

***TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION ET DE LA COMMUNICATION
ET AMÉNAGEMENT DU TERRITOIRE : L'AFFIRMATION
D'ORGANISATIONS DE PROXIMITÉ INNOVANTES EN RESEAUX
DANS LE SECTEUR DE LA SANTE***

Christian Bourret,

Ingénieur de recherche C.N.R.S.
Sciences de l'Information et de la Communication
bouret@univ-mlv.fr, + 33 1 49 32 90 02

Gabriella Salzano,

Maître de conférences en Informatique
gabriella.salzano@univ-mlv.fr, + 33 1 49 32 90 44

Adresse professionnelle

Université de Marne-La-Vallée
IFIS - Cité Descartes – 5, Bd Descartes
Champs sur Marne – 77454 Marne la Vallée Cedex 2

Résumé : Dans notre société en réseaux, les TIC modifient les rapports des individus au territoire. De nouvelles organisations en réseaux se sont affirmées dans le secteur de la santé. Elles sont à la recherche de leur légitimité en termes de positionnement territorial et d'efficacité des services rendus à un patient devenu un acteur plus exigeant de sa santé. Le secteur de l'hospitalisation à domicile (HAD) est prometteur. En favorisant la convergence des représentations et des intérêts des différents acteurs du système de santé et leur ancrage dans un territoire inscrit dans un nouveau maillage des services de santé, les TIC peuvent aider à l'amélioration des prestations proposées et de la démocratie sanitaire.

Abstract : In our networked society, Information and Communication Technologies (ICT) have modified interactions between people and territory. New networked and transversal organisations have developed in health field. They are looking for legitimacy both in territory localization and in effectiveness of services towards a patient who has become an actor much more demanding for his health. Healthcare at home seems particularly promising. Favouring the convergence of representations and interests of the various actors of the health systems in a territory which is part of a new global healthcare grid, ICT may help to improve all the proposed services and health democracy.

Mots clés : organisations en réseaux, information, management de la santé, proximité, TIC, territoire.

Keywords : networked organisations, information, healthcare management, proximity, TIC, territory.

Technologies de l'Information et de la Communication et aménagement du territoire : l'affirmation d'organisations de proximité innovantes en réseaux dans le secteur de la santé

INTRODUCTION

Avec le développement des technologies de l'information et de la communication (TIC), notre société est devenue une société en réseaux [Castells]. Le secteur de la santé n'a pas échappé à cette évolution [Bourret, 2003]. Les systèmes de santé des pays développés et particulièrement de la France ont vu à la fois s'accroître les cloisonnements (notamment médecine de ville / hôpital) et s'affaiblir les intermédiaires relationnels traditionnels profondément ancrés dans un territoire (quasi-disparition des médecins de famille en certaines zones).

En s'appuyant notamment sur les TIC¹, de nouvelles organisations d'intermédiation (en particulier en France les réseaux de santé) se sont affirmées dans une perspective de management de la complexité [Genelot]. Elles sont à la recherche de leur légitimité : à la fois en termes d'ancrage territorial et d'efficacité des services rendus (efficacité au meilleur coût).

Dans cette communication, nous analyserons la mise en réseaux de la santé et les changements de mentalités auxquels elles correspondent (nouveau rôle des patients, décloisonnement des professions...). Nous insisterons en particulier sur l'émergence de l'e-santé (santé électronique) et de la m-santé (santé mobile) avec les défis des systèmes d'information et du partage de l'information, notamment autour du dossier médical informatisé du patient. Nous analyserons des exemples de nouvelles politiques territoriales de santé mises en place en s'appuyant sur les TIC et les profonds bouleversements qu'elles amorcent.

¹ " Les technologies de l'information et de la communication regroupent les processus de collecte, de stockage, de traitement et de diffusion de données (textes, images, sons ...). Les éléments qui composent les TIC sont matériels (les unités de travail), immatériels (les logiciels, les bases de données ...) et réseaux de communications pour les transmissions".

Astien (E.), Besoussan (A.), Escrig (B.), *Dictionnaire des technologies de l'information et de la communication*, éd. Foucher, 2001, p. 225.

CRISE DU TERRITOIRE ET BESOINS D'INTERMEDIATION DE PROXIMITE

Depuis 1982, la France, pays traditionnellement centralisé à la différence de la plupart de ses partenaires européens, a opté pour une politique de décentralisation, accentuée en 2003. Sont à la fois valorisés, les départements, les régions qui cherchent à affirmer leur rôle en termes d'aménagement du territoire et de développement économique et, depuis les lois d'aménagement du territoire de 1995 et 1999, les « pays » ou bassins de vie (environ 500 possibles pour toute la France). Dans le même temps, les médiateurs traditionnels de proximité et de construction de liens se sont considérablement affaiblis. En un siècle, notre société a considérablement changé. Profondément rurale en 1900 (80 % de la population habitait en zone rurale), la France est devenue très urbanisée (80% de la population en zone urbaine en 2000), avec à la fois la spécificité des banlieues des grandes villes et la désertification de beaucoup d'espaces ruraux. Dans de nombreuses zones, les médecins de famille ont quasiment disparu. Les patients, à la fois mal et bien informés (méconnaissance de l'existence de structures intermédiaires : réseaux de santé, permanences d'accès aux soins mais aussi connaissance de la gratuité de l'hôpital auquel on accède directement) se précipitent vers les services d'urgences des hôpitaux qui sont saturés. Profondément rurale, puis très marquée par la révolution industrielle, notre société est maintenant devenue une société de services (qui emploient plus de 70 % de la population active).

