mais distingue de l'expertise profane –, il ne constitue pas un élément suffisant.

1.4. Impacts sur la relation soignant/soigné

La démocratisation de la connaissance à laquelle participe l'essor de l'Internet n'est pas sans impact sur la relation soignant/soigné. Pour évaluer et caractériser cet impact, il convient préalablement d'évacuer les représentations collectives de l'usage de l'Internet : celles des professionnels prompts à dénoncer l'outil ; celles du public prompt à encenser l'Internet.

Il est intéressant de noter que, lors du workshop du 11 octobre 2010, deux perspectives contradictoires sur l'impact de l'Internet sur la relation soignant/soigné ont été mentionnées. D'une part (N. Le Forestier), le bénéfice de l'utilisation de l'Internet par les patients et de leurs proches dans le cadre de l'annonce de SLA a été souligné. L'Internet pousse à une exigence de transparence, le patient ayant accès à l'information, le médecin ayant compris « qu'il ne peut faire sans » cet accès à l'information par le patient. Le changement de « façons de faire » a été repris par plusieurs intervenants, l'Internet étant qualifié même d'« assistance au diagnostic ». D'autre part, des études ont été citées (H. Nabarette) où l'Internet était analysé comme « une gêne » par les professionnels de santé. Ces perspectives contradictoires indiquent avant tout la diversité dans les relations soignant/soigné, en fonction des problèmes et pathologies rencontrés, en fonction du cadre de la consultation, et en fonction du professionnel rencontré. Tout comme pour les usages, les impacts sont forcément multiples.

Contrairement aux usages, les impacts sur la relation soignant/soigné sont encore peu étudiés, du fait probablement de la diversité des situations des relations soignant/soigné, ne permettant pas de saisir globalement les impacts, susceptibles d'ailleurs d'évoluer rapidement. De manière générale, on relève que

- 1) la représentation négative de l'Internet semble persister au sein du milieu professionnel, même si les points positifs peuvent être relevés par les soignants ;
- 2) peu d'échanges sont réalisés entre les professionnels et leurs patients autour de l'information trouvée sur l'Internet ;
- 3) l'information, lorsqu'elle est mentionnée, est, de part et d'autre, considérée comme complémentaire plutôt que contradictoire.

Il reste qu'une incompréhension persiste entre des soignants se méfiant de l'Internet et des patients ou usagers préférant ne pas mentionner l'usage de l'Internet auprès des soignants.

1.5. Déterminants associés aux usages

Des disparités sont observées dans les usages. Elles concernent d'abord **l'accès** à l'Internet, la population n'ayant pas accès de manière égale à l'Internet : d'une part, l'accès est géographiquement localisé, les zones rurales étant moins connectées¹⁸ – cette disparité, par volonté politique de couvrir l'ensemble du territoire français, tend à s'atténuer. D'autre part, l'accès est socio-économiquement orienté : les enquêtes INSEE sur l'équipement des

¹⁸ Renahy, E., Cadot, E., Roustit, C., Parizot, I., Chauvin, P. (2009) Recherche d'information en santé sur l'internet : une analyse contextuelle des données SIRS, une cohorte parisienne. Santé publique, h2/2009 (vol 21), p. 27-40.

ménages montrent une forte disparité selon les catégories socioprofessionnelles, les cadres et professions intellectuelles supérieures étant, en 2007, nettement mieux équipées que les retraités, ouvriers, inactifs¹⁹.

Il serait cependant réducteur de ne comprendre ces disparités qu'en termes d'accès. Certes, la possibilité d'être connecté est essentielle et ne pas disposer de cette possibilité est source d'exclusion. Ce qui doit être pris en compte, c'est également la possibilité de s'approprier l'information qu'offre si démocratiquement l'Internet. Comme pour l'ensemble des médias d'information, la réception n'est pas constante selon les ressources éducationnelles, socio-économiques, culturelles. Dans le champ de la santé, cela constitue un risque d'inégalités supplémentaire²⁰.

Dans cette perspective, il semble intéressant de recourir au concept de *health literacy* ou littératie en santé, désignant la « capacité de trouver, de comprendre, d'évaluer et de communiquer l'information de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer sa santé dans divers milieux au cours de la vie »²¹. Tout comme pour les niveaux d'analphabétisme, il s'agit donc de mesurer la capacité de « lire » une information santé (comprenant l'information médicale), de la rendre signifiante en lien avec la situation particulière du lecteur et quel que soit le support informatique.

