



**HAL**  
open science

# La place de la télémédecine à domicile dans l'organisation du système de santé en France

Anne-Briac Bili

► **To cite this version:**

Anne-Briac Bili. La place de la télémédecine à domicile dans l'organisation du système de santé en France. Médecine humaine et pathologie. Université Rennes 2, 2012. Français. NNT: 2012REN20002 . tel-00663358

**HAL Id: tel-00663358**

**<https://theses.hal.science/tel-00663358>**

Submitted on 26 Jan 2012

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



## THESE /Université Haute Bretagne Rennes 2

*sous le sceau de L'université Européenne de Bretagne*

Pour obtenir le titre de :  
**DOCTEUR DE L'UNIVERSITE  
HAUTE BRETAGNE RENNES 2**

*Mention : **SOCIOLOGIE***

École Doctorale « SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES »

présentée par

**BILI ANNE-BRIAC**

Préparée au **LARES-LAS EA 2241**

Laboratoire de Recherche en Sociologie – Laboratoire  
d'Anthropologie et de Sociologie

## La place de la télémédecine à domicile dans l'organisation du système de santé en France

**Thèse soutenue le 9 janvier 2012**

Devant le jury composé de :

**Monsieur Armel HUET**, Professeur émérite des universités – Rennes 2 / *Directeur de thèse*

**Monsieur Pierre MUSSO**, Professeur des universités – Rennes 2, Télécom ParisTech / *Co-directeur de thèse*

**Monsieur Gilles FERREOL**, Professeur des universités – Franche Comté

**Madame Laurence ESTERLE**, Directrice de recherche à l'INSERM, EHESS, Paris-Descartes / *Rapporteur*

**Monsieur Bernard VALADE**, Professeur émérite des universités – Paris-Descartes / *Rapporteur*

## **REMERCIEMENTS**

*« Nul ne peut arriver à rien dans cette vie sans quelqu'un qui croit en lui »*

*Paul AUSTER, 'Tombouctou'.*

Loin de l'image d'une aventure uniquement solitaire que l'on se fait parfois de la thèse, la notre est le fruit de multiples collaborations. Ce travail a vu le jour grâce à de nombreux conseils et contributions de toutes natures, ce qui rend essentiel mais difficile l'exercice des remerciements.

En premier lieu, je tiens à remercier les professeurs Armel Huet et Pierre Musso pour leur engagement, leur soutien, la richesse de leurs conseils et l'esprit de collaboration entretenu dans la co-direction de cette thèse.

Tous mes plus sincères remerciements vont à la première personne qui m'a lancée dans cette grande aventure, avec laquelle j'ai bénéficié de nombreux moments de travail, il s'agit de Pierre Musso. Je le remercie pour ses conseils avisés, ses recommandations décisives, pour la disponibilité et le soutien dont il a toujours su faire preuve à mon égard.

Toute ma gratitude va à Armel Huet qui m'a accueillie au sein du Laboratoire de Recherches en Sociologie (LARES). Ce fut l'occasion fructueuse d'échanger avec d'autres doctorants et chercheurs, de découvrir l'Ecole de Formation, les activités de recherches sur contrat, les principes d'une pratique professionnelle, bref « le métier de sociologue ». Merci encore pour toutes ces opportunités.

Je remercie également les autres membres du jury, Laurence Esterle, Gilles Ferréol et Bernard Valade, pour la rapidité avec laquelle ils ont lu mon manuscrit et l'intérêt qu'ils ont porté à mon travail.

J'exprime aussi une grande reconnaissance à Pierre Traineau, directeur du CATEL, pour m'avoir impliquée dans le projet de téléconsultation « Altermed », qui fut mon premier terrain d'enquête. Cette coopération a participé à m'insérer dans le « grand réseau de connaissances » de la télémédecine au sein de journées interrégionales et de groupes de réflexion. J'espère que de nouveaux projets pourront nous réunir.

Je tiens également à remercier Jean-Jacques Charlier, ingénieur-technico-commercial au sein l'entreprise Biotronik, ainsi que le docteur Frédéric Victor, cardiologue à la clinique Saint-Laurent à Rennes, pour le temps qu'ils m'ont consacré lors de nos entrevues, mais également pour la confiance qu'ils m'ont tous deux accordée. Leur enthousiasme pour intégrer la sociologie à la cardiologie m'a

permis de travailler dans les meilleures conditions. Grâce à eux un deuxième terrain d'enquête s'est concrétisé : la télécardiologie.

J'ai eu également le grand plaisir de collaborer avec le directeur de la société Diatélic, Lui Vega, ainsi que Jacques Chanliau, néphrologue au CHU de Nancy. Je leur suis très reconnaissante d'avoir pris le temps de m'accueillir, de m'avoir initiée à mon troisième terrain d'enquête : la télédialyse.

Toute ma gratitude va donc naturellement aux patients qui ont accepté de me recevoir au sein de leur domicile et qui m'ont tous fait preuve d'un accueil très chaleureux.

Merci à tous ceux, trop nombreux pour vous nommer, auprès desquels j'ai élaboré des entretiens, qui ont généreusement donné de leur temps et accepté de partager leurs connaissances. Je pense à Jacques Lucas, Pierre Simon et Pierre Lasbordes, pour ne citer qu'eux.

Toute ma reconnaissance va aussi au Conseil Régional de Bretagne, sans le soutien financier duquel cette thèse n'aurait vu le jour. Merci pour votre confiance.

Je n'oublie pas tous ceux qui ont suivi de près l'évolution de cette thèse. Je pense à tous mes proches, pour leur empathie, merci d'avoir été vous-même. Au commencement ma maman. Merci de m'avoir soutenue dans tous mes choix ! Merci à toute ma (grande) famille et tous mes amis qui ont toujours réussi à me changer les idées. Sans oublier mes défunts, mon papa Hervé, lui aussi « thésard », je vais tenter d'être aussi brillante que lui ! Ainsi que mon frère Jonathan.

Enfin, je ne peux refermer cette page de remerciements sans m'adresser à celle sans qui rien n'aurait été pareil, qui a partagé cet épisode de ma vie, alors que la thèse occupait bien trop mon esprit et mon emploi du temps, ma fille, Mila. Elle a été le moteur de toute mon ambition, je lui dédie tout naturellement cette recherche.

# SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION GENERALE .....</b>	<b>4</b>
<b>Partie I. DE L'OBJET TECHNIQUE A L'OBJET SOCIAL .....</b>	<b>14</b>
<b>Chapitre 1. Définition de l'objet d'étude .....</b>	<b>15</b>
Section 1. La notion de télémédecine : de son apparition à sa circonscription.....	16
Section 2. Des processus de catégorisation aux caractéristiques .....	29
<b>Chapitre 2. Etat des lieux de la télémédecine .....</b>	<b>49</b>
Section 1. Genèse de la télémédecine .....	50
Section 2. Quantification de la télémédecine en France .....	77
<b>Partie II. LE PROTOCOLE DE RECHERCHE.....</b>	<b>98</b>
<b>Chapitre 3. Constructions et finalités de la télémédecine à domicile .....</b>	<b>99</b>
Section 1. De l'objet problématique à l'objet problématisé.....	99
Section 2. Cadre conceptuel.....	107
Section 3. La télémédecine comme moteur et résultat de la modernisation du système de santé .....	140
<b>Chapitre 4. Le cadre opératoire de la recherche .....</b>	<b>150</b>
Section 1. Les terrains d'enquêtes.....	150
Section 2. Les stratégies de vérification.....	163
<b>Partie III. CONDITIONS ET FINALITES DE DEVELOPPEMENT DE LA TELEMEDECINE A DOMICILE .....</b>	<b>172</b>
<b>Chapitre 5. L'informatisation du système de santé .....</b>	<b>174</b>
Section 1. La crise système de santé en France .....	175
Section 2. Du virage ambulatoire à l'informatisation .....	186
<b>Chapitre 6. Décomposition analytique des discours .....</b>	<b>205</b>
Section 1. Du politico-prospectif au politico-prescriptif .....	206
Section 2. Rendre crédible la nécessité du changement.....	222
<b>Chapitre 7. Les modalités de réalisation du changement.....</b>	<b>279</b>
Section 1. Les fonctions d'impulsion.....	280
Section 2. La coordination de la télémédecine .....	305
<b>Chapitre 8. Représentations des usages et usagers .....</b>	<b>337</b>
Section 1. Les attentes postulées des usagers .....	337
Section 2. Les comportements attendus des usagers.....	351
Section 3. Les représentations des usagers .....	359
<b>CONCLUSION GENERALE .....</b>	<b>381</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>392</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>410</b>
<b>TABLE DES MATIERES .....</b>	<b>439</b>

# INTRODUCTION GENERALE

## *Identification de l'objet*

Pour son film futuriste *Chrysalis*<sup>1</sup> le réalisateur Julien Leclercq a imaginé un bloc opératoire parisien en 2025 : le chirurgien opère à distance, les instruments et les patients sont virtuels. Ce scénario n'est plus totalement de la science fiction au vu du développement avéré de la technique dans les sociétés occidentales. Il n'est pas de domaine qui ne soit désormais touché en profondeur par la mise en œuvre de procédures scientifiques et techniques de plus en plus élaborées. Qu'elles soient une menace à la qualité de vie ou espoir de temps meilleurs, ses répercussions se font sentir dans tous les aspects de la vie humaine.

Ainsi, dans le secteur de la santé on a pu assister à la prolifération et à la complexification des technologies médicales. Par technologies médicales, on entend généralement « *tout médicament, instrument, appareil, procédure et service de soutien qu'il soit de type préventif, diagnostique, curatif, palliatif ou de support* »<sup>2</sup>. Des greffes à la chirurgie cardiaque, des trithérapies aux thérapies cellulaires et géniques, de la télémédecine à la médecine génomique, de l'hospitalisation à domicile aux réseaux de santé, de la carte Vitale au dossier médical informatisé, les innovations irriguent en permanence les techniques médicales et transforment les modes de prise en charge. Protéiforme, « *l'innovation ne cesse de réformer silencieusement mais sûrement les hôpitaux comme la médecine de ville.* »<sup>3</sup>.

A notre sens, l'une des principales sources de changement dans le système de santé est l'informatisation, la numérisation et la mise en réseau technique touchant à la fois l'organisation, la gestion et la prestation de soins et de services. Les progrès technologiques réalisés permettent de traiter, stocker et transmettre l'information sous toutes ses formes, orales, écrites ou visuelles, en s'affranchissant de plus en plus de toute contrainte de distance, de temps et de volume. Amorcée dans la plupart des pays industriels depuis le début des années quatre-vingt-dix, la mise en place des TIC appuie de façon toujours plus manifeste les diverses transformations qui ont cours dans le champ de la santé<sup>4</sup>. Ces technologies introduites en soutien aux restructurations majeures qu'ont connues les systèmes de santé en France et ailleurs dans le monde, constituent à plusieurs égards un changement important dans la fourniture de soins et de services de santé à la population. L'irruption des TIC dans le monde de la santé va concerner la plupart des modalités d'exercice : leurs impacts sur des

---

<sup>1</sup> Julien Leclercq, *Chrysalis*, Film cinématographique, 2007, 01h34 min.

<sup>2</sup> Marc Lemire, *Le politique dans le projet de modernisation technologique du service public de santé*, Thèse de doctorat en Science Politique, Université du Québec, Montréal, 2003, p. 44.

<sup>3</sup> « Editorial », *Les Tribunes de la santé*, vol 1., n° 2 (2004), p. 1-2. p. 1.

<sup>4</sup> Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix, *La santé et les autoroutes de l'information*, Paris, L'Harmattan, 2001.

domaines tels que la formation médicale continue, la prévention, l'accès à la connaissance scientifique la plus récente, et surtout *in fine* sur l'amélioration de la qualité des soins qui en résulte restent toutefois à appréhender. En définitive, comme dans la majorité des activités humaines, le processus d'informatisation tend à occuper dans le domaine de la médecine une place de plus en plus importante<sup>5</sup>. Le traitement de l'information médicale, qui s'est d'abord développé autour des activités administratives et de gestion, « *a envahi peu à peu le terrain proprement médical.* »<sup>6</sup>.