Les deux points d'ancrages traditionnels de notre système de santé : l'hôpital (qui absorbe 45 % des dépenses et autour duquel s'est construit à la grande époque de l'Etat providence fordien keynésien des années 1945 – 1975 le système de santé) et la médecine de ville, sont en crise profonde. Pour l'hôpital, il s'agit à la fois d'une crise de légitimité (critique de l'« hospitalo-centrisme »), de financement, de gouvernance, de sens : démotivation des personnels ...). Les dysfonctionnements (cf les morts de la canicule au mois d'août 2003) s'ajoutent aux cloisonnements. Edgar Morin et Renaud Sainsaulieu ont mis en évidence le besoin de « reliance », de lien social, de nos sociétés contemporaines, où des individus peuvent être à la fois interconnectés au monde

entier via Internet et profondément isolés. Renaud Sainsaulieu privilégie le rôle des nouvelles organisations intermédiaires, notamment associatives (économie sociale) sur lesquelles peut prendre appui un véritable changement de société : l'institution intermédiaire étant créatrice d'un « lien social transformateur ». Henry Mintzberg et Stephen M. Shortell ont également insisté sur cette nécessaire construction de l'intermédiation, en particulier entre toutes les organisations et partenaires du secteur de la santé, dans une perspective du management par la qualité, pour proposer réellement (et pas seulement dans les déclarations d'intention et les objectifs affichés ...) un meilleur service à un client, par ailleurs mieux informé et devenu davantage acteur de sa santé.

LA MISE EN RESEAUX DE LA SANTE COMME REPOSE

La mise en réseaux de la santé correspond à la fois à une volonté de construction de nouvelles modalités d'intermédiation (nouvelles pratiques coopératives et construction de sens partagé) et d'améliorer non seulement l'efficacité des soins : traçabilité (suivi de la trajectoire des patients) et non redondance des actes médicaux mais aussi leur efficacité. Les technologies de l'information et de la communication sont plutôt utilisées dans la seconde perspective, comme l'illustre le développement des systèmes d'information des *Health Maintenance Organizations* (H.M.O.) américaines.

La mise en réseaux de la santé qui repose avant tout sur le transfert d'information peut être envisagé à trois niveaux : macro (national), méso (régional), micro (local). Au niveau national, on trouve les grands réseaux de transmission de données comme en France le R.S.S. (Réseau Santé Social) pour la transmission des feuilles de soins électroniques en liaison avec la carte Sesam-Vitale. Les réseaux inter-établissements se situent le plus souvent au niveau régional comme la *Xarxa Hospitalària d'Utilització Pública* (XHUP) ou réseau d'hospitalisation publique mise en place par la Généralité de Catalogne (Espagne) depuis 1985. Partout, les organisations coopératives de soins de première ligne et les hôpitaux locaux s'efforcent de développer leur rôle territorial de points d'entrée et d'orientation vers les autres niveaux (régional et national) de compétences des établissements sanitaires.

Le Québec du début des années 1990 a beaucoup insisté sur le « virage ambulatoire informatisé ». Il s'agissait à la fois de lutter contre les cloisonnements par la mise en réseaux techniques du secteur de la santé : réseaux entre établissements mais aussi entre le secteur de la médecine de ville et les hôpitaux ou les cliniques (réseaux de santé), développement de la télémédecine, en s'appuyant

sur l'informatisation du dossier médical du patient, la circulation et le partage de l'information. Il s'agissait aussi d'assurer une prise en charge plus collective du patient replacé au cœur du système de santé : notion d'équipe médicale au lieu de l'exercice solitaire de la médecine et de rendre le patient plus autonome et externalisation de tâches jusque-là assumées par l'hôpital (hospitalisation à domicile, télésurveillance ...) en étant conscient des transferts de responsabilité et de coûts vers les patients et leurs familles.