1.6. Internet santé et information institutionnelle

Si la plupart des études, qu'elles proviennent du champ médical ou de celui des sciences sociales, se sont interrogées sur l'utilisation de l'Internet et de l'impact pour l'utilisateur et pour sa santé, peu d'études explorent l'utilisation des sites Internet institutionnels de l'administration de la santé et leur impact sur la gestion et l'expérience de la santé et/ou de la maladie par les utilisateurs.

La place des sites Internet institutionnels est pourtant connue et reconnue²². Le National Health Service ou NHS en Angleterre et le U.S. Department of Health & Human Services ou HHS aux Etats-Unis, figurent parmi les premiers sites Internet institutionnels de l'administration santé²³. Plus que la simple offre d'information sur l'administration, ces sites proposent des dossiers d'information sur des thèmes d'actualité ou d'importance en relation avec la santé (prévention, dépistage...) ou les maladies et leurs prises en charges médicales et administratives. Au début des années 2000, le NHS a saisi également l'Internet pour poursuivre son service interactif téléphonique par un site Internet, *NHSDirect*, que tout citoyen, ayant accès à l'Internet, peut utiliser pour obtenir une aide en ligne sur une question de santé.

¹⁹ http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATnon05140

²⁰ Condroyer, F. (2009) Associer les populations à la conception des messages de prévention. *La Santé de l'Homme*, 402 : 24-27.

²¹ Rootman, I. et Gordon-El-Bihbety, D. (2008) Vision d'une culture de la santé au Canada. Rapport du Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé. Ottawa : Association canadienne de santé publique.

²² Giroux, C. (2009) L'utilisation de l'Internet dans l'exécution de campagnes publicitaires de promotion de la santé, *Santé publique, Suppl 5* ; Fox, S. et Jones, S. (2009) *The Social Life of Health Information*. Washington : The Pew Internet & American Project.

²³ Nabarette, H et Caniard, E. « E-santé & nouvelles technologies. Sites santé et régulation ». *Les tribunes de la santé*, 2010/4 (n°29)

En France, le ministère de la Santé et ses agences, ont également leurs sites Internet. Au-delà de la simple présentation de l'administration et de ses services, l'information proposée est souvent thématique, à l'instar des dossiers accessibles depuis le site Internet du ministère de la Santé, et ciblant un public général. Les actualités sanitaires ont évidemment leur place. Le site ministériel est également le relais habituel pour des campagnes de communication lancées par divers institutions ou organismes de santé. En ce sens, les sites Internet de l'administration santé participent à l'information du public sur la santé et l'actualité sanitaire.

La production et la diffusion de l'information trouve sa cohérence dans les missions de l'administration ; elles rejoignent cependant une sphère Internet et médiatique large caractérisée par la multiplicité des supports et des formats²⁴, susceptibles de déstabiliser la mission d'information. D'une part, du point de vue du grand public, les sites de l'administration santé côtoient une série d'autres sites Internet dédiés à la santé. Ce sont alors des sites, mais également des types d'information, qui entrent en concurrence. D'autre part, **la particularité de l'information sur l'Internet, en comparaison avec celle « trouvée » (lue, regardée, entendue, etc.) sur d'autres supports médiatiques d'information tels que la télévision par exemple, est qu'elle est « choisie » par l'internaute impliquant ainsi sa responsabilité²⁵, mais également les contraintes associées telles que la défiance vis-à-vis de l'information ; une information peut être ainsi accédée sans que cela n'indique une quelconque lecture, compréhension ou appropriation de l'information.**

Si donc l'information peut être délivrée par une administration aux missions définies, d'un point de vue des usages, la clarté et la délimitation d'une information peut se trouver flouée, mise en doute, critiquée... par d'autres sources délivrant des informations concourantes, tout en exigeant de l'internaute d'exercer un choix, une sélection.

Il a été d'ailleurs souligné, lors du workshop, la difficulté pour les pouvoirs publics de délivrer une information lisible d'une part, faisant autorité d'autre part. L'enjeu (cf. *infra*) semble être la définition d'un positionnement clair auprès du public, en termes d'objectif.