Parmi les TIC appliquées au domaine de la santé, on distingue généralement trois grandes catégories d'applications : les dossiers cliniques informatisés, les systèmes d'information clinico-administratifs et la télémédecine. Cette thèse se propose d'investir ce dernier champ. Nous excluons les questions relatives à la télétransmission des feuilles de soins, à la création de bases de données médicales, à la carte vitale et au dossier informatisé du patient. Les sites web médicaux ou de santé qui offrent pour la plupart des forums de discussion, des rubriques d'actualité médicale, des guides de prescription thérapeutique, seront également écartés de la réflexion.

La télémédecine, objet central de l'investigation, revêt de par son nom une particularité par rapport aux autres avancées ou progrès médicaux : c'est de la médecine à distance. Au croisement de deux mondes totalement différents, la médecine avec sa culture millénaire et les TIC, elle incarne une nouvelle forme de pratique médicale à distance prônant le slogan de « *faire voyager les informations plutôt que le malade.* »<sup>7</sup>. Elle a pour objectif de faciliter l'accès et les échanges interactifs entre les professionnels de santé et les patients. En permettant le recours rapide à l'expertise médicale, quelle que soit la situation géographique du malade, la télémédecine ouvre l'hôpital sur l'extérieur et favorise ainsi la mise en réseau des médecins. Définie comme « *l'union des télécommunications et de la médecine* »<sup>8</sup>, ses applications sont extrêmement variées et vont de la téléchirurgie (opération à distance) à la télésurveillance (suivi à distance du patient). Pour autant, nous avons pris le parti de centrer nos investigations uniquement sur les pratiques qui permettent l'expertise médicale distante depuis le domicile du malade. En effet, l'habitat privé se destine, dans certains cas précis de pathologies ou de type de personnes, à devenir sinon une extension de l'hôpital, du moins un lieu médicalisé. Cette recherche se propose alors d'analyser les dispositifs de télémédecine qui ont pour objectif d'évaluer l'état de santé d'un patient à distance, via un système de télécommunication, concevant une délocalisation du suivi médical depuis le domicile (téléconsultation et télésurveillance). Cela peut aller d'un simple échange par visioconférence au dispositif médical plus complexe « implanté » dans le malade qui transmet des informations à distance.

---

<sup>5</sup> Isabelle Pailliant, « Editorial », *Sciences de la Société*, n°47 (mai 1999), p. 3-8.

<sup>6</sup> Bernard Gibaud, « Les réseaux d'imagerie médicale, réalités et enjeux », *Les cahiers du numérique*, vol. 2, n° 2 (2001), p. 75-104, p. 75.

<sup>7</sup> Stepfan Jaffrin « La Télémédecine : faire voyager les informations plutôt que le malade », *Journal du Téléphone*, (mai 1994), [En ligne], disponible sur : <http://www.cybertribes.com/>, (consulté le 13 mai 2008).

<sup>8</sup> Chantal Ammi, *Les nouvelles technologies de la santé*, Paris, Hermes Sciences Publications, 2002, p. 95.

## Contexte

Afin de resituer le contexte dans lequel la recherche a pris forme, il nous suffit de reprendre les événements qui ont jalonné le calendrier de cette thèse faisant écho à la célèbre formule d'Howard Rheingold : « *Comment reconnaître le futur quand il vous tombe dessus ?* »<sup>9</sup>.

Un mois avant notre inscription en doctorat, la télémédecine disposait pour la première fois d'une base juridique par sa définition législative. La loi n° 2004-810 du 13 août 2004<sup>10</sup> relative à l'assurance maladie lui a fixée un premier cadre en termes de responsabilités et l'a considérée comme un outil à la disposition des professionnels de santé. En contrepoint, un mois avant la fin de la rédaction de notre thèse, elle faisait l'objet d'un décret<sup>11</sup> qui procèdera à la définition des actes de télémédecine, à leurs conditions de mise en œuvre et à leur organisation notamment territoriale. Ce décret est pris en application de l'article L6316-1 du code de la santé publique de la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST). L'article 78 de la loi avait accordé un véritable statut juridique à la télémédecine en introduisant sa première définition légale au Code de la Santé Publique<sup>12</sup>.

Quelque part, sur ces six années couvertes par notre recherche, nous avons assisté de façon privilégiée à la constitution politique et sociale de notre objet. A maints égards, cette thèse s'est construite « *chemin faisant* »<sup>13</sup>.

Mais notre propos est surtout de mettre en exergue le contexte global de la référence à la télémédecine dans les actions politiques portant sur l'ensemble du système de santé. Son développement est beaucoup plus important que la seule introduction de nouveaux dispositifs dans la prestation de soins. Il est de l'ampleur d'un changement techno-organisationnel porté par un projet de reconfiguration du réseau de soins et de services qui s'inscrit lui-même dans une volonté réorganisatrice qui touche l'ensemble de la société. Plus qu'un phénomène technologique, le processus de déploiement de la télémédecine est le produit et la manifestation d'un ensemble d'initiatives individuelles et collectives, scientifiques et techniques, organisationnelles et administratives, financières et budgétaires, politiques et législatives sans oublier industrielles et commerciales.

---

<sup>9</sup> Howard Rheingold, « Smarts Mobs, les Communautés Intelligentes Mobiles : comment reconnaître le futur quand il vous tombe dessus ? », *Sociétés*, n° 79 (janvier 2003), p. 75-87, p. 75.

<sup>10</sup> Article 32 de la loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, Journal Officiel, 17 août 2004, n°190.

<sup>11</sup> Décret n° 2010-1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine, Journal Officiel, 21 octobre 2010, n°13.

<sup>12</sup> Article 78 de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, Journal Officiel, 22 juillet 2009, n°1.

<sup>13</sup> Marie-José Avenier, *La stratégie « chemin faisant »*, Paris, Economica, 1997.



## *Champ de problématisation*

Si les applications de télémédecine dans le secteur de la santé peuvent être souvent présentées comme l'heureuse rencontre entre deux évolutions indépendantes : celle de technologies et celle de besoins sanitaires, c'est faire fi du contexte politico-économique dans lequel ces deux évolutions ont lieu. Le processus de déploiement de la télémédecine que nous souhaitons étudier peut être situé dans le cadre plus large des phénomènes économiques, techniques, politiques, législatifs et sociaux convergents d'où sont réactualisées les promesses d'une société meilleure, la société de l'information<sup>14</sup>.

C'est à partir du début des années quatre-vingt-dix que les pouvoirs publics ont contribué à développer l'usage des TIC dans le monde de la santé : cartes à puce, micro-ordinateurs et connexion à Internet<sup>15</sup>. Depuis l'évocation de la crise du système de santé, la modernisation technique n'a cessée d'être présentée comme le passage obligé de la réforme socio-sanitaire dans le but d'une plus grande efficacité. Par modernisation technologique, nous désignons au sens large le processus de rationalisation et de mise à niveau perpétuel des dispositifs techniques, conformément au modèle de société industrielle qui fait d'abord de la modernisation technologique « *une modalité de rationalisation à la fois organisationnelle et communicationnelle de la société* »<sup>16</sup>, comme l'écrivent Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix pour définir le projet d'informatisation sociale dont il est aujourd'hui porteur. Il s'opère donc une reconfiguration du champ de la santé sous l'impulsion de politiques publiques. Cette reconfiguration s'opère, comme le mettent en exergue un certain nombre de travaux, par les autoroutes de l'information et la mise en réseau des soins. Ceux-ci ont montré qu'il s'agissait là des deux orientations majeures du projet politique de réforme et/ou d'« *informationnalisation* »<sup>17</sup> du système de santé dans son ensemble.

La télémédecine est intimement liée aux politiques développées pour réduire les coûts en matière de services de santé, tout en s'efforçant de répondre au mieux à une demande provenant des patients, lesquels souhaitent, dit-on être soignés dans la mesure du possible à leur domicile. C'est dans ce contexte historique spécifique que les pouvoirs publics en appellent ou participent à la mise en place de dispositifs favorisant la convergence dans ce secteur pour faciliter les interventions à distance les plus diverses.

---

<sup>14</sup> Jean-Guy Lacroix, Bernard Miège et Gaëtan Tremblay (dir.), *De la télématique aux autoroutes électroniques. Le grand projet reconduit*, Montréal/Grenoble, Presses de l'Université du Québec/Presses universitaires de Grenoble, 1994.

<sup>15</sup> Myriam Legoff-Pronost, *TIC, télémédecine et accès aux services : une approche économique*, Thèse de doctorat en Sciences économiques, Université de Bretagne Occidentale, juillet 2003, p. 3.

<sup>16</sup> Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix, « Virage ambulatoire et autoroutes de l'information dans le secteur de la santé », *Sciences de la société*, n°47 (mai 1999), p. 23-41, p. 33.

<sup>17</sup> Dominique Carré et Robert Panico, « Informationnalisation en santé, ou le rapprochement par l'éloignement ? Eléments d'analyse d'une gestion économique et organisationnelle de la distance socio-sanitaire », dans Jean-Guy Lacroix et Gaëtan Tremblay (dir.), *Bogues, Globalisme et Pluralisme. Tome 2 : Usages des TIC*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2001, p. 101-115, p. 102.

La forte volonté politique de créer une société de l'information pour tous, la crise du système de santé et le contexte européen favorable aux TIC ont semble-t-il largement encouragé l'introduction de la télémédecine, devenue à la fois le moteur et le résultat de la réforme du système. La tentative consiste ici à la saisir dans sa relation plus large avec le champ de la santé, à l'inscrire dans les ressorts de la modernisation-réorganisation en cours, à l'interroger d'un versant moins fréquenté, de contrôle des coûts, de la rationalisation des actes médicaux, de l'observance des pratiques soignantes, dont la légitimité ne va pas de soi. Le but de notre thèse est de contribuer à établir le sens social et politique de la constitution de la télémédecine à domicile, en montrant comment s'opère cette construction tout en replaçant le projet qui l'habite dans le contexte plus général de la réorganisation du système de santé. Saisie de ce lieu, la télémédecine peut nous livrer ainsi quelques-uns des traits caractéristiques qui s'éclairent observés à la lumière des logiques sociales, organisationnelles et financières à l'œuvre dans les transformations profondes du système de santé.

Bien que les processus de construction, de discussion et de prise de décision, qui caractérisent l'élaboration et la mise en œuvre de la télémédecine, occupent une bonne partie de notre attention, se posera toujours néanmoins la question de la finalité du changement projeté. Notre recherche cernera ainsi de façon systématique et dans leur ensemble les dynamiques sociales et politiques qui conduisent le développement de la télémédecine à domicile, tout en mettant en avant ses conséquences dans la démarche de soin classique au niveau des usagers. Tout comme ce qui advient dans d'autres secteurs, cela ne consiste pas simplement à remplacer les supports papiers par des documents électroniques. Bien au contraire, ce phénomène affecte le cœur de l'activité médicale et conduit à sa réorganisation. A la lumière des idées formulées jusqu'ici, il y a lieu de penser que le référentiel de la télémédecine serait fortement imprégné par les exigences de rationalisation et de gestion du réseau socio-sanitaire et qu'il serait principalement légitimé par des critères de rentabilité et de performance. Dit autrement, les conceptions sous-jacentes à l'objectif central de la télémédecine sont modelées par des conceptions économiques qui reposent sur des critères de contrôle administratifs de temps, de quantité, de coûts, d'optimum. Elles sont probablement incompatibles avec l'efficacité clinique et thérapeutique des services de soins, assimilés dès lors à des objets, des produits que l'on veut transformer dans le but d'en extraire des économies, indépendamment de l'impact que cette transformation via la télémédecine a sur la qualité des services de soins offerts à la population<sup>18</sup>. Ainsi, l'interrogation architectonique de notre thèse à partir de laquelle nous envisagerons les points connexes évoqués ci-dessus sera la suivante : *comment et à quelles fins les dynamiques sociales et politiques conditionnent-elles le processus du déploiement de la télémédecine*

---

<sup>18</sup> Luc Bonneville, *La mise en place du virage ambulatoire informatisé comme solution à la crise de productivité du système socio-sanitaire au Québec (1975-2000)*, Thèse de doctorat en Sociologie, septembre 2003, Université Québec de Montréal.