En France, la voie des réseaux de santé a progressivement émergé à partir des années 1980. S'il en existe de multiples types (généralistes, de pathologies, de santé, de soins ...), les réseaux de santé relèvent de deux grandes approches. La première est celle de médecins généralistes confrontés au problème du Sida. Souvent isolés, ils ont cherché à mettre en place de nouvelles pratiques coopératives non hiérarchiques (rejet de l'hospitalo-centrisme) pour promouvoir une approche globale du patient (perspective psychosanté-social et pas seulement soins), comme pour le réseau de la cité de FrancMoisin à Saint-Denis ou le réseau Créteil Solidarité. L'autre approche, directement inspirée du *Managed care* américain, privilégie la coordination des soins dans une perspective d'efficacité. Favorisée par les ordonnances de 1996, elle a donné lieu à des expérimentations prometteuses (réseaux Groupama en zones rurales, réseau de soins palliatifs des Hautes-Pyrénées ...) avec des expérimentations tarifaires. Pour des raisons bureaucratiques, ces expérimentations ont été trop limitées en nombre (une vingtaine d'agréments seulement). D'autres réseaux, souvent de pathologies, se sont développés à l'échelle d'un département, voire d'une région (asthme, diabète, hépatite C, oncologie ...). Très différents et souvent peu formalisés (parfois même pas par la création d'une association regroupant les différents partenaires), les réseaux de santé seraient en France entre 1000 et 2000. La loi du 4 mars 2002 sur *Les droits des malades et la qualité du système de santé* veut faire converger les deux approches pour faire des réseaux de santé un levier de réorganisation du système de santé français dans une perspective de maillage territorial et de proximité.

La création de maisons de la santé fédérant à la fois les structures de coordination de différents réseaux et les ateliers santé ville comme à Saint-Denis sont particulièrement intéressantes. La territorialisation de la coordination de la santé est très progressive : à Saint-Denis il a fallu près de vingt ans (1984 – 2003) pour passer des premiers réseaux à la maison de la santé. Il convient aussi de signaler la spécificité de l'hospitalisation à domicile (HAD) dont les origines sont plus anciennes (années 1950) et que ses promoteurs considèrent comme un « réseau de réseau ».

Cette vision des réseaux de santé a été également développée au Royaume-Uni par le *National Health Service*, en particulier à Londres : réseaux cancer, tuberculose, enfants (centré notamment sur le *Great Ormond Street Hospital*) ... En Catalogne espagnole, où coexistent système public et organismes privés (très importants pour l'hospitalisation), à travers la *Xarxa Hospitalària d'Utilització Pública* (XHUP) déjà évoquée, il s'agit plutôt de la mise en réseaux d'établissements : au premier niveau, les 360 centres d'attention primaire (cellules de base / territoire), puis les hôpitaux et, enfin, les centres d'excellence, notamment de Barcelone. Le Service Catalan de la Santé, devenu *CatSalut*, fonctionne ainsi comme une H.M.O. en appliquant les méthodes de gestion des entreprises privées, mais, différence essentielle, dans un objectif de maîtrise des coûts et pas de profit².

TIC ET AFFIRMATION DU ROLE DES PATIENTS

La médecine a profondément changé : elle est devenue plus technique et médicalisée, s'adressant à des patients plus âgés (vieillesse de la population de tous les pays occidentaux) et souvent à pathologies multiples. Les patients ont aussi profondément changé. Mieux informés (grâce à l'accès aux sites Internet), ils sont devenus des consommateurs plus exigeants, des « clients » à fidéliser. La majorité des patients n'a plus de médecin de famille mais « zappe » fréquemment de médecin au gré des circonstances. On est passé du « malade soumis au patient informé » [Béraud] associé à la décision thérapeutique le concernant. La fidélisation des patients-consommateurs-clients concerne à la fois les médecins, les structures d'hospitalisation, les organismes d'assurances maladie ou les mutuelles complémentaires. La médecine passe progressivement d'une logique de moyens (le bon vieux serment d'Hippocrate) à une logique de résultats : l'évolution a été analysée par Lucien Sfez (« idéologie de la santé parfaite »). Les patients se regroupent en puissantes associations qui se déclinent en fédérations départementales voire en bureaux locaux : LIEN (Lutte Information Etudes des Infections Nosocomiales) ou AVIAM (Association d'Aide aux Victimes d'Accidents Médicaux) qui réalisent le mariage des TIC et du territoire dans un contexte associatif de création de liens et d'entraide. Cette évolution est essentielle pour l'émergence de la démocratie sanitaire dans le cadre de la société en réseaux.

² Toutes les H.M.O. américaines n'ont pas une vocation de profit. La plus importante d'entre elles, *Kaiser Permanente*, qui couvre la santé de plus de 8 millions de personnes (Catalogne espagnole : 6,2 millions) est une organisation à but non lucratif.

L'utilisation d'Internet modifie les relations entre les médecins et les patients. Les patients consultent désormais les nombreux sites consacrés à la santé. Aux Etats-Unis, en décembre 2002, 60 % des Américains étaient connectés à Internet et 66 % des internautes avaient interrogé des sites santé. Pour les maladies rares notamment, les patients sont souvent mieux informés que la plupart des médecins généralistes. Toujours pour les maladies rares, ils ont commencé à constituer leurs propres sites d'information comme ORPHANET en France en liaison avec l'INSERM. Aux Etats-Unis, ils ont déjà commencé à constituer leurs propres dossiers médicaux sur le net et le font héberger par des sociétés privées.