1.7. Qualité de l'information

Un des aspects controversés lorsqu'il s'agit de l'Internet santé, est la qualité de l'information livrée par les sites Internet. Longtemps, cette information a été qualifiée de mauvaise. Cette question a constitué un débat constant depuis les premières études sur l'Internet santé²⁶, les études démontrant que l'information trouvée sur l'Internet n'est pas « sûre », peut être erronée voire insidieuse, et donc constituer un danger pour le public ; il était par ailleurs montré comment les internautes ne possédaient pas les capacités pour évaluer de la validité de l'information et ne procédaient pas de manière à vérifier l'information²⁷. Ces inquiétudes ont été formulées au début des années 2000. Elles persistent aujourd'hui, comme l'ont montré les débats du workshop du 11 octobre.

²⁴ Kivits, J. (2008) Le marché de l'information santé : une cacophonie organisée ? Santé de l'homme, 396 : 14-16.

²⁵ Lemire, M. (2009) Internet et responsabilisation : perspective de l'utilisateur au quotidien, Santé publique, Suppl 5.

²⁶ Cline, R. J. W. and K. M. Haynes (2001) Consumer Health Information Seeking on the Internet: the State of the Art, Health Education Research, 16(6): 671-692.

²⁷ Eysenbach, G. and Köhler, C. (2002) How Do Consumers Search for and Appraise Health Information on the World Wide Web? Qualitative Study Using Focus Groups, Usability Tests, and in-Depth Interviews, British Medical Journal, 324(7337): 573-77.

Une évolution doit être remarquée : le label HON apparu au début des années 2000 s'est imposé comme un certificat de qualité, reconnu par le public et les professionnels. Dans l'ensemble, les sites Internet ont travaillé pour l'obtention de ce label. En France, la Haute Autorité de Santé s'est vue confiée la mission d'agréeer le label HON aux sites Internet²⁸. Comme l'a noté H. Nabarette, le travail en vue de l'obtention du label représente une amélioration notable pour les sites. Il reste qu'un certain nombre de sites ne disposent pas de ce label.

La critique adressée au label est cependant double. D'une part, il s'agit d'une garantie de contenant (transparence autour du producteur du site, lisibilité, etc.) et non de contenu. D'autre part, le label n'est pas nécessairement lisible par le public pour qui google, renvoyant sur des liens spécifiques, est généralement le portail d'entrée. Le web 2.0. vient par ailleurs rendre difficile l'application du label HON, la dimension participative ne permettant pas d'établir les règles préconisées de transparence.

Les débats du workshop ont permis de rappeler que les risques de mauvaise information ont toujours existé. L'Internet les révèle sans pour autant les inventer. Rapidité et diffusion élargie font que cette mauvaise information peut à la fois être plus facilement perçue – et contenue s'il est nécessaire – et à la fois plus dommageable puisque touchant le plus grand nombre.

La qualité de l'information reste donc un enjeu fort, quelle que soit la partie – professionnels, publics, pouvoirs publics, privés...

2. Enjeux actuels

Au regard de la littérature et à l'issue du workshop du 11 octobre, trois principaux enjeux se dégagent.

Un des principaux enjeux est de ne plus voir l'Internet comme élément nouveau, isolé, perturbateur mais comme faisant partie d'un quotidien public, privé et professionnel. Il s'agit alors de ne pas dissocier l'outil Internet et ses usages (de la recherche d'information à l'appropriation de l'information) d'une part d'un environnement informationnel plus large englobant le champ de la santé ; d'autre part, des parcours de patients, d'usagers, de proches qui se construisent en lien avec les institutions, organisations, professionnels et associations.