## *à domicile dans le système de santé en France ?*

Compte tenu de la question spécifique que nous venons de poser, il est nécessaire de pouvoir étudier à la fois l'offre technologique (le programme politique) et les usagers (les populations concernées) afin d'avoir la possibilité d'analyser les utilisations, les formes de relation, de collaboration voire d'affrontement qui émergent dans le cours du changement. Etude des politiques publiques et étude du changement technologique se fondent ici dans une même approche que nous souhaitons à présent mieux définir à travers la perspective théorique de la sociologie politique des usages.

### *Modèle d'analyse*

D'emblée une distance a été prise de toutes théories et modèles analytiques qui ne voient les technologies qu'à travers leurs fonctions instrumentales et positives. Il nous semblait également essentiel de nous préserver contre toute approche centrée uniquement sur le rôle des usagers, approche qui ne tiendrait pas compte des mécanismes sociaux modelés par l'offre<sup>19</sup>. Notre cadre théorique s'appuie sur une littérature existante abondante et se forme utilement de façon pluraliste pour éclairer un objet de recherche original.

Ancré au confluent de l'étude des politiques publiques et de la sociologie de l'innovation tout en privilégiant une démarche socio-constructiviste, nous avons opté pour l'approche proposée en 1993 par le politologue Thierry Vedel et le sociologue des communications André Vitalis<sup>20</sup>. Leur sociologie politique des usages emprunte une voie entre le déterminisme technique et le déterminisme social, ces deux courants ayant pour limite de cantonner l'influence réciproque entre la technique et la société à un processus séquentiel, linéaire et réducteur. L'objectif de ces deux chercheurs français était de réussir à articuler dans une seule approche deux courants de recherche importants dans l'étude des technologies, soit l'analyse des politiques publiques et la sociologie des usages. Cette perspective se démarque par le fait qu'elle tente de lier la dimension macro-sociale d'analyse de l'offre technique avec la dimension micro-sociale de l'étude des usages en pratique. Afin de rendre complémentaires les modèles féconds à l'origine de ces deux approches, nous verrons qu'elle étudie avant tout le caractère interactif des relations technico-sociales. En revanche, nous admettons que la sociologie politique des usages ne constitue pas à proprement parler un programme de recherche nouveau ou une rupture de paradigme, mais plus une tentative pour articuler dans un même cadre analytique les apports respectifs de perspectives existantes qui chacune ont mis l'accent sur une dimension particulière de l'usage des techniques.

---

<sup>19</sup> Pierre Chambat, *Communication et Lien Social : usages des machines à communiquer*, Paris, Association Descartes, 1991.

<sup>20</sup> Thierry Vedel et André Vitalis, « Pour une socio-politique des usages des TIC », Rapport à l'Association Descartes, 1993.

En ce sens, il s'agit de faire le pont entre les démarches centrées exclusivement sur l'analyse des processus d'innovation et celles basées exclusivement sur l'analyse des usages en situation, et réussir, en fin de compte, à dresser un tableau intéressant des différentes logiques qui président à la formation des usages. Thierry Vedel et André Vitalis ont voulu considérer le changement technologique dans sa globalité, c'est-à-dire à travers quatre dimensions jugées essentielles : le couple logique technique et logique sociale et le couple logique d'offre et logique d'utilisation. Et c'est leur interaction qui va « donner vie » aux usages observés dans la pratique<sup>21</sup>. D'une part, cela suppose d'appréhender la dynamique de développement de l'innovation technique comme un rapport constant entre une logique technique et une logique sociale qui s'articulent selon une certaine configuration technique. D'autre part, cette approche apporte un éclairage approfondi sur les représentations des usagers et de la technique qui guident les interactions entre une logique d'utilisation et une logique d'offre. En croisant ces quatre logiques il est possible de spécifier les rapports d'usage spécifiques à un système technologique donné, ces rapports d'usage définissant à la fois un rapport à l'objet technique et un rapport social entre les différents acteurs. Si la sociologie politique des usages vise à la fois l'étude de l'offre technique (à travers sa structuration économique et les politiques des acteurs) et celle des usages et des pratiques en situation, la nécessaire analyse des interactions entre ces champs, « appelle à des disciplines ou des méthodologies différentes »<sup>22</sup>. La conciliation de ces échelles se décline opérationnellement par le choix de nos terrains d'enquête.

### *Terrains d'investigation*

Observer, analyser et interpréter le processus de déploiement de la télémédecine, tout en tenant compte des conditions dans lesquelles il s'opère et de l'interprétation qu'en font eux-mêmes les acteurs du changement, tel a été le projet méthodologique sous-jacent à notre recherche. Pour en expliquer le sens d'une façon qui soit valable, ces conditions ne peuvent être envisagées indépendamment du projet dans lequel s'inscrit le changement. Il s'agit d'un projet économique, administratif, social, médical, politique et technologique s'exprimant ici à travers un programme politique et se concrétisant sur le terrain par la mise en place de nouveaux dispositifs entièrement façonnés par le jeu des acteurs sociaux et les conditions économiques, politiques, légales, organisationnelles, technologiques, sociales et culturelles du milieu. Deux terrains ont alors déterminé notre cadre opératoire : le programme politique et trois applications technologiques.

Notre premier terrain de l'enquête se réfère globalement au programme politique d'informatisation du système de santé en France sur lequel est venue s'arrimer la télémédecine à domicile depuis deux

---

<sup>21</sup> *Ibid.*, p. 3.

<sup>22</sup> Fanny Carmagnat, « Médias et nouvelles technologies : pour une socio-politique des usages », *Réseaux*, vol. 13, n°72 (juillet-octobre 1995), p. 250-252, p. 251.

décennies environ. Il nous paraît utile de mettre en lumière le rôle particulier de l'Etat, et plus exactement du gouvernement, compte tenu de son influence décisive dans l'évolution du système de santé et de sa capacité d'intervention. Ce premier terrain correspond aux différentes phases de définition, d'adoption, et de mise à jour des orientations et de la planification stratégique des Ministères en matière de TIC dans la santé de 1990 à 2010. Elles sont de différents ordres, mais peuvent être regroupées suivant le type de fonctions auxquelles elles répondent. Mais il est difficile de décrire ou de prédire l'ampleur réelle des usages sociaux de la télémédecine qui ont découlé des initiatives issues de ce programme politique. La mise en place de TIC est conditionnée et affectée par une multiplicité de facteurs, notamment les réactions des usagers ciblés (patients et professionnels de santé) ainsi que les stratégies de développement technologique venant des industriels et les innovations issues directement du secteur de la santé.

L'analyse d'applications de télémédecine semble alors clairement légitime pour évaluer la nature des liens avec ce programme, tout en ayant la possibilité d'apprécier l'ampleur des changements projetés. A titre exploratoire, la première investigation portait sur le projet breton « Altermed Technologie » coordonné par le CATEL à Vannes. Lancé en 2004 à l'initiative de l'hôpital Lanco de Belle-Île, de la clinique Océane et du Conseil Général du Morbihan, il a été soutenu par la DATAR la même année. L'objectif principal de l'expérimentation était de montrer l'importance de l'utilisation de technologies alternatives d'accès à l'Internet haut débit sur la continuité des soins entre les différentes zones d'un même territoire, comprenant deux sous-projets : « Altermed Patient à domicile » et « Altermed Hôpital local ». Compte tenu du périmètre de notre recherche, ce fut essentiellement le premier volet du projet qui servit à l'enquête. Il proposait un service de téléconsultation à destination d'un patient hospitalisé à domicile. Ce dernier pouvait entrer à tout moment en contact par visioconférence avec un professionnel de santé situé à la clinique Océane de Vannes.

Notre deuxième application est relative à la télécardiologie, développée par l'entreprise Biotronik au sein de la clinique Saint-Laurent à Rennes. L'enjeu est de transmettre à distance quotidiennement des données à partir des dispositifs implantables (pacemakers) des patients permettant la notification d'événements techniques ou cliniques détectés par la prothèse. Avec ce système, la prothèse électronique, dotée d'une antenne qui communique à un boîtier installé au domicile du patient, transmet à la fois les données du rythme cardiaque et celles de l'état de l'appareil à une plate-forme technique. Un dispositif mobile semblable à un téléphone portable au domicile du patient reçoit les données sanitaires et techniques du stimulateur et les transmet automatiquement à intervalles réguliers. Après traitement par le centre de service, les données sont réacheminées dans les minutes qui suivent au centre de cardiologie du patient.

Enfin, notre troisième application se rapporte à la télédialyse, proposée par la société Diatélic au CHU de Nancy. Le système utilise une plate-forme de télésurveillance des malades dialysés à

domicile permettant de contrôler quotidiennement leur état général et de déclencher si besoin des alertes préventives de possibles pathologies. Chaque patient est équipé d'un ordinateur, avec une connexion Internet, par lesquels il renseigne un cadre de saisie à utiliser et transmet les différents éléments de la journée sur le serveur Diatélic où les données sont stockées et quotidiennement analysées par un système expert.

Nous sommes bien conscient du fait que la réflexion engagée par l'étude de trois applications ne peut à elle seule rendre compte de la variété des situations. Dans ce périmètre restreint, nous ne saurions négliger le fait qu'elles ne disent « pas tout » de l'objet étudié, que d'autres initiatives menées par d'autres acteurs et d'autres contextes ont lieu. Pour autant, il serait à l'inverse erroné de trop minimiser la réflexion sur la portée de ces pratiques.

Concrètement, nos deux terrains sont distincts dans le sens où ils constituent des phénomènes totalement différents en termes de perspectives. Le premier se situe clairement dans le volet des politiques gouvernementales et le second davantage dans le versant de la mise en place des technologies. Mais ils demeurent complémentaires, « hybridés », dans la mesure où ils dévoilent deux importants aspects d'un même processus d'informatisation et de réseautification du système de santé. C'est pour représenter au mieux cette dynamique qu'ils demeurent pertinents. Pour chacun d'eux, nous avons eu recours à trois formes de collecte des données afin de donner accès à l'information qui soit la plus exhaustive possible : l'analyse documentaire, l'entrevue semi-directive (couvrant 130 entretiens) et l'observation.

### *Plan d'analyse*

Cette thèse se décompose en trois parties. La première, intitulée « *De l'objet technique à l'objet social* », a pour finalité d'asseoir les cadres initiaux de la recherche. Cette entrée en la matière permettra de cerner le périmètre d'investigation par l'analyse des composantes de la télémédecine suivie d'un état des lieux des applications et des acteurs impliqués. A la fois flexible, malléable, personnalisable et paramétrable, la télémédecine renforce l'image de technologies particulièrement ouvertes à l'influence des facteurs socio-économiques et du contexte sociétal en général. A cette issue, le lecteur disposera des principaux éléments qui lui permettront de maîtriser les connaissances, les enjeux et le contexte dans lequel elle s'inscrit.

La seconde partie, consacrée au « *protocole de la recherche* », intégrera la description précise de la procédure de recherche et du mode opératoire sollicité. Il sera question de rendre intelligibles les étapes de la recherche, allant de la construction de la problématique jusqu'à la définition des paramètres méthodologiques. In fine sera mis en exergue toute la procédure de constitution des données reconfigurées à chaque stade de la recherche. Ce protocole mobilisé va exposer les divers

moyens que l'on a prévu de se donner pour construire notre questionnement central, l'inscrire dans une configuration théorique et mobiliser les méthodes appropriées au regard du scénario d'hypothèses.