En Catalogne espagnole, *CatSalut* mise beaucoup sur son nouveau système d'information global qui est en cours de mise en place. Il est à l'origine conçu pour mieux maîtriser les dépenses de santé. La seconde étape de son développement doit permettre le lien direct entre les citoyens catalans et les fournisseurs de soins. Le projet entre dans le cadre plus vaste de la création d'une véritable *Administració Oberta de Catalunya* basée sur l'utilisation des technologies Internet avec une seule carte d'entrée pour toutes les prestations de tous les services de la Généralité de Catalogne. Un des éléments importants du projet est le centre d'appels *Sanitat Respon*. Conçu sur le modèle du *NHS Direct* britannique, il fonctionne pour la ville de Barcelone depuis octobre 2001. A terme, il devrait constituer un véritable centre de contact permanent en santé pour l'ensemble de la population catalane.

Les technologies Internet offrent aussi de nouvelles possibilités de formation, à la fois des professionnels de santé et des patients. Les nouvelles organisations de santé en réseaux peuvent ainsi se définir comme « apprenantes » de différentes manières : pour former, mais aussi pour apprendre de leurs praticiens et gérer les compétences de tous leurs partenaires. En Ecosse, *NHS Scotland* a mis en place un remarquable programme de formation et d'éducation des patients : *HEBS (Health Education Board for Scotland)*. La France est en retard : la responsabilisation des patients et la prévention y constituent désormais des objectifs prioritaires. En favorisant la diffusion de l'information, en rendant les patients davantage acteurs de la santé, les technologies Internet peuvent améliorer le fonctionnement de la « démocratie sanitaire » sans pour autant négliger les liens interpersonnels locaux de proximité et de territoire.

LES DEFIS DE LA M-SANTE ET E-SANTE

Les inégalités en termes d'accès aux soins se sont développées : à la fois en termes de revenus mais aussi d'information. Les TIC ont un rôle majeur à

jouer : elles correspondent à la double émergence de l'e-santé (santé électronique) et de la m-santé (santé mobile) [rapport IPTS]. En termes commerciaux, le marché de ces nouveaux services médicaux, notamment pour les personnes âgées souhaitant demeurer chez elles, est énorme. Il ouvre de nouvelles perspectives de développement à la fois aux entreprises de téléphonie et à de nouvelles organisations de services à la personne (relevant de l'économie sociale).

La frontière va devenir de plus en plus floue entre la médecine professionnelle et la médecine exercée par le patient lui-même (notamment l'auto-médication). Les réponses nationales peuvent être différentes, traduisant les mentalités et les représentations de la santé. Alors qu'elle est très valorisée (et remboursée) au Danemark, qu'elle se développe en Espagne (notamment à partir du secteur privé : centres universitaires et cliniques), la consultation à distance (comme l'achat de médicaments via Internet) demeure interdite en France. En France, la législation ne permet également aux centres d'appel que d'informer (sur les droits, les produits d'assurance proposés, les établissements partenaires ...) mais pas d'orienter les patients.

On va de plus en plus vers le développement d'une médecine sans médecins. La tentation est encore accentuée par la pénurie de médecins et d'infirmières. S'il peut y avoir des avantages en termes de réactivité, de prévention et de responsabilisation des patients, les risques de dérives sont aussi très importants : une médecine de plus en plus technique, qui aurait oublié l'homme. Didier Sicard parle de « médecine sans le corps ». Alors que le corps « sensuel » est valorisé et soumis au pilonnage marketing (mise en forme, rajeunissement...), le corps « souffrant » est « virtualisé » et traité à travers des écrans (ordinateurs et logiciels d'aide à la décision et à la prescription médicales, scanners, échographies ...) qui confisquent la relation de soins : on soigne la maladie et pas le patient en tant que personne. Comment réagiront les patients et notamment les personnes âgées habituées à « leur » médecin à une ultra « technicisation » (forcément déshumanisante) de la santé ? Les enjeux sont aussi très importants en termes de responsabilité médicale (qui jusqu'à présent en France n'est pas partagée), de collecte, de transmission et d'archivage des informations.

Des garde-fous devront être mis en place pour que les décisions critiques soient toujours prises par des médecins qualifiés. Il s'agirait alors d'une « customization » du service médical à un patient responsabilisé, c'est-à-dire à la fois standardisé dans beaucoup de ses aspects mais aussi personnalisé quand c'est nécessaire, ce qui le distinguerait d'une « taylorisation »-standardisation pure et simple de la santé pour réduire les coûts. Ce risque de taylorisation de la

santé cristallise les craintes de beaucoup de médecins et de patients. En revanche, m-santé et e-santé favorisent la réactivité en cas de situation d'urgence. Dans une double perspective de proximité et d'amélioration des services rendus, il y a donc un juste milieu et une complémentarité à trouver : peut-être en couplant à la fois consultations à distance et consultations de groupes de patients dans des cabinets médicaux, comme l'expérimentent le NHS britannique et des HMO américaines. Internet bouleverse aussi les relations entre groupes pharmaceutiques et médecins. Aux Etats-Unis, Astra Zeneca, Aventis ou GSK pratiquent désormais la visite médicale en ligne auprès des médecins (e-visite), ce qui, là encore, modifie complètement le rapport au territoire des visiteurs médicaux / médecins.