2.1. Ne pas dissocier l'Internet d'un environnement informationnel plus large

Il est aujourd'hui impératif d'être bien informé : que ce soit dans un cadre de consommation courante et dans le champ de la santé, il convient de s'informer afin de faire les meilleurs choix pour soi, en lien avec un parcours individuel, mais en cohérence avec les attentes sociétales (par exemple, dans le domaine de la santé, se prendre en charge en cas de maladie, adopter des styles de vie sains, se référer aux spécialistes du champ, etc.). On voit apparaître un cadre normatif fort auquel participe l'Internet, lui-même partie intégrante d'un large environnement informationnel. Cet environnement se réfère à l'ensemble des producteurs

²⁸ Nabarette, H et Caniard, E. « E-santé & nouvelles technologies. Sites santé et régulation ». Les tribunes de la santé, 2010/4 (n°29)

d'information, qu'ils soient médiatiques (grands médias, audiovisuel, etc.), professionnels spécialisés (dans le champ de la santé, les communautés médicales et soignantes), relevant des pouvoirs publics (ministères, agences, etc.) ou autres (le public, les internautes, les associations...). La technologie y joue un relais essentiel, à l'audiovisuel venant s'ajouter plus récemment l'Internet et la technologie mobile, dont le téléphone portable assurant une connectivité permanente. Adopter cette perspective, c'est éloigner la tendance – vaine – de vouloir contrôler une technologie, l'Internet, et l'information santé qui y circule, puisqu'ils ne sont que le reflet d'un système informationnel dépassant les pratiques individuelles.

2.2. Ne pas dissocier l'Internet des parcours de santé et/ou de maladie et de soins

L'analyse des usages exige de considérer la diversité des parcours. Complexité et multiplicité ont été mises en avant : l'Internet ne façonne pas tant ces expériences qu'il n'y participe activement. L'Internet doit être vu comme un élément des parcours qui, si il fait l'objet d'initiative publique (création de sites santé, de portails, de guides, etc.), ne constituera qu'un élément d'amélioration parmi d'autres. En ce qui concerne les parcours de soins, les relations aux professionnels de la santé, la connaissance des établissements et services de santé et sociaux, la présence des réseaux familiaux et amicaux, les ressources socio-économiques... sont tous constitutifs des parcours. L'Internet peut venir compléter l'un ou l'autre de ces aspects (par exemple, une information facilement compréhensible sur les établissements de santé et aidante lorsqu'il s'agit de choisir) ; l'Internet ne s'y substitue pour autant pas, ni ne bouleverse en profondeur la construction du parcours.

Un deuxième enjeu est celui des inégalités. Les disparités ont été mentionnées et avec elles, les risques d'inégalité. **Concernant l'Internet, si l'accès pour tous à l'Internet doit rester un objectif prioritaire, en termes d'inégalités, il semble opportun de s'interroger davantage sur l'aval de l'information Internet : comment lit-on cette information ? Qu'en fait-on ? A quoi la relie-t-on ?** Autrement dit, quelles sont les dimensions de l'appropriation de cette information en fonction des ressources éducationnelles, sociales, économiques, culturelles ? Peu d'études existent sur le sujet.

On peut cependant avancer que ce nouveau risque d'inégalité n'est pas qu'une question d'accès à la technologie, mais qu'il rejoint le questionnement général des ressources permettant à l'ensemble de la population de bénéficier du même accès aux soins.

Un troisième enjeu est celui de la confusion des genres, que l'on peut associer à l'enjeu de qualité.

La santé étant à la fois thème prioritaire de politique publique et thème vendeur et porteur, on tend à retrouver sur les mêmes médias des messages aux finalités très différentes, voire opposées, et aux thématiques qui se ressemblent lorsqu'il faudrait les dissocier. La confusion des messages est alors probable. De plus, la présence de multiples acteurs pose le problème de la crédibilité des sources. **Garantir la qualité de l'information reste donc un défi majeur : la HAS a entrepris un travail en ce sens ; des initiatives innovantes doivent être proposées non pas dans un but de contrôle strict des contenus mais dans un objectif d'offrir aux internautes les ressources nécessaires afin de comprendre et lire l'information relative à la santé et à la maladie dans un cadre garanti de qualité d'information.** Par ailleurs, les thématiques les plus médiatisées concernent la santé, à savoir la bonne santé à préserver et les bonnes habitudes de vie à respecter, tendent à occulter l'information concernant les soins et leur organisation.