La troisième partie, dédiée à l'étude des « *Conditions et finalités de développement de la télémédecine à domicile* », fournira le cadre d'analyse contenant la majorité des paramètres inclus dans notre questionnement général. Il s'agira de donner une lecture qui mettra en relief les moments et processus clés généraux qui ont conduit à l'informatisation du système de santé en repérant les idéologies qui ont jalonné cette trajectoire. En anticipant et accompagnant le changement en cours, nous pensons également que les discours incarnent une donnée non négligeable dans le processus de déploiement de la télémédecine. Leur décomposition analytique, selon leurs visées et justifications, reflètera les différentes conceptions de la technique. Plus concrètement, nous analyserons les modalités de réalisation de la télémédecine par les actions et les décisions dans le changement conduit ainsi que les différentes logiques d'implantation des dispositifs. Armé de tout cet « arsenal » analytique, nous serons apte à exposer plus clairement les représentations sociales des usages et des usagers, c'est-à-dire sur la façon dont les promoteurs conçoivent les utilisations ainsi que les utilisateurs de la télémédecine.

En guise de conclusion générale, nous procéderons à un rappel de nos principaux constats pour souligner les nouvelles pistes de réflexion auxquelles ils nous invitent.

# Partie I. DE L'OBJET TECHNIQUE A L'OBJET SOCIAL

Cette partie a pour objectif d'identifier spécifiquement la télémédecine, la sortir du carcan « technique » afin de lui redonner une partie de sa « *contingence interactionnelle*. »<sup>23</sup>. Bien que la perspective hypothético-déductive sera le parti pris dans la suite de cette thèse, nous avons admis de concevoir que rien n'est totalement déductif et qu'il y a forcément une part d'« inductivité » émergente du terrain permettant de caractériser la télémédecine. La construction de notre objet ne correspond pas à des étapes du travail de recherche chronologiquement distinctes, elle est plutôt à envisager ici en terme de « continuum circulaire ». C'est donc volontairement que cette première partie intégrera d'ores et déjà des extraits d'entretiens. Cette amorce est tout autant une circonscription scientifique du domaine d'investigation que l'arsenal argumentatif justifiant pleinement les thématiques développées par la suite.

Un premier chapitre permettra de cerner le périmètre de la recherche décliné sous deux sections. La notion de télémédecine sera tout d'abord analysée de son apparition à circonscription (1950-2010). Il sera établi qu'elle s'est greffée dans la langue française sous la double pression d'une récurrence des expérimentations et de la légitimité des pouvoirs à l'intérieur duquel vont être inscrits des horizons particuliers. En prenant le parti de montrer un objet de recherche en train de se construire, nous voulons insister sur l'importance d'une démarche qui pense son objet en terme dynamique, opérant un va-et-vient entre objet de recherche et regard réflexif sur sa fabrication. La télémédecine sera alors autant de points de vue différents qui visent à saisir les discours dans leur hétérogénéité. Les situations sont multiples à la fois dans l'espace et temps, faisant fluctuer le rôle de la définition de la télémédecine qui se manifeste comme une notion « malléable » selon son contexte d'usage. Elle se légitime dans ses définitions, dans les dires qu'elle alimente à travers certaines propriétés privilégiées. Une seconde section envisagera la télémédecine par les processus de catégorisation ainsi que par ses caractéristiques. Nous justifierons ici l'emploi du vocable de « télémédecine à domicile » comme périmètre délimité de notre recherche. Cela permettra de spécifier les traits constitutifs de nos trois applications technologiques. Mais afin de ne pas épuiser la technique comme un simple moyen à la disposition des acteurs, ne restant plus qu'une conception instrumentale et positive des technologies mobilisées, nous en analyserons les attributs les plus manifestes. L'objectif sera d'extraire les enjeux collatéraux qui se posent au niveau des usagers, patients et professionnels de santé.

---

<sup>23</sup> Dominique Vinck, *Ingénieurs au quotidien. Ethnographie de l'activité de conception et d'innovation*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble, 1999, p. 213.



Le second chapitre sera dédié à l'état des lieux de la télémédecine. L'impératif sera de préciser son ampleur, examinant s'il s'agit d'un fait nouveau de civilisation tout en appréciant sa relative centralité ou marginalité. Une première section présentera le développement des actes de médecine à distance depuis l'Antiquité jusqu'à nos jours. Il existe assurément une longue tradition de consultations données de manière désincarnée. Seront exposés les rudiments de ce que l'on appellera plus tard la télémédecine, passant par la méthode épistolaire à la « médecine télégraphique ». Visiblement, sa construction ne répond pas uniquement à des impératifs scientifiques et techniques intrinsèques au savoir médical mais plus à des questions d'ordre politique, social et économique.

La télémédecine à domicile relève d'un construit social, dont les contours résultent à la fois des contraintes liées aux logiques socio-économiques dominantes, des stratégies à l'œuvre et de l'action plus ou moins efficace de divers groupes sociaux. Ainsi, dans une seconde section, nous verrons qu'elle ne réalise pas au même rythme et ne prend pas nécessairement les mêmes formes dans les divers contextes nationaux, régionaux ou sectoriels. La quantification des pratiques, par l'étude des recensements cartographiques et du « marché » de la télémédecine, finalisera cette partie. ``

## **Chapitre 1. Définition de l'objet d'étude**

Engager notre recherche implique l'appréhension de la télémédecine selon ses composantes afin de décrire et limiter le champ de l'investigation présente. Cette approche qualifie l'instabilité de celle-ci en ce qu'elle s'énonce différemment selon l'époque, le locuteur, l'espace et les intérêts souvent contradictoires qu'elle recouvre.

Le constat d'un « halo sémantique » autour de la notion tient moins à un manque de « fermeté » dans sa définition qu'aux manipulations de sens qu'autorise son usage dans les « dire » des acteurs issus de champs sociaux inégalement concernés. Bien que des caractères apparents (usage des TIC et distance) permettent de reconnaître à première vue tout ce qui relève de la télémédecine, il importe moins dans ce chapitre de produire une définition « approuvable » que d'éclaircir les réflexions sur lesquelles repose son usage équivoque.

Une première section présentera la naissance du terme télémédecine, suivie du « jeu de polysémie » dont elle a fait l'objet, jusqu'à sa circonscription issue d'un consensus politique. Sous cet angle de vue particulier, le statut même des définitions a évolué. Les premiers énoncés avaient vocation à faire reconnaître l'existence de pratiques médicales à distance, les suivants auront pour finalité d'impulser le déploiement de la télémédecine et à en être dédiés plus récemment à des intérêts de santé publique. Si cela peut poser des défis dans l'appréhension de l'objet au niveau empirique, nous envisagerons dans une seconde section d'analyser les processus de catégorisation et les caractéristiques de la télémédecine. Sous un angle plus micro-sociologique, un détour par les productions discursives des

acteurs détaillera la définition des rôles tenus par la télémédecine. La notion est l'objet de traitements et d'interprétations multiples, parfois contradictoires. Le foisonnement de discours polysémiques témoigne tout autant de la force d'attraction que de la position divergente des acteurs dans le processus de changement. Afin de clarifier la réflexion et de répondre au besoin de circonscription de l'objet, l'analyse des applications de télémédecine fournira un autre cadre analytique. Construire une typologie en considérant divers critères dont la combinatoire peut aboutir à des modèles très variables, sera l'occasion de justifier le périmètre de la recherche se cantonnant à la télémédecine à domicile. Cette étape permettra d'échapper à l'arbitraire en obligeant à considérer toutes les pratiques incluses dans le champ préconisé. Enfin, ce chapitre s'achèvera sur les dimensions significatives des TIC dans le but d'appréhender plus justement le potentiel structurant de la télémédecine, ses possibilités du côté des décideurs et des utilisateurs mais aussi la diversité des questions sociales, juridiques et politiques qui en découlent. Une analyse plus poussée des politiques publiques et de nos applications technologiques permettra, dans la suite de cette thèse, de mieux discerner à quel point ces enjeux se posent concrètement.

## **Section 1. La notion de télémédecine : de son apparition à sa circonscription**

### **1.1 Naissance d'un terme**

#### *La reconnaissance de pratiques médicales à distance*

La notion de télémédecine signifie littéralement « médecine à distance ». Le terme implique un usage « performatif » dans le cadre d'une action de changement d'état par lequel on passe d'un état « brut » de pratique médicale « classique » à un état « construit » d'actes à distance. Cette réunion sémantique a été inventée dans les années cinquante par Kenneth Bird, médecin pionnier américain qui avait utilisé un système de transmission télévisuel par ondes radio entre l'hôpital général du Massachusetts et l'aéroport Logan de Boston<sup>24</sup>. La télémédecine est donc l'adaptation francophone de la « telemedicine américaine » comme étant la « *medicine practised at a distance.* »<sup>25</sup>.

Mais le terme est apparu concrètement dans la littérature en 1974<sup>26</sup> et pour la première fois dans les dictionnaires de la langue française au début des années quatre-vingt, témoignant de la validation par la langue officielle d'une pratique déjà usitée. Même si la première référence scientifique date des années cinquante, la télémédecine avait déjà été « pensée » en au vu de la couverture du magazine

---

<sup>24</sup> Philippe Puech, *Téléradiologie, état de l'art, applications, perspectives et enjeux en 2006*, Thèse de doctorat en Informatique médicale, Université de Lille 2, novembre 2006, p. 5.

<sup>25</sup> Olga Ferrer-Roca et Marcello Sosa-Ludicissa, *Handbook of telemedicine*, Amsterdam, IOS Press, 1998, p.1.

<sup>26</sup> Karen Zundel, « Telemedicine: history, applications, and impact on librarianship », *Journal of the Medical Library Association*, vol. 84, n° 1, (janvier 1996), p. 71-79, p. 72.

« Radio News »<sup>27</sup>, en avril 1924, qui anticipa la vision de ce que serait la télémédecine dans sa description d'un « *docteur-radio couvert de boutons lumineux, qui crachait des feuilles permettant à un médecin d'être lié à un patient non seulement par le son, mais aussi par une image animée.* »<sup>28</sup>. Quelque part cette utopie n'était qu'une « vérité prématurée ». Cela revient à dire également que beaucoup de médecins faisaient de la télémédecine sans le savoir puisqu'aucun terme ne venait qualifier ces expériences rares et isolées. Un échange épistolaire, « *letters of Hallet Turner to James Jurin* » daté de 1726, décrivant un traitement pour un patient éloigné est parfois représenté comme le premier document de télémédecine de l'époque pré-électronique<sup>29</sup>. Plus proche de nous, l'invention du téléphone par Alexander Graham Bell, qui dépose son brevet pour un système de transmission de la voix le 14 février 1876, reste considérée par de nombreux auteurs comme le début du développement de la télémédecine<sup>30</sup>. En effet, on peut admettre que prendre l'avis d'un pair par téléphone est une forme de téléexpertise synchrone. Et déjà en 1906, William Einthoven publia une série de travaux scientifiques sur le télécardiogramme : premiers électrocardiogrammes envoyés par transmission téléphonique<sup>31</sup>.

Les premiers moyens de télécommunication cités furent le télégraphe, le téléphone, la radiophonie, le fax... Au fil du temps on transmet des informations de plus en plus complexes sur des distances de plus en plus grandes. Mais bien qu'intéressantes techniquement, ces différentes applications n'apportent encore aucun progrès dans la qualité des soins. La plupart des auteurs s'accordent pour dater le début de la télémédecine moderne, c'est-à-dire organisée en réseaux et donc efficace sur les soins apportés aux patients, vers le début des années soixante.

Durant les années soixante-dix s'est donc déroulée une série de projets souvent perçus comme futuristes par la littérature scientifique. Ce fut, pour reprendre les termes de Rashid Bashur, une étape qui correspondait à un « *short lived but auspicious beginning* »<sup>32</sup>. De ce fait, le besoin de nommer, de caractériser ces pratiques s'est ressenti au fur et à mesure du développement d'expérimentations en « îlots ». L'arrivée du terme n'a donc pas eu l'ambition première de donner une définition claire et pratique du terme de télémédecine mais elle dénotait la création d'une notion « fourre-tout » qui avait le mérite de faire reconnaître l'existence de pratiques médicales à distance utilisant les TIC.

---

<sup>27</sup> Cf. Annexe Figure n°1.

<sup>28</sup> Benoît Dardelet, « Telemedecine. A guide to Assessing Telecommunications in Health Care », *Réseaux*, vol. 16, n° 88 (1996), p. 220-222, p. 220.