En termes techniques, les succès de la télémédecine (téléchirurgie, consultation d'experts à distance, télésurveillance des patients à domicile...) sont indiscutables. Des zones à populations dispersées (Canada, Australie, Scandinavie ...) ont beaucoup misé sur elle. Certaines régions d'Europe comme l'Andalousie (Espagne) en ont fait une de leurs priorités en matière de santé publique. Le projet Evisand concerne une plate-forme d'assistance dans les situations d'urgence et de consultation à distance des spécialistes. Le projet Diraya correspond à « la mise en marche de l'histoire de santé digitale » de chaque andalou à travers les technologies Internet. Ces deux projets ont été primés par l'Union européenne en 2003 [Silber]. Les TIC peuvent aussi fortement contribuer à améliorer la complémentarité entre les services fournis par les organisations publiques et par des acteurs privés.

AU CŒUR DU DEFI : SYSTEMES D'INFORMATION ET DOSSIERS MEDICAUX PARTAGES

Les systèmes d'information et les dossiers médicaux partagés des patients sont au cœur des relations entre TIC, santé et territoires, conditionnant l'avenir des systèmes de santé. En France, selon une enquête Ipsos, en septembre 2003, 81 % des généralistes sont équipés d'un accès à Internet, 67 % disposent d'une messagerie électronique, 61 % établissent leurs prescriptions via un logiciel spécifique, 29 % sont inscrits à des newsletters électroniques. Aux Etats-Unis, selon une enquête de la *Massachusetts Medical Society* de décembre 2003, plus de 80 % des médecins pensent que l'ordinateur peut significativement améliorer la qualité des soins, les interactions entre collègues mais, près de la moitié, se disent opposés à l'informatisation des ordonnances et des dossiers médicaux. Ces réactions traduisent des craintes d'être encore plus étroitement contrôlés par les acheteurs de soins (HMO ...) et de voir leurs

propres commentaires utilisés contre eux par les patients en cas de procès.

Le Royaume-Uni qui compte beaucoup sur les TIC pour fonder un « nouveau » NHS a opté pour un dossier médical partagé national mais l'enthousiasme du lancement du projet s'estompé avec la crainte de bureaucratisation d'un outil uniquement utilisé pour réduire drastiquement les coûts des prestations de santé. La France semble avoir renoncé à développer un seul dossier patient national. Le rapport Fieschi qui insiste sur la nécessité de développer « la culture du partage et de la qualité des informations pour améliorer la qualité des soins » préconise des systèmes d'information régionaux assurant enfin l'interopérabilité des systèmes (chaque hôpital, voire chaque service ayant son propre système d'information !) et des données.

Mais comme l'a bien montré Jacques Ellul, toute technique est ambivalente : source de progrès mais avec de possibles aspects négatifs. En France, certains réseaux de santé ont failli mourir de l'obsession de l'outil informatique [Filières & Réseaux]. La technologie doit être une aide et ne pas imposer de nouvelles contraintes comme la double saisie des données pour un dossier patient incompatible avec le logiciel de gestion du cabinet médical.

En France, les réseaux de santé sont à la croisée des chemins. Les innovations doivent être capitalisées et modélisées pour déboucher réellement sur une troisième voie d'exercice de la médecine, créant de nouvelles pratiques collectives à l'interface de la médecine de ville et de l'hôpital. Avec la crise de l'hôpital, le secteur de l'HAD, longtemps marginalisé par un secteur hospitalier traditionnel voulant à tout prix conserver l'intégralité de ses lits, devrait connaître un fort développement. Alliant e-santé et m-santé (outils de traçabilité des soins, de surveillance du patient à domicile, équipes mobiles), il est le meilleur exemple d'ancrage territorial de pratiques de santé centrées sur un patient maintenu à son domicile et recourant fortement aux technologies de l'information et de la communication avec notamment la saisie des données médicales au lit du patient par PDA (Portable Digital Assistant) ou micro-ordinateurs portables. Malgré une histoire relativement ancienne (années 1950), avec des coûts de moitié inférieurs à ceux de l'hospitalisation classique en assurant une véritable prise en charge globale des patients et une coordination des soins dans un contexte de proximité, l'HAD ne bénéficie encore que de 3100 lits pour toute la France (la moitié en région parisienne), 8000 sont espérés pour 2007, ce qui, comparé aux 490 000 lits d'hospitalisation « classique » en 2002 (318 000 pour les hôpitaux et 172 000 pour les cliniques) demeurera encore bien modeste : même pas 2 % des lits ! Dans une perspective de territorialisation de la santé, l'enjeu

principal est bien de promouvoir la coordination des soins sans ... créer de nouveaux cloisonnements !