Outre des dispositifs à inventer, l'enjeu est sans doute éducationnel. Il apparaît en effet indispensable d'armer le public à décrypter les messages. Ce public large, souvent compris dans sa globalité, comprend des populations vulnérables : les jeunes et les populations en situation de précarité sociale. Concernant les jeunes, les initiatives d'apprentissage de lecture des médias et des messages doivent être encouragées. Concernant les populations précaires, le rapport québécois sur la *littératie* en matière de santé montre combien cet enjeu est important, rejoignant l'enjeu des inégalités : il existe en effet un analphabétisme en matière de santé, à la source d'inégalités en matière de prévention et de promotion de la santé. Réduire ces inégalités, en armant aussi ces catégories de populations constitue un enjeu de santé publique.

3. Préconisations

Au terme de cette mission d'analyse et de prospection, et au regard des questions posées, des préconisations peuvent être formulées afin d'assurer le meilleur accès à l'information pour tous, et aux technologies assurant cette information. Ces préconisations s'inscrivent dans les missions déjà définies des pouvoirs publics, des professionnels de santé et des associations.

3.1. Rôle des pouvoirs publics et propositions

En matière d'information et d'Internet, le rôle des pouvoirs publics est multiple. Il s'agit :

- ➔ **D'assurer la lisibilité, pour les usagers, de l'offre Internet existante en matière de santé ;**
- ➔ **De se créer une place définie dans l'espace Internet, sans se substituer ou se superposer à l'offre existante ;**
- ➔ **De garantir la qualité de l'offre existante d'information ;**
- ➔ **D'assurer un accès égal pour tous.**

Ainsi, des propositions peuvent être formulées. Il pourrait être envisagé de créer une entrée internet unique afin d'accéder à la fois à de l'information générale (actualités sanitaires, dossiers thématiques, etc.), concernant l'offre de services de soins ou de santé (hôpitaux, établissements, etc.) ou encore à de l'information institutionnelle (avis, plans nationaux, recommandations, etc.). Ce portail unique n'aurait pas pour mission de se substituer à l'offre existante mais de constituer une offre d'information cohérente et complète. Ce portail pourrait également comporter des liens vers d'autres sites existants, non institutionnels, offrant également de l'information santé. Cela implique un référencement des principaux sites de santé, la mise en place d'une veille Internet autour de cette offre et des mécanismes de vérification de l'information.

- ➔ **Création d'un portail institutionnel unique d'information en matière de santé**

Afin d'aider l'internaute dans sa navigation, les pouvoirs publics peuvent proposer des guides accompagnant les recherches sur Internet réalisées par des non professionnels. Même si l'internaute est souvent « averti », à même de faire des recherches de manière autonome, il reste une population moins alerte et plus vulnérable qu'il s'agit de guider. Ces guides peuvent être de deux ordres : d'une part, un guide pour naviguer sur l'Internet ; à noter que la HAS a établi, en 2008, un document de ce type (« Internet et santé : faites le bon choix », http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_705269/Internet-sante-faites-les-bons-choix ; d'autre part, un guide sur les sites santé référents, qu'ils émanent des pouvoirs publics, des associations, de privés.

Au-delà de la démarche de vérification de l'information, il est en effet important d'orienter l'internaute vers des sites de confiance. **Ces guides doivent par ailleurs être accessibles hors ligne et diffusés en format papier.**

→ Création d'un guide « navigation » et d'un guide « Sites référents » à destination des internautes .

La mission de certification des sites Internet par la Haute Autorité de Santé doit être poursuivie. Il convient cependant de prendre en compte deux évolutions majeures du champ Internet : d'une part, le nombre toujours plus grand d'internautes – qu'ils soient patients ou « simples » usagers – exigeant d'intégrer à la certification, une dimension d'esprit critique : par exemple, que la marque de qualité (label HON) soit accompagnée d'une "invitation" (page spécifique à ouvrir) contenant des messages généraux à destination du grand public et relatifs aux concepts de transparence, de qualité, etc. dans le cadre d'une recherche Internet ; d'autre part, le web 2.0. qui appelle de nouvelles modalités de certification.

→ Poursuite de la mission de certification de la Haute Autorité de Santé

Au vu de l'évolution rapide entourant l'Internet santé, que ce soit en termes technologiques ou de contenus informationnels, il semble opportun de créer une mission de veille informationnelle afin d'identifier les manques : thématiques peu ou pas présentes sur l'Internet ; offres de services peu ou inexistantes... Le rapport de l'IGAS, « L'information des usagers sur la qualité des prises en charge des établissements de santé », répond par exemple à cette mission en pointant l'existant et les manques de cet existant en matière d'information sur les établissements de santé. Cette mission doit se faire en collaboration avec d'autres acteurs, associations, établissements de santé, professionnels...