<sup>29</sup> James Jurin, « Letter of Hallet Turner to James Jurin », *Welcome Institute for the History of Medicine London* », vol. 29 (may 1726), cité par Olumide Sunday Adewale « An Internet-Based Telemedicine System in Nigeria », *Journal of space communication*, n°14 (2009), p. 2-4, p. 4.

<sup>30</sup> Yann Daniel, *La télémédecine au service de la médecine générale, analyse d'un service de télé-expertise asynchrone d'aide au diagnostic électrocardiographique*, Thèse de doctorat en Médecine, Hôpital d'Instruction des Armées du Val de Grâce, 2009, p. 15.

<sup>31</sup> *Ibidem*.

<sup>32</sup> Littéralement traduit par de courte durée mais avec un début prometteur. Rashid Bashshur, « Telemedicine effects : cost, quality and access », *Journal of Medical systems*, vol.19, n°2 (avril 1995), p. 81-91, p. 82.

Bien que l'emploi du mot ait coïncidé avec la possibilité du transfert d'images médicales par les réseaux<sup>33</sup>, cette désignation est surtout inscrite dans la « *didaxie de la culture* »<sup>34</sup>. A ce sujet, la position d'Hélène Faure, alors chargée de mission pour les nouvelles technologies au Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, est éloquente. Pour sa part, la télémédecine se définissait comme étant « *l'art du soin dans la société de l'information.* »<sup>35</sup>. Il est vrai que dans la littérature médicale le terme « télémédecine » est assez récent. Il y a seulement quinze ans qu'il est devenu « *Medical Subject Heading* »<sup>36</sup> : « *It was surprising, however, to learn that although telemedicine became a Medical Subject Heading term in 1993, it was first mentioned in the medical literature in 1974, some twenty years earlier.* »<sup>37</sup>. C'est surtout depuis le début des années quatre-vingt-dix que la télémédecine a fait l'objet d'un engouement qui s'est traduit par un nombre croissant de publications. En considérant la base Medline comme référence, on constate un accroissement de « *700 % entre 1992 (36 publications) et 1998 (257 publications)* »<sup>38</sup>.

Une première série d'explications tient évidemment au fait que les pratiques de médecine à distance étaient quelque peu « insolites » avant les années quatre-vingt-dix. Mais au-delà d'être un énoncé pédagogique, son entrée dans le dictionnaire traduit bien plus le modèle socio-culturel en vigueur porté par le contexte de promotion de la société télématique. La définition de la télémédecine implique à la fois un double rôle de description de la culture et de reflet de l'idéologie dominante comme « *vecteur d'une entreprise symbolique sur les représentations* »<sup>39</sup> sous couvert de la « *neutralité lexicologique* »<sup>40</sup>. En évoquant les mots, Anne Cauquelin stipule que nous « *utilisons leur stock limité à construire des mondes que nous ne saurons imaginer sans leur aide* »<sup>41</sup>. De la sorte, le préfixe « télé » a été « *tiré de sa réserve, de son sommeil* »<sup>42</sup> pour être juxtaposé au terme « médecine », où sa position initiale indique le moyen par lequel est réalisée l'activité désignée par ce

---

<sup>33</sup> Anne Strauss, « Aspects sociaux de la télémédecine », dans Daniel Thierry (dir.), *Nouvelles technologies de communication*, Paris, L'harmattan, 1998, p. 123-140, p. 125.

<sup>34</sup> Chantal Girardin, « Contenu, usage social et interdits dans le dictionnaire », *Langue française*, vol. 43, n°1 (1979), p. 84-99, p. 85, [En ligne], disponible sur : <http://www.persee.fr>, (consulté le 8 mai 2010).

<sup>35</sup> Philippe Cinquin « Pratiques actuelles de télémédecine en France », dans Dominique Jolly (dir.), *Du bon usage de la télémédecine*, Paris, Les dossiers de l'IEPS, 2001, p. 17-20, p. 19.

<sup>36</sup> Traduit comme étant un sujet de rubrique en médecine. Karen Zundel, *op. cit.*, p. 72.

<sup>37</sup> *Ibidem*.

<sup>38</sup> Stéphane Fraisse et al., *La télémédecine dans le Rhône*, Etude réalisée pour le compte d'ASTRHO, du Grand Lyon et du Conseil Général du Rhône. Lyon : IFROSS de la Faculté de Droit, Université Jean Moulin Lyon III, 2001, p. 8.

<sup>39</sup> Pascal Durand, « De quelques mots dont on nous paie », *Quaderni*, n°63 (printemps 2007), p. 7-9, p. 7.

<sup>40</sup> *Ibid.*, p. 8.

<sup>41</sup> Anne Cauquelin, « Mots et mythes du virtuel », *Quaderni*, n°26 (été 1995), p. 67-76, p. 67.

<sup>42</sup> *Ibidem*.

second formant, préfigurant un nouveau « *buzzword* »<sup>43</sup>. Par ailleurs, le mot « télématique » avait déjà été employé pour la première fois en 1978 dans un rapport intitulé « *L'informatisation de la société* »<sup>44</sup> destiné au Président la République française. Une section « *informatique et corps médical* »<sup>45</sup> y figurait. Peu de temps après, l'engouement des pouvoirs publics pour la télémédecine se traduisait, entre autre, par deux instructions ministérielles (29 avril 1983 et 29 mai 1990) relatives à l'aide médicale à bord des navires<sup>46</sup>.

Les différentes définitions n'ont pas été conçues dans le but d'enlever toute ambiguïté à la notion mais dans l'intention de nommer la télémédecine, de fixer son appellation exacte, par laquelle elle devient une réalité définie, une donnée concrète en cessant d'être « inexprimable ». Pour ainsi dire, ce ne fut pas initialement une création de termes opératoires au sens où ils désignaient une action spécifique à la pratique de médecine à distance mais bien une contribution du « domaine » à se penser et à se désigner vis-à-vis de l'« extérieur ». En considérant ainsi que c'est la « nature de la relation entretenue » avec la télémédecine qui détermine qu'elle devienne un objet, la sortant simultanément du « décor », sa définition admet par conséquent une singulière souplesse.

## 1.2 Une notion plurivoque autour des TIC et de la distance

### *Polysémie d'un terme*

Le développement conceptuel associé aux nouvelles technologies prend souvent une forme en apparence anarchique. Les liens que peuvent entretenir les TIC et la santé ont pris des appellations différentes selon les utilisateurs. Dans notre cas précis on parle de télémédecine, d'e-santé, de télésanté voire de cyber-médecine. La Commission Générale de Terminologie et de Néologie, placée sous l'autorité du Premier Ministre<sup>47</sup>, recommandera en 2005 l'usage du préfixe « *télé* »<sup>48</sup>. Bien que l'arrêté terminologique soit destiné à normaliser cette pratique professionnelle et peut évidemment être interprété comme un « *instrument de fixation* »<sup>49</sup>, tout immobilisme langagier au sujet de la télémédecine semble illusoire.

---

<sup>43</sup> Terme traduisant une expression à la mode. Marlène Maheu, « Delivering behavioral Telehealth via the Internet », *Thelehealth.net*, (février 2000), p. 1, [En ligne], disponible sur : <http://telehealth.net/behavioral-telehealth>, (consulté le 13 avril 2010).

<sup>44</sup> Simon Nora et Alain Minc, « L'informatisation de la société », Rapport au Président de la République, 1978.

<sup>45</sup> *Ibid.*, p. 57.

<sup>46</sup> Nathalie Ferraud-Ciandet, *Droit de la télésanté et de la télémédecine*, Paris, Heures de France, 2011, p. 12.

<sup>47</sup> Les termes recommandés par la Commission générale sont publiés au Journal officiel de la République française. Ils ne sont d'usage obligatoire que dans les administrations et les établissements de l'état mais ils peuvent servir de référence, en particulier pour les traducteurs et les rédacteurs techniques.

<sup>48</sup> « Recommandation à propos de l'usage du préfixe « e » et de ses équivalents possibles en français », Journal Officiel, 22 juillet 2005, n° 169.

<sup>49</sup> Jean-Charles Sourmia, « Les phases évolutives du vocabulaire médical français », *Journal des traducteurs*, vol. 39, n° 4 (1994), p. 692-700, p. 699.

Cette diversité de termes utilisés est liée aussi au caractère encore majoritairement expérimental de ces applications. Si de nombreuses activités de télémédecine sont actuellement opérationnelles, les projets de recherche et développement sont légion et rendent difficile une définition stabilisée de son champ. La complexité des moyens de communication, leur évolution rapide et les innovations technologiques perpétuelles dans le domaine de l'informatique donnent également sans cesse de nouveaux moyens qui ouvrent constamment de nouveaux champs d'application à la télémédecine. C'est sans doute pour ces raisons que le terme générique de télémédecine regroupe en réalité une multitude d'applications aussi diverses qu'hétérogènes. Une première difficulté a résidé dans l'appréhension même de la notion de télémédecine, s'apparentant à une véritable « jungle à déchiffrer »<sup>50</sup> ! La multiplicité et l'hétérogénéité des définitions proposées préfigurent pratiquement une absence de définition. Il y aurait plus de 52 définitions officielles différentes dans le monde <sup>51</sup> ! Certains n'hésitent pas à dire qu' « *il est beaucoup plus facile de déterminer le sexe des anges que de définir précisément, ce qu'est la télémédecine.* »<sup>52</sup>.

En 2005, une enquête a été menée auprès de 66 experts en télémédecine d'Afrique, d'Asie, d'Europe, d'Amérique du Nord et d'Amérique du Sud, pour « élucider » la question. Les participants étaient invités à remplir un questionnaire énumérant les principales caractéristiques de la télémédecine. Les résultats ont permis d'établir la définition suivante: « *La télémédecine, ou cybersanté, est un service de santé numérisé destiné à appuyer le personnel médical dans ses tâches courantes, en faisant en sorte que le transfert des données s'effectue aisément et en fournissant à temps, d'une manière rentable, dans un souci de gain de temps et 24 heures sur 24 des soins à des patients, sans que ceux-ci et le médecin se trouvent au même endroit.* »<sup>53</sup>. Une nébuleuse subsistait alors autour de la notion selon plusieurs items : acteurs concernés, finalités de la pratique, technologies utilisées, types d'informations transmises, si bien que la définition semblait renvoyer à des actes médicaux extrêmement différents. Pour les uns, la télémédecine c'est de la transmission simple de données numériques, pour d'autres, c'est du guidage à distance d'une gestuelle chirurgicale. Le préfixe « télé » est en effet susceptible d'une pluralité d'interprétations : s'il renvoie toujours à une action effectuée à distance, celle-ci peut être aussi bien de « *l'ordre de la communication que de l'intervention sur le corps même du patient.* »<sup>54</sup>. Comme dans toute nouvelle discipline où la terminologie est encore hésitante, il convient néanmoins d'en préciser les contours.

---

<sup>50</sup> Pour paraphraser le titre de l'ouvrage de Jean-Dominique Boulliez, et al., *L'information médicale : une jungle à défricher*, Ottignies, Quorum, 1997.

<sup>51</sup> CATEL, « Mission Télésanté & Télémédecine : Etat de l'art, projets, tests et déploiement en Aquitaine », Rapport d'étude, 2009, p. 16.

<sup>52</sup> Hachimi Sanni Yaya et Chiara Raffelini, *Des souris et des médecins : de la télémédecine à la cybermédecine, la science médicale du 21<sup>e</sup> siècle*, Paris, Publibook, 2007, p. 23.

<sup>53</sup> Union internationale des télécommunications, « Améliorer l'accès aux services de santé », Rapport, 2006, p. 1.

<sup>54</sup> Lorenza Mondada, « Téléchirurgie et nouvelles pratiques professionnelles : les enjeux interactionnels d'opérations chirurgicales réalisées par visioconférence », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 22, n°1 (mars 2004), p. 95-126, p. 96.