TIC ET NOUVELLES POLITIQUES TERRITORIALES EN SANTÉ

En France, au niveau régional, de nouveaux modes d'actions déconcentrées de l'Etat se sont affirmés : création des ARH (Agences Régionales de l'Hospitalisation) en 1996 et mise en place des SROS (Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire), version renouvelée de la planification hospitalière. En France comme à l'étranger, les réseaux de santé se sont développés dans un contexte général de réaffirmation du local, d'interconnexion par les technologies de l'information et de communication et de recherche de nouvelles formes de citoyenneté de proximité. En France, le rapport *Quel système de santé à l'horizon 2020 ?* insiste sur la nécessité de dépasser l'apparente contradiction entre la concentration (plateau technique et spécialisation des soins) et la proximité en recourant à la mise en réseaux de la santé et notamment à la télémédecine (surtout l'expertise à distance), solutions qui sont rendues de plus en plus incontournables par la baisse catastrophique de la démographie médicale dans certaines zones isolées ou difficiles. Dans les banlieues, la citoyenneté de proximité rejoint la politique de la ville et les réseaux de santé coopèrent souvent avec les régies de quartier, les associations intermédiaires ou les entreprises d'insertion.

Le Royaume-Uni a depuis deux ans déconcentré le NHS en privilégiant des structures d'achat de soins à dimension territoriale : *Primary Care Trusts* qui gèrent la santé de groupes de population allant de 80 à 300 000 habitants avec couplage d'une politique territoriale de proximité avec les citoyens et d'utilisation des TIC. La responsabilisation des patients se conjugue avec l'affirmation d'une nouvelle citoyenneté, indissociable du développement de nouveaux services de proximité personnalisés. Depuis deux ans, dans six zones pilotes du sud de l'Angleterre, *Care Direct* propose aux personnes de plus de 60 ans des informations sur des services à la fois dans le domaine de la santé, des aides à domicile (notamment petits travaux) ou des formalités administratives. Le service devrait être étendu à toute la Grande-Bretagne en 2005 mais son accès téléphonique devrait devenir payant et ses prestations davantage axées sur les formalités administratives et les services de banques ou d'assurances.

Le Canada a développé des politiques de santé de proximité. Au Québec, dans le cadre de la « réingénierie » globale du système de santé, le ministre de la santé voudrait intégrer le réseau des CLSC (Centres Locaux de Soins Communautaires)

dans les hôpitaux locaux, ce qui leur ferait perdre une grande partie de leur spécificité : conjuguer le médical et le social. Pour essayer de résoudre le problème des urgences, l'Ontario mise, lui, sur les réseaux Santé familiale, ouverts en permanence et articulés aux centres de santé communautaires.

En Catalogne espagnole, le Val d'Aran ou haute vallée de la Garonne, tourné vers la France, possède une profonde originalité linguistique (dialecte gascon influencé par le catalan) et historique (privileges remontant à 1313). Son Conseil Général bénéficie de prérogatives plus étendues que dans toutes les autres « comarques » ou « pays » catalans, définis en 1987. Depuis février 2002, le Val d'Aran est doté de son propre Service Aranais de la Santé (SAS), financé par la Généralité de Catalogne. Il coordonne les activités des CAP aranais, de l'hôpital de Vielha et les relations avec les hôpitaux du reste de la Catalogne ou de la région Midi-Pyrénées (notamment de Saint-Gaudens et de Toulouse). Le SAS met en place des politiques de proximité et des initiatives pour tenir compte de la spécificité de la vallée, très tournée vers le tourisme qui, de 8000 habitants permanents, voit sa population passer à 30 – 35 000 personnes pendant la saison de ski ou de randonnées en montagnes (dossier médical patient partagé pour les touristes, coopérations transfrontalières).

Les problématiques de la santé rejoignent aussi celles du tourisme dans une autre région catalane frontalière : la Cerdagne, partagée en deux par le traité des Pyrénées en 1659. Le nouvel hôpital de Puigcerdà affirme, avec l'aide de l'Union européenne, une vocation transfrontalière vers la Cerdagne française et le Conflent voisins. Le développement de nouveaux services de proximité en santé bouscule ainsi les frontières nationales mais aussi les nouveaux maillages territoriaux locaux mis en place en Catalogne espagnole (« comarques ») ou envisagés en France depuis 1995 (politique des « pays »).

Importants entre la France et l'Espagne, les aspects transfrontaliers de la santé le sont encore davantage avec l'Allemagne et avec la Belgique (notamment en régions Nord et Picardie). Depuis mai 2002, le projet Transcards permet ainsi à 100 000 Français et à 50 000 Belges d'accéder aux soins ambulatoires et hospitaliers dans 8 hôpitaux de la région Thiérache (Avesnes, Vervins, Hirson, Chimay ...). D'autres coopérations concernent l'accueil des personnes âgées d'origine française dans les maisons de retraite médicalisées de Belgique et l'organisation transfrontalière de l'aide médicale d'urgence. La coopération transfrontalière peut aussi correspondre à des projets de veille sanitaire. Dans le cadre du projet européen Interreg a été créé un Observatoire Franco Belge de la Santé dont le siège a été fixé à la CRAM (Caisse Régionale d'Assurance Maladie) Nord-Picardie. Les réseaux de santé peuvent ainsi devenir des

capteurs locaux d'information dans une perspective de veille sanitaire globale.

Un nouveau maillage des établissements de santé et des organisations d'assurance maladie se précise, bousculant les limites départementales, régionales et même les vieilles frontières nationales. Il implique un nouveau positionnement des Etats nationaux, à la fois par rapport aux collectivités territoriales, aux organisations d'assurance maladie et de santé (publiques et privées) et aux employeurs, également impliqués dans la gestion de la santé de leurs salariés.