→ Création d'une mission de veille informationnelle

3.2. Rôle des professionnels et propositions

En matière d'information et d'Internet, les professionnels ont un rôle à jouer. Dans un premier temps, il leur appartient d'orienter les patients et leurs proches dans leurs recherches Internet. Cette orientation existe de manière informelle, négociée dans le colloque singulier entre le professionnel et le patient ; elle n'est donc pas systématique, certains professionnels étant méfiants et/ou manquant de temps. Dans un second temps, l'Internet doit être considéré comme un outil incontournable des dispositifs de soins, notamment en éducation thérapeutique du patient.

Afin de remplir au mieux ce rôle, des propositions peuvent être formulées. Premièrement, bien que formés pendant leur cursus à l'Internet et à l'informatique médicale, les professionnels sont peu au fait de l'offre Internet grand public en matière de santé. Il s'agit cependant des principales sources d'information du patient. Afin de pouvoir orienter le patient dans ces recherches, le professionnel doit nécessairement connaître cet Internet. Elaborer des modules de formation autour de l'Internet santé, grand public, peut contribuer à une meilleure communication médecin/patient.

→ Formation des professionnels à l'Internet santé, grand public

Deuxièmement, des expérimentations anglo-saxonnes portent sur la prescription, par le professionnel de santé, d'information, à savoir l'orientation du patient vers certains sites Internet leur fournissant de l'information complète et garantie sur la pathologie qui les concerne. La formule de prescription peut s'entendre simplement : affiches, livrets... recensant les sites d'information principaux auxquels peut se référer le patient. La distribution par le professionnel de santé est ici essentielle ; elle se distingue d'une recherche autonome, hors consultation, de ces mêmes sites par les patients et favorise donc une meilleure communication médecin/patient.

→Création de la « prescription d'information »

3.3. Rôle des associations et propositions

Les associations ont également un rôle à jouer en matière d'information et d'Internet. Si certaines associations sont visibles et largement consultées sur Internet, d'autres se font discrètes jusqu'à se fondre dans l'abondance de l'offre d'information. Il est important pour les associations d'occuper une place lisible dans le panorama Internet, et d'afficher leurs missions associatives, se distinguant ainsi d'autres sites, notamment commerciaux. Le rôle des associations sur Internet est également d'accompagner l'internaute vers des sites partenaires et d'autres types d'information complémentaire. Enfin, les associations ont un rôle de veille informationnelle : déjà mis en œuvre hors ligne, cette veille doit également concerner l'Internet : l'offre et ses manques.

→ Faire des associations, des acteurs partenaires : veille informationnelle, prescription d'information, guides pour les internautes...

3.4. Formation du public et des patients

Enfin, il convient d'imaginer des moyens de formation du « public » et des patients à l'information santé. Si des outils (guides, etc.) peuvent être élaborés afin d'aider à la navigation Internet, il semble essentiel de former à l'esprit critique dans le cadre d'une « nouvelle culture partagée de la santé » (cf. p.16).

3.5. Rappel de propositions tirées du workshop du 11 octobre 2010

<p>1. Former les professionnels de santé aux portails et sites diffusant une information de qualité</p> <p>2. Diffuser aux patients une liste des sites de qualité afin d'intégrer internet dans la relation médecin-malade</p>	<p>Mieux intégrer internet dans la relation thérapeutique en accompagnant le grand public dans sa recherche d'information de santé</p>
<p>1. Disposer de contenus multimédias vulgarisés, étayés scientifiquement et pensés en termes d'ergonomie et d'accessibilité</p> <p>2. Renforcer le rôle joué par les sites associatifs dans la diffusion de cette information de santé: créer un cahier des charges à respecter en matière d'information associative</p>	<p>Permettre l'accès au grand public à des contenus santé de qualité, regroupés, déconnectés de l'actualité et de la rentabilité immédiate</p>
<p>Favoriser, développer la mise à disposition de bornes internet dans les accueils publics de type sociaux (avec possibilité d'intimité relative)</p>	<p>Garantir l'accès à une information de qualité pour tous</p>