## *Inclusion des TIC*

La notion de télémédecine est donc éminemment ambiguë, polysémique, de sorte qu'elle ne peut être employée sans en définir au préalable les diverses significations possibles. Si la plupart des définitions négligent de préciser le type d'outils spécifiques utilisés, c'est bien l'arrimage des TIC aux pratiques médicales qui inaugure la spécificité de la télémédecine :

- « *L'utilisation de tous les moyens de transmission à distance d'informations utiles à la pratique médicale* » (Société Européenne de Télémédecine, 1992).
- « *Exercice de la médecine par le biais des télécommunications et des technologies qui permettent la prestation de soins de santé à distance et l'échange de l'information médicale s'y rapportant.* » (Ifremont Labs 1996).
- « *La télémédecine consiste en l'utilisation des moyens et des techniques qui permettent à distance la pratique médicale* » (Institut européen de télémédecine 1996).
- « *La pratique à distance de la médecine grâce aux techniques modernes de télécommunication et de traitement d'informations numériques de tous types* » (Ministère de la Recherche 1993).
- « *Telemedicine utilizes information and telecommunications technology to transfer medical information for diagnostic, therapy and education* » (American Telemedicine Association, 1999).
- « *Telemedizin bezeichnet die Interaktion zwischen Patienten und Behandelnden oder unter Behandelnden in direktem Zusammenhang mit einer medizinischen Behandlung, wobei sich die Beteiligten nicht in unmittelbarem Kontakt miteinander befinden. Die Art der technischen Umsetzung telemedizinischer Lösungen ist von untergeordneter Bedeutung.* » (Académie Suisse des Sciences Médicales 2004).
- « *Telemedicine is the rapid access to shared and remote medical expertise by means of telecommunications and information technologies, no matter where the patient or relevant information is located* » (European Commission's Health Care Telematics Program 2009).

Malgré la variété des sources un consensus s'impose sur l'usage systématique des TIC. Il semble dorénavant irréversible d'effectuer un acte de médecine à distance sans mobiliser ce support : « *Désormais, l'activité de télémédecine semble impossible sans l'utilisation d'outils de nouvelles technologies qui véhiculent les informations du patient et qui permettent la réalisation de certains actes de soins.* »<sup>55</sup>. La télémédecine ne peut s'envisager : « *sans les moyens techniques qui permettent le dialogue par visioconférence entre le médecin et le patient ou entre les médecins, ainsi que ceux qui permettent la réalisation à distance d'une surveillance ou de certains soins.* »<sup>56</sup>. La télémédecine devient même licite et conforme à l'obligation d'assurer au patient l'avis le plus éclairé et les moyens techniques les plus adaptés. L'absence de recours aux outils qu'elle propose serait même contraire à la déontologie, et pourrait constituer une violation de l'obligation contractuelle d'assurer l'emploi des

---

<sup>55</sup> SNITEM, *Télémédecine et dispositifs médicaux communicants*, Compte rendu d'une journée d'information, 13 octobre 2009, [En ligne], disponible sur : <http://www.snitem.fr>, (consulté le 12 décembre 2009).

<sup>56</sup> Pierre Simon et Dominique Acker, « La place de la télémédecine dans l'organisation des soins », Rapport au Ministre de la santé et des sports, 2008, p. 30.

moyens adéquats dans le rapport médecin/malade<sup>57</sup>. Le praticien est tenu de dispenser des soins, non seulement dont les connaissances sont acquises et qui ont fait leurs preuves, mais aussi des soins conformes aux acquisitions nouvelles de la recherche médicale. Cette possibilité d'accéder à des moyens supérieurs à ceux dont disposait jusqu'alors le médecin pour réaliser un acte traditionnel pourrait être prise en compte lors d'une procédure juridique engagée pour une perte de chances. Si le médecin ou l'établissement de santé mis en cause disposait d'un dispositif de télémedecine, il pourrait lui être reproché de ne pas l'avoir utilisé. Mais derrière toutes ces définitions, la notion de distance reste omniprésente.

### *La distance avant tout*

La télémedecine n'est pas seulement caractérisée par les technologies qu'elle emploie, d'autant plus qu'elles lui préexistent bien souvent en étant banalisées dans d'autres applications. Elle est surtout un moyen d'aller au-delà des contraintes liées aux espaces. Elle apparaît dans de nombreux pays comme la solution privilégiée pour l'amélioration de l'accès aux soins en situation d'isolement géographique, technique ou de compétences :

- « *The use of electronic information and communications technologies to provide and support health care when distance separate the participants.* » (American Institute of Telemedicine, 2009).
- « *La telemedicine est la fourniture à distance de services de soins de santé par l'intermédiaire des TIC dans des situations où le professionnel de la santé et le patient (ou deux professionnels de la santé) ne se trouvent pas physiquement au même endroit.* » (Commission Européenne, 2008).
- « *La télémedecine est un moyen particulièrement utile d'optimiser la qualité des soins par une rapidité collégiale des échanges médicaux au profit de patients dont l'état de santé nécessite une réponse adaptée, rapide, quelle que soit leur situation géographique* » (CNOM, 2005).

Le sens de la distance est exposé à la façon de Gunther Eysenbach<sup>58</sup>. Il s'agit d'une distance géographique pouvant se situer au niveau local, régional ou international dans le sens physique du terme. Elle peut varier de quelques dizaines de mètres à des milliers de kilomètres, voire à des dizaines de milliers de kilomètres dans le domaine des applications spatiales. La télémedecine peut concerner des zones peu ou pas médicalisées : régions géographiques isolées (îles, milieu carcéral, territoires montagneux, polaires ou désertiques), ou des régions enclavées rendues difficilement accessibles par la nature des sols et des plantations (forêts tropicales, etc.), voire par des conditions

---

<sup>57</sup> André Bonnin, Claude Broussouloux et Jean-Paul Convard, *Ethique et imagerie médicale*, Paris, Masson, 1998, p. 44.

<sup>58</sup> Gunther Eysenbach, « What is e-health ? », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 3, n°2 (2001), [En ligne], disponible sur : <http://www.jmir.org>, (consulté le 13 avril 2009).



climatiques extrêmes (enneigement, tempête, etc.)<sup>59</sup>. Elle devient utile en palliant les problèmes d'éloignement et d'isolement des individus : « *Distance between the participants is a defining characteristic of telemedicine [...] telemedicine came into being to overcome problems arising from geographic separation between people who need health care and those who could provide or support an important element of that care.* »<sup>60</sup>. Finalement, la télémédecine permet d'apporter des services de santé là où la distance est un facteur critique en « *faisant appel à des compétences absentes sur place.* »<sup>61</sup>. Il s'agit alors d'une pratique de « *rapprochement par l'éloignement* » pour reprendre l'expression de Dominique Carré et Robert Panico<sup>62</sup>.

A partir de ces différents postulats, la notion de télémédecine a été envisagée dans ses dimensions analytiques. Les caractères essentiels au sein des définitions sont bien ceux de l'usage des TIC et de distance.

### *Une définition par inclusion à la télésanté*

La télémédecine a connu une évolution par « emboîtement » quand s'est développé vers la fin des années quatre-vingt-dix le terme « telehealth ». Il se caractérise par deux éléments : l'extension des activités délivrées et le changement du rôle du médecin dans la pratique. Ici, les activités réalisées ne relèvent pas seulement du domaine de l'activité clinique mais comprennent tous les services de santé. La télémédecine devient partie intégrante de la télésanté et est fréquemment définie par inclusion à cette dernière, en se distinguant par le fait qu'elle est centrée sur la pratique médicale. Les applications de la télésanté sont plus larges, allant de la télémédecine médicale définie comme : « *Une activité professionnelle qui met en œuvre des moyens de télécommunication numérique permettant à des médecins et d'autres membres du corps médical de réaliser à distance des actes médicaux pour des malades [...] A la télémédecine informative définie comme un service de communication audiovisuelle interactif qui organise la diffusion du savoir médical et des protocoles de prise en charge des malades et des soins dans le but de soutenir et d'améliorer l'activité médicale.* »<sup>63</sup>. La majorité des acteurs concernés par la télémédecine semblent unanimes pour la considérer comme « *une restriction d'un concept plus général qu'est la télésanté* »<sup>64</sup>. Elle se constitue comme un sous-ensemble spécifique dont la principale particularité tient à ce qu'elle concerne « *des activités*

---

<sup>59</sup> *Ibid.*, p. 64.

<sup>60</sup> Marylin Field, *Telemedicine: A Guide to Assessing Telecommunications for Health Care*, Washington, National Academies Press, 1996, p. 28.

<sup>61</sup> Jeanette Gros, « Santé et nouvelles technologies de l'information », Rapport d'information au Conseil économique et social, 2002, p. 5.

<sup>62</sup> Dominique carré et Robert Panico, 2001, *op. cit.*, p. 2.

<sup>63</sup> Jean-Michel Croels, *Le droit des obligations à l'épreuve de la télémédecine*, Presses Universitaires d'Aix-Marseille, Marseille, 2008, p. 38-39.

<sup>64</sup> Cf. Entretien. Ministère de l'Economie, de l'Industrie et de l'Emploi, CGIET (réfèrent Santé).

*exercées par des professions réglementées.* »<sup>65</sup>. En somme, le type d'activités effectuées par la télémédecine appartient exclusivement au domaine de la médecine et il s'agit en particulier de consultations et de diagnostics. Les usagers réels sont majoritairement des médecins.

C'est à l'issue de ce « tour d'horizon » que la formulation d'une définition générale s'est concrétisée. La télémédecine serait une forme de pratique médicale à distance, en temps réel ou différé, entre professionnels de santé et/ou patients, utilisant les TIC comme support de transmissions, mobilisant des outils variés (téléphone, vidéo interactive, ordinateurs, monitoring ... ) à des fins de diagnostic, d'expertise et de consultation. Devient inclus comme relevant du champ de la télémédecine, l'ensemble des techniques susceptibles de « rapprocher » le patient des professionnels compétents et des structures spécialisées, par la réunion de l'expertise médicale afin d'améliorer la fiabilité du diagnostic et de permettre un meilleur suivi du patient tout le long du parcours de soins.

Jusqu'ici, l'enjeu a été de mettre en évidence les requalifications successives dont la définition de la télémédecine a fait l'objet jusqu'à ce qu'elle devienne un enjeu croissant pour les acteurs dominants du champ politique. Précisons que l'analyse de l'enchevêtrement des facteurs opérationnels et stratégiques ayant conduit à l'« acclimatation » de la télémédecine dans ce champ sera l'objet de notre troisième partie. Pour l'heure, il s'agit uniquement de présenter les définitions de la télémédecine, ses métamorphoses dans l'épisode de la fabrication des lois qui induit l'entrée en scène du slogan de « médecine à distance » traduit dorénavant en dispositif législatif.

### **1.3 Le tournant 2004 : la consécration législative**

#### *Une définition pour impulser le développement*

L'Assemblée Nationale a voté en 2004 une loi sur l'Assurance maladie reconnaissant la capacité de la télémédecine à effectuer des actes médicaux et l'intérêt de l'intégrer dans les SROS. Elle devient un acte médical à part entière et fait partie des moyens permettant la mise en œuvre d'une meilleure organisation des soins : « *La télémédecine permet entre autres, d'effectuer des actes médicaux dans le strict respect des règles de déontologie, mais à distance, sous le contrôle et la responsabilité d'un médecin en contact avec le patient par des moyens de communication appropriés à la réalisation de l'acte médical.* »<sup>66</sup>. Cette possibilité de consulter un patient par télémédecine, sous réserve que l'opération s'effectue sous la responsabilité d'un médecin, était partie prenante des recommandations du rapport du Sénat « *Les télécommunications à haut débit au service du système de santé* »<sup>67</sup>, dans

---

<sup>65</sup> Cf. Entretien. CNOM (vice-président).

<sup>66</sup> Article 32 de la loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie, Journal Officiel, 17 août 2004, n°190.