En France, on parle de la création d'ARS (Agences Régionales de Santé), sans préciser si elles seraient déconcentrées (ARH élargies sur le modèle des PCT anglais) ou décentralisées (modèle *CatSalut*). Il faut être conscient des conséquences de la régionalisation de la santé. Une récente publication du CreDES montre les ambivalences de la décentralisation en santé : davantage de proximité pour le patient mais aussi accentuation des inégalités entre régions. Certes, des mécanismes de compensation sont prévus, en Espagne comme en Italie, mais seront-ils réellement mis en pratique ? Il ne faut pas non plus sous-estimer les conflits d'intérêts entre l'échelon régional et l'Etat fédéral. Ils se produisent presque partout (Canada, Italie, Espagne ...). Le problème existe également aux Etats-Unis : des villes et des Etats fédérés s'opposent à Washington en achetant à meilleurs prix au Canada des médicaments pour leurs prestations de santé.

Le rôle régulateur de l'Etat s'avère indispensable, même aux Etats-Unis. Ses nouvelles missions se précisent : régulation, incitation, veille et évaluation. Dans cet esprit, la France a mis en place différentes agences : AFSSAPS ex Agence du médicament, ANAES (Agence Nationale d'Evaluation et d'Accréditation en Santé), Institut de Veille Sanitaire... Les missions d'information et d'orientation sont importantes (*NHS Direct* ou *Sanitat Respon*). La qualité de l'information diffusée est essentielle (SHOW en Ecosse, Santé Canada). L'évolution des missions de l'Etat converge vers la mission centrale d'évaluation. Depuis 1996, la France s'est engagée dans cette voie dans le secteur de la santé avec la transformation de l'ANDEM (Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale) en ANAES.

CONCLUSION : LE DEBUT DE GRANDS BOULEVERSEMENTS

Les TIC bousculent les pratiques en santé (notamment avec la télémédecine) et les vieilles frontières des Etats nations. En favorisant la coordination entre établissements et entre professions, elles doivent permettre de dépasser les cloisonnements et les conflits d'intérêts

corporatistes en faisant converger les représentations des différents acteurs des systèmes de santé sur un territoire donné.

Un nouvel Etat, davantage incitateur, régulateur et évaluateur, se dessine. Il devra articuler ses compétences avec celles des collectivités territoriales. Les patients sont de plus en plus mobiles et interconnectés. Même si les compétences en santé et en protection sociale relèvent toujours intégralement des Etats membres, l'Union Européenne s'intéresse à la convergence des systèmes de santé et de protection sociale. La santé n'est pas qu'un coût. Elle ne se limite pas aux soins (avec également des activités de veille et de prévention) et repose sur la coordination de nombreux acteurs autour du patient dans un cadre de proximité. En s'appuyant sur les TIC, elle est devenue un terrain privilégié de la dynamique territoriale et de l'aménagement du territoire.

La santé est bien un enjeu majeur de la nouvelle économie et de la société en réseaux qui se construit sous nos yeux. Le succès des nouvelles politiques mises en place repose sur le mariage des TIC, du territoire comme lieu d'affirmation de la démocratie sanitaire et du nouveau rôle des patients et de l'articulation entre politiques locales de proximité et nouveau rôle de l'Etat (veille, évaluation). Les TIC peuvent aussi contribuer à améliorer les coopérations entre secteurs public et privé. Le partage de l'information et le développement de systèmes d'information performants sont essentiels. Comme l'a souligné l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : « le chemin pour la santé pour tous passe par l'information », et pas seulement pour les pays développés.

BIBLIOGRAPHIE

« Aspects de l'e-santé », n° 81, Numéro spécial, *The IPTS report*, produit par l'Institut de Prospective Technologique, European Commission, février 2004, 56 p.

BÉRAUD (Claude), « Le système de soins et les pratiques médicales en 1999 », dans KERVASDOUÉ (J. de.) sous la dir. de, *Le carnet de santé de la France en 2000*, La Mutualité française – Syros, juin 2000.

BEUSCART (Régis), *Les enjeux de la Société de l'Information dans le domaine de la Santé*, rapport, 2000, 37 p.

BOURRET (Christian), « La santé en réseaux », *Etudes*, septembre 2003, pp. 175 - 190.

BOURRET (Christian) et TORT i BARDOLET (Jaume), « Maîtrise de l'information, amélioration des systèmes de santé et aménagement du territoire.

L'exemple de la Catalogne et de la région Midi-Pyrénées », *Les journées d'études des systèmes d'informations élaborées*, L'Île Rousse, octobre 2002, numéro spécial, *International Journal of Information Sciences for Decision Making (ISDM)*, n° 6, mars 2003, pp. 162-172

BOURRET (Christian), « Les réseaux de santé : un champ de recherches prometteur pour les Sciences de l'Information et de la Communication », Actes du 13^e Congrès national des sciences de l'Information et de la communication, Marseille, octobre 2002, pp. 345 – 352.