<sup>67</sup> Jean Dionis du Séjour et Jean-Claude Etienne, « Les télécommunications à haut débit au service du système de santé, tome 1 », Rapport au Sénat, 2004.

lequel la dotation d'une définition était le premier facteur cité de développement de la télémédecine<sup>68</sup>. Pour autant, le texte ne suffit pas à lever toute l'ambiguïté concernant l'étendue du domaine concerné. Aussi pour le CNOM, il était nécessaire de compléter la définition de la télémédecine par une typologie des actes considérés<sup>69</sup>. Cette circonscription de la notion s'impose face à la diversité des TIC. Il serait difficile de donner à la télémédecine le socle juridique qui contribuera à fonder la confiance dans l'exercice d'un acte médical à distance sans avoir déterminé au préalable son champ d'action. La loi de 2004 a peut-être donné une première base juridique à la télémédecine en précisant les conditions de sa licéité, à savoir l'utilisation de moyens techniques appropriés, le respect de règles de déontologie et le contrôle de l'acte réalisé par un médecin dans le but de favoriser son développement, mais elle n'a pas précisé ses domaines d'application. Cependant, elle a mis fin à l'interdiction de la médecine à distance et a donné aux praticiens la possibilité d'utiliser une méthode épistolaire.

Nous avons saisi le glissement de fonction de la définition première des activités de télémédecine pour une reconnaissance de pratiques vers une définition juridique pour impulser, accélérer son déploiement. Si le terme télémédecine a été reconnu depuis les années quatre-vingt en France, c'est presque vingt-cinq ans après une période de « léthargie prolongée » qu'une définition officielle se formalise, impactée au contexte de la crise du système de santé. Un extrait du compte rendu de l'Assemblée Nationale de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, daté du 15 mars 2005, met en exergue le lien étroit entre la nécessaire modification de l'architecture du système de soins et la production d'une définition claire de la télémédecine : *« Ce rapport s'est trouvé au cœur de l'actualité à travers le débat sur la maîtrise des dépenses du système de santé, qui a imposé de revoir l'architecture de notre système de soins. L'assimilation par la médecine des nouvelles technologies de l'information (NTIC) va en effet transformer en profondeur l'organisation de la médecine [...] Le développement de la télémédecine était entravé par deux obstacles majeurs : l'absence de statut juridique et un défaut d'organisation. Sur ces deux points les propositions de l'Office ont autorisé des avancées majeures. L'article 32 de la loi du 13 août 2004 définit l'acte de télémédecine comme un acte médical placé sous la responsabilité du médecin [...] Le fait d'avoir doté la télémédecine d'un statut a permis de libérer les initiatives qui reçoivent, semble-t-il, une écoute plus attentive. »*<sup>70</sup>. Il sera précisé en novembre 2008, dans le rapport de Pierre Simon et Dominique Acker, que le champ de la télémédecine peut être couvert par les actes principaux que sont la téléconsultation, la téléexpertise et la télésurveillance et la téléassistance<sup>71</sup>.

---

<sup>68</sup> *Ibid.*, p. 127.

<sup>69</sup> Michel Legmann et Jacques Lucas, « Télémédecine », Rapport CNOM, 2009, p. 6.

<sup>70</sup> Henri Revol, *Compte rendu des réunions de l'OPECST (sessions 2004-2005)*, mars 2005, p. 2, [En ligne], disponible sur : <http://www.assemblee-nationale.fr/>, (consulté le 7 mai 2008).

<sup>71</sup> Pierre Simon et Dominique Acker, *op. cit.*, p. 14.

## *Une définition dédiée à des intérêts de santé publique`*

De ces différents projets de télémédecine ont émergé des exigences de cohérence liées à des objectifs de santé publique. C'est ainsi que le 6 mars 2009 les députés ont voté à l'unanimité un statut juridique pour la télémédecine, afin de favoriser son développement, dans le projet de loi portant réforme de l'hôpital et relatif aux patients, à la santé et aux territoires<sup>72</sup>. La définition de la télémédecine est dorénavant inscrite dans le Code de la santé publique (article L6316-1) et dispose d'un cadre juridique plus précis. Les actes médicaux de téléconsultation, téléexpertise, télésurveillance et téléassistance relèvent du champ de la télémédecine. Il ne s'agit plus uniquement de réguler l'usage ou l'utilisation de la télémédecine, mais de dédier son déploiement à des intérêts de santé publique. Jean-Marie Bertrand, Secrétaire Général des Ministères chargés des Affaires Sociales, exprimera que « *la loi de 2004 avait introduit la télémédecine, celle de 2009, va lui consacrer l'existence juridique.* »<sup>73</sup>.

L'étude de l'exposé des motifs et des amendements, déposés lors de la discussion parlementaire, a démontré l'unanimité des parlementaires dans la volonté d'agir pour constituer une définition précise de la télémédecine : « *Pour le député Jean-Marie Rolland, rapporteur et auteur de l'amendement n° 394 : plusieurs travaux récents montrent que la télémédecine peut contribuer à renforcer le maillage territorial de l'offre de soins et contribuer à une meilleure maîtrise des dépenses de transport sanitaire. Or, aujourd'hui, la télémédecine n'est définie que succinctement par l'article 32 de la loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie. Pour Jean-Pierre Door, auteur de l'amendement n° 195, l'objectif de cette disposition est de définir la télémédecine au sein du Code de la Santé Publique et permettre ainsi un réel développement de cette forme de pratique médicale : la télémédecine se développe avec difficulté alors qu'elle est, dans des conditions définies, un facteur d'amélioration du système de santé. Elle représente un moyen efficace pour optimiser la qualité des soins par la rapidité des échanges au profit du l'usager/patient, elle participe à l'efficience du temps médical et à l'amélioration de l'accès aux soins sur l'ensemble du territoire. L'amendement n° 1428 présenté par M. Christian Paul (et 28 députés et les membres du groupe Socialiste, radical, citoyen et divers gauche), retient pour exposé des motifs, le fait que : la télémédecine pourrait en effet devenir un des outils majeurs de la coordination et de la coopération entre les acteurs de santé. Et elle constitue également un moyen de lutte contre la désertification médicale dans certaines régions. Lui donner un encadrement juridique et faire prévaloir les recommandations de bonnes pratiques en matière de télémédecine est indispensable pour ne pas poursuivre l'imprécision actuelle dans le domaine, source*

---

<sup>72</sup> Article 78 de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, Journal Officiel, 22 juillet 2009, n°1.

<sup>73</sup> Jean-Marie Bertrand, *intervention*, Journée CATEL « Télésanté 2009 vers l'âge de raison », juin 2009, Rennes.

*de contentieux pour tous les acteurs. »<sup>74</sup>. Les débats ont permis à la Ministre de la santé de souligner les enjeux considérables que représente la télémédecine et de préciser le champ de celle-ci par quatre grands types d'actes. L'article 78 de la loi HPST définit la télémédecine comme : « Une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication. Elle met en rapport, entre eux ou avec un patient, un ou plusieurs professionnels de santé, parmi lesquels figurent nécessairement un professionnel médical et, le cas échéant, d'autres professionnels apportant leurs soins au patient. Elle permet d'établir un diagnostic, d'assurer, pour un patient à risque, un suivi à visée préventive ou un suivi post-thérapeutique, de requérir un avis spécialisé, de préparer une décision thérapeutique, de prescrire des produits, de prescrire ou de réaliser des prestations ou des actes, ou d'effectuer une surveillance de l'état des patients. La définition des actes de télémédecine ainsi que leurs conditions de mise en œuvre et de prise en charge financière sont fixées par décret, en tenant compte des déficiences de l'offre de soins dues à l'insularité et l'enclavement géographique. »<sup>75</sup>. Il semblait nécessaire pour les pouvoirs publics de circonscrire la notion de télémédecine « Il fallait une définition volontairement simplifiée des actes pour mieux cerner les responsabilités engagées. »<sup>76</sup>. L'adoption de cette disposition donnera, semble-t-il, un élan favorable au développement de la télémédecine en encadrant son activité, en lui donnant une assise juridique et en l'inscrivant dans le Code de la santé publique.*

Enfin, la parution récente au Journal officiel du 21 octobre 2010 du décret autorise désormais l'émergence de tous les projets de médecine à distance et « sort la télémédecine de la clandestinité. »<sup>77</sup>. Les actes pouvant être étiquetés ainsi y sont listés et précisément définis :

*« Art.R. 6316-1.-Relèvent de la télémédecine définie à l'article L. 6316-1 les actes médicaux, réalisés à distance, au moyen d'un dispositif utilisant les technologies de l'information et de la communication. Constituent des actes de télémédecine : 1° La téléconsultation, qui a pour objet de permettre à un professionnel médical de donner une consultation à distance à un patient. Un professionnel de santé peut être présent auprès du patient et, le cas échéant, assister le professionnel médical au cours de la téléconsultation. 2° La téléexpertise, qui a pour objet de permettre à un professionnel médical de solliciter à distance l'avis d'un ou de plusieurs professionnels médicaux en raison de leurs formations ou de leurs compétences particulières, sur la base des informations médicales liées à la prise en charge d'un patient. 3° La télésurveillance médicale, qui a pour objet de permettre à un professionnel médical d'interpréter à distance les données nécessaires au suivi médical d'un patient et, le cas échéant, de prendre des décisions relatives à la prise en charge de ce*

---

<sup>74</sup> Pierre Lasbordes, « La télésanté : un nouvel atout pour notre bien-être », Rapport au Premier ministre, octobre 2009, p. 92-93.

<sup>75</sup> Article L6316-1 du Code de la santé publique, 23 juillet 2009, [En ligne], disponible sur : [legifrance.gouv.fr](http://legifrance.gouv.fr). (consulté le 1 août 2009).

<sup>76</sup> Cf. Entretien. Ministère de la santé, DHOS (conseiller général des établissements de santé).

<sup>77</sup> Cf. Entretien. Commission Européenne (chef de l'unité E-Health).

*patient. L'enregistrement et la transmission des données peuvent être automatisés ou réalisés par le patient lui-même ou par un professionnel de santé. 4° La téléassistance médicale, qui a pour objet de permettre à un professionnel médical d'assister à distance un autre professionnel de santé au cours de la réalisation d'un acte. 5° La réponse médicale qui est apportée dans le cadre de la régulation médicale mentionnée à l'article L. 6311-2 et au troisième alinéa de l'article L. 6314-1. »<sup>78</sup>.*

Le décret procède donc à la définition des actes de télémédecine, à leurs conditions de mise en œuvre et à leur organisation. Un délai de 18 mois est prévu à compter de la date de sa publication pour que l'organisation de l'activité de télémédecine puisse se mettre en conformité avec le texte. A la tête de la Direction Générale de l'Organisation des Soins, Annie Podeur tiendra sur la télémédecine un discours résolument offensif : « *La loi HPST a tracé la voie, le décret a balisé le terrain, il faut que les acteurs prennent la route !* »<sup>79</sup>. Toutes les conditions semblent ainsi réunies pour en permettre une évolution prometteuse. Pour Pierre Traineau, directeur du CATEL, « *L'histoire de la télémédecine s'accélère enfin !* »<sup>80</sup>. Restent à définir les conditions de remboursement, de codification des actes et à clarifier certains aspects légaux.

Désormais les définitions indiquent non seulement les propriétés composantes, mais aussi les usages auxquels vont être dédiés la télémédecine (intérêts de santé publique) ainsi que la façon dont les individus et les groupes ciblés doivent l'utiliser. La définition de la télémédecine véhicule dès lors l'image de certaines utilisations auxquelles sont conviés les différents publics ciblés : « *L'encadrement juridique de la télémédecine était nécessaire car son exercice pose des problèmes évidents de responsabilité professionnelle. Il importait de faire prévaloir des recommandations de bonnes pratiques car l'imprécision actuelle peut être source de contentieux.* »<sup>81</sup>.

Un énoncé définitoire ne se réduit donc pas à la simple transmission du contenu linguistique qui constitue son sens descriptif. Celui qui l'énonce affiche, outre l'intention générale de communiquer un contenu définitoire, le mode particulier sur lequel il entend le communiquer. De même, la panoplie des TIC au service de la télémédecine est devenue très versatile au point de pouvoir servir de support à des scénarios extrêmement diversifiés.

---

<sup>78</sup> Décret n°2010-1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine, [En ligne], disponible sur : [legifrance.gouv.fr](http://legifrance.gouv.fr). (consulté le 1 décembre 2010).