CARRÉ (Dominique) et LACROIX (Jean-Guy) sous la direction de, *La santé et les autoroutes de l'information. La greffe informatique*, L'Harmattan, juillet 2001, 312 p.

CASTELLS (Manuel), *La société en réseaux*, 2^e éd., Paris, Fayard, 2001, 671 p.

CHASSORT (André), *Exercice médical et Internet : principes généraux*, Ordre National des Médecins, octobre 2000, 17 p.

ELLUL (Jacques), *La technique ou l'enjeu du siècle*, Paris, Armand Colin, 1954, rééd., Economica, 1990, 424 p.

FIESCHI (Marius) sous la dir. de, « Les données du patient partagées : la culture du partage et de la qualité des informations pour améliorer la qualité des soins », *Rapport remis au ministre de la santé*, janvier 2003, 55 p.

Filières & réseaux. La lettre du disease management à la française.

GENELOT (Dominique), *Manager dans la complexité*, INSEP Consulting éd., 2001, 357 p.

GLATRON (Marion), JACOB (Jean-Yves) VIGNERON (Emmanuel), « Santé Publique et Aménagement du Territoire », *Festival International de Géographie de Saint-Dié des Vosges*, octobre 2000, 14 p.

GRIMSON (J.), GRIMSON (W.), HASSELBRING (W.), « The SI challenge in Health Care », *Communications of the ACM*, juin 2000, vol. 43, n° 6, pp. 49 – 55.

GROS (Jeannette), *Santé et nouvelles technologies de l'information*, rapport adopté par le Conseil Economique et Social, avril 2002.

Information for Health. An Information Strategy for the Modern NHS 1998 – 2005, NHS Executive, London, 1998, 123 p.

LAZEGA (Emmanuel), *Réseaux sociaux et structures relationnelles*, PUF, 1998, 127 p.

Loi du 4 mars 2002 sur *Les droits des malades et la qualité du système de santé* et décrets d'application.

MINTZBERG (Henry), *Le Management. Voyage au centre des organisations*, Editions d'Organisation, juillet 2001, 570 p.

MUCCHIELLI (Alex), *Approche systémique et communicationnelle des organisations*, Paris, Dunod, 1998, 160 p.

Noves perspectives des model sanitari català. Les línies estratègiques del CatSalut, Barcelona, 2002.

POLTON (Dominique), "Décentralisation des systèmes de santé ...", *Questions d'économie de la santé*, CREDES, n° 72, octobre 2003.

Quel système de santé à l'horizon 2020 ?, Rapport sous la dir. de POLTON (Dominique), La Documentation française, octobre 2000, 358 p.

SAINSAULIEU (Renaud), *Des sociétés en mouvement. La ressource des institutions intermédiaires*, Desclée de Brower, 2001, 228 p.

SANTETIC : Les Technologies de l'Information et de la Communication dans le domaine de la Santé au sein du grand Sud-Ouest, Mission Interministérielle Interrégionale d'Aménagement du Territoire, Inter-Images, juin 2000, 139 p. + annexes.

SFEZ (Lucien) sous la dir. de, *L'utopie de la santé parfaite*, PUF, 2001, 517 p.

Shifting the Balance of Power within the NHS. Securing Delivery, Department of Health, London, July 2001, 46 p.

SICARD (Didier), *La médecine sans le corps*, Plon, 2002, 280 p.

SILBER (Denise), *The Case for eHealth*, presented at the European Commission's conference on eHealth, Brussels, May 2003, 32 p.

SHORTELL (S.M.) et al., *Remaking Health Care in America. Building Organized Delivery Systems*, San Francisco, 1996, 369 p.

Territoires et accès aux soins, Rapport, CREDES, La Documentation française, janvier 2003, 35 p.

Principaux sites Internet consultés

Ministère de la Santé : www.sante.gouv.fr

Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) : www.anaes.fr

Caisse Nationale d'Assurance Maladie : www.ameli.fr

Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) : www.cnil.fr

CREDES (Centre de Recherche d'Etude et de Documentation en Economie de la Santé) : www.credes.fr

Coordination Nationale des Réseaux : www.cnr.asso.fr

Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile : www.fnehad.asso.fr
CHU de Rouen : www.chu.rouen.fr

Union Régionale des Médecins Libéraux (URML) Ile-de-France : <http://www.urml.idf.org>

Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie Ile-de-France : www.urcamif.fr

Caisse Régionale d'Assurance Maladie Nord – Picardie : www.cram-nordpicardie.fr

EHTEL : Association European Health Telematics : www.ehtel.org

CatSalut (Catalogne espagnole):

www.gencat.net/catsalut/cat/es

Andalousie : www.juntadeandalucia.es/salud

National Health Service : www.nhs.uk

Réseau Réseau Canadien de la Santé :

www.canadian-health-network.ca

American Medical Association : www.ama.org

Kaiser Foundation : www.kaiserpermanente.org

MEDLINE (site de la National Library of Medicine américaine) : www.nlm.nih.gov/databases

Healthcare Information and Management Systems Society : www.himss.org