<sup>79</sup> Annie Podeur, « Le défi de la télémédecine », *Visite actuelle*, n°168 (février 2011), p. 26-29, p. 27.

<sup>80</sup> Cf. Entretien. CATEL (directeur).

<sup>81</sup> Cf. Entretien. Assemblée nationale (Député, Président de la mission parlementaire de télésanté).

## Section 2. Des processus de catégorisation aux caractéristiques

### 2.1 Du rôle des définitions à la définition des rôles de la télémédecine

#### *La télémédecine productrice de nouveaux actes*

Nous avons tracé le parcours d'une définition « élastique » à sa circonscription. Cependant, la position des acteurs divergent encore sur les critères composants la télémédecine. Pour certains, c'est la notion même qui demeure problématique. L'exploration de ces « dires » permet de démontrer que la notion se décrypte à partir de matrices spécifiques tout en appréciant les différents rôles tenus par la technologie. A ce titre, Gérard Valenduc propose une typologie pertinente sur le statut des TIC dans le changement organisationnel, permettant dit-il, d'aller au-delà du constat que les TIC ne sont : « *Ni déterministes, ni neutres, ni malléables à l'infini, qu'elles ne sont pas de simples instruments parmi d'autres, que ce sont des instruments stratégiques, à travers lesquels s'expriment des intérêts.* »<sup>82</sup>. Cinq rôles y sont spécifiés : l'incitant, le prétexte, le facilitateur, le support ou le traducteur<sup>83</sup>.

Dans notre cas, la télémédecine peut incarner un *incitant* à l'innovation en proposant de « nouveaux scénarios de soins ». André Loth, directeur de la Mission pour l'informatisation du système de santé, souligne qu'elle n'est pas seulement une nouvelle façon de faire de la médecine, mais elle engage des actes inédits de soins : « *On réunit sous l'appellation télémédecine des choses assez différentes, qui sont unies de manière un peu artificielle par le fait que l'on emploie des NTIC pour réaliser soit des actes ou des nouveaux actes médicaux. Et c'est là où c'est intéressant au fond. Il y a dans la télémédecine des activités qui sont la continuité d'activités qui préexistaient et qui simplement vont pouvoir se mener avec une plus grande distance entre le patient et le professionnel de santé qui intervient grâce aux moyens techniques qui n'existaient pas précédemment. Mais aussi l'arrivée d'actes nouveaux, rendus possibles par la télémédecine, et qui ne sont pas caractérisés par l'éloignement. Encore une fois je considère que ce qu'on appelle télésurveillance, le fait de porter sur soi des appareils qui permettent de détecter en temps réel des évolutions de vos paramètres vitaux, ça c'est quelque chose qui n'est pas la continuation de prestations sanitaires préexistantes, c'est une nouvelle prestation sanitaire, rendue possible par les nouvelles technologies. C'est véritablement nouveau.* »<sup>84</sup>. La « greffe » de l'outil de télémédecine n'est pas la reproduction ni la continuité des actes traditionnels à distance. Ce sont de nouveaux modes de production d'expertise. Prenons l'exemple du patient insuffisant cardiaque qui dispose par la télécardiologie d'un suivi quotidien de ses paramètres physiologiques, alors qu'auparavant la surveillance de son état « biologique » et du

---

<sup>82</sup> Gérard Valenduc, *La technologie un jeu de société. Au-delà du déterminisme et du constructivisme social*, Paris, Editions Bruylant, 2005, p. 194.

<sup>83</sup> *Ibid.*, p. 195.

<sup>84</sup> Cf. Entretien. Ministère de la santé, MISS (directeur).

dispositif technique implanté se faisait durant une consultation tous les six mois. Il y a bel et bien production de 365 actes d'expertise par an. Définie sous ce versant, la frilosité des organismes financeurs semble clairement légitime, si la cotation à l'acte est de mise !

### *La télémédecine comme « bouc émissaire »*

La télémédecine peut aussi endosser le rôle de *prétexte* quand elle est accusée d'être la cause de changements organisationnels ratés, de procédures inefficaces, ou de dysfonctionnements mal gérés. Dans ce cas de figure, c'est l'emploi de la notion de télémédecine qui « dessert » son déploiement. Certains vont promouvoir la réouverture de la définition vers les services aux populations : « *Je n'aime pas le mot télémédecine, parce que je trouve ça assez restrictif, et en plus quand on dit télémédecine, ça évoque chez les gens des technologies médicales de plus en plus avancées. Bien sûr, il y aura toujours plus de choses sophistiquées, des opérations, des caméras miniaturisées, des choses qui vont émettre, des implants... Mais la vraie transformation, elle va venir du télésuivi des patients, elle va venir de l'éducation thérapeutique et des services à la personne en général. Ce qui fait un peu peur aux gens parce qu'on pense à une déshumanisation. C'est pour ça que je n'aime pas le terme télémédecine, parce que effectivement quand on dit télémédecine, la connotation fantasmatique, c'est exactement ça, c'est le médecin en blouse blanche derrière son ordinateur, ne faisant que de pianoter et qui ne voit jamais son malade.* »<sup>85</sup>. Substituer le terme télémédecine à celui de télésuivi ouvre la voie sur le marché plus général des services à la personne, traduisant la doctrine du groupe. En clair, l'opérateur ne veut pas se limiter à l'exploitation de ses réseaux mais souhaite aussi avoir une part des revenus des services. Pour accompagner cette transformation, Orange se présente dorénavant comme un « passeur » à la frontière des technologies et de la médecine, véritable architecte de ces futurs systèmes.

Le directeur du CATEL propose, pour sa part, une ouverture de la notion de télémédecine : « *A l'époque on disait club des acteurs de la télémédecine et très vite, on s'est rendu compte que la médecine parlait aux professionnels mais parlait peu aux citoyens, aux patients finalement. Pour parler aux patients, c'était mieux de parler de télésanté [...] Et c'est encore trop restreint, trop réduit. C'est-à-dire que entre télésanté, télésocial, téléservices à la personne, est-ce qu'il n'y a pas là un chapeau qui est un peu une espèce de télé-bien-être et ça rejoint le slogan qu'on a vu là, à partir du moment où on commencera à parler de télé-bien-être, on peut même s'intéresser à tous les secteurs d'activités, quasiment. Ce sont des technologies qui rapprochent y compris quand on travaille dans n'importe quel autre domaine, même dans le domaine de l'agro-alimentaire, on est*

---

<sup>85</sup> Cf. Entretien. France télécom (directeur de la division Health Care).



*bien grâce aux technologies qui rapprochent.* »<sup>86</sup>. En clair, la restriction de l'objet semble compromettre sa généralisation. Il faut « populariser » la télémédecine auprès d'un large public encore novice en la matière.

Ce rôle de *prétexte* sera plus manifeste dans les récits narratifs touchant à la genèse de la télémédecine. L'accusation de l'insuffisance de « maturité » de la technique donne sens au lent déploiement de la télémédecine. *A contrario*, c'est plus récemment la dénonciation de sa haute « complexité » qui explique son absence d'usage, ou le « capotage » de certains projets. Dans les deux cas, le déterminisme se mue par erreur en fatalisme.

### *Rendre possible les transformations*

La télémédecine incarne aussi un rôle de *facilitateur* des changements en permettant une meilleure efficacité dans la gestion de la production de soins puisqu'elle offre une panoplie d'outils, modulables et adaptables. Pour de nombreux professionnels de santé, elle se définit avant tout comme un outil qui est à la disposition de la pratique médicale. Dans cet état, la relation à l'objet devient utilitaire. Le terme « outil » définit un état momentané de l'objet au cours d'une action dans laquelle il intervient. Elle n'est plus ici « une partie de la médecine », ni une branche ou une nouvelle spécialité, mais au mieux un ensemble d'outils au service du corps médical. Jean-Michel Croels stipule que : « *si un robot est commandé à distance pour pratiquer une opération chirurgicale, c'est toujours d'une opération qu'il s'agit.* »<sup>87</sup>. L'intervention d'une nouvelle technologie de l'information dans la réalisation d'un acte médical peut modifier la pratique sans en altérer la finalité. Dans la même veine, le vice-président du CNOM précisera ce qui suit : « *Enfin, les nouvelles technologies ne sont que des outils supplémentaires au service de la médecine, qui est elle-même au service des malades.* »<sup>88</sup>. André Petitet, membre actif de l'International Society For Telemedicine & Ehealth (ISFTEH), rejoint son confrère : « *La télémédecine apparaît comme un outil et je pense que c'est ça qu'il faut retenir. C'est un outil à la disposition du monde médical, d'abord pour des médecins mais aussi pour les autres professionnels de santé comme les infirmières.* »<sup>89</sup>.

Ici, la télémédecine est un outil d'amélioration de la qualité des soins par l'utilisation optimale des moyens techniques et des compétences médicales en ne rajoutant qu'une dimension technologique nouvelle à la pratique médicale. Son utilisation n'est pas censée modifier la nature de l'activité. C'est dans ce rôle de facilitateur que la télémédecine présente le visage le moins déterministe puisqu'elle est utilisée « à la carte » reposant sur des combinaisons diversifiées, flexibles, de pratiquer un acte

---

<sup>86</sup> Cf. Entretien. CATEL (directeur).

<sup>87</sup> Jean Michel Croels, *op. cit.*, p. 18.

<sup>88</sup> Cf. Entretien. CNOM (vice-président).

<sup>89</sup> Cf. Entretien. ISFTEH (membre).

médical. Certaines nuances sont pourtant exprimées au sein de cet outil. Pour le directeur TICS & Equipements du SNITEM, c'est avant tout « *un outil de captation et de transmission des données* »<sup>90</sup>, pour le vice-président du CNOM, c'est un « *outil de coopération* »<sup>91</sup>, pour la chef de projet à la HAS, c'est un « *outil d'organisation* »<sup>92</sup> et pour le chargé de mission TIC à la DIACT, c'est un « *outil d'aménagement du territoire.* »<sup>93</sup>.

### *Révéler les stratégies*

De ce fait, la télémédecine incarne le rôle de *traducteur* dans le sens où elle matérialise une stratégie de réorganisation en prenant « une apparence déterministe » parce qu'elle est elle-même déterminée par les acteurs dont elle matérialise finalement les intentions. Nos recherches attesteront qu'elle incarne un nouveau marché, pour les uns, un outil de rationalisation, de management des démarches de soins, pour les autres. Elle peut être la cristallisation de toutes ces diverses attentes en étant le moteur d'une transformation plus globale, « *un formidable bras de levier pour la restructuration de l'offre de soins* »<sup>94</sup> : « *L'essentiel c'est d'abord cette conviction que nous partageons tous que la télésanté n'est pas un sujet comme un autre mais LE système qui, dans les années à venir, va transformer les pratiques médicales, voire la manière même dont nous concevons la santé. L'essentiel, c'est surtout l'ardente ambition qui doit tous nous animer. La télésanté ne pourra apporter tous ses bienfaits, considérables, aux patients comme aux professionnels de santé, que si nous en faisons, chacun, une priorité et si nous veillons à agir toujours de manière cohérente et coordonnée.* »<sup>95</sup>. Cette approche rajoute une dimension supplémentaire aux autres définitions ; celles des attentes à l'égard de l'attitude et du comportement de ces usagers face au changement. Il s'agit là d'éléments très importants dans le cadre de notre thèse puisqu'ils ont ouvert la réflexion sur le mode d'appréhension dominant de la participation des utilisateurs des TIC par les autorités en place.

En définitive, la télémédecine devient structurante de la réforme socio-sanitaire. Le questionnement social sur le système de soins rime, en effet, avec les idées de réforme, de réorganisation structurelle de l'accès et de la prestation des services de santé, passant spécialement par l'intégration de la télémédecine aux différents processus de travail assurant la production de ces services. Finalement, qu'elle s'incarne en une technologie scientifique, en un nouveau produit ou procédé ou encore en une technologie sociale, la télémédecine met en évidence le fait que les technologies naissent bien dans un processus social. Elle est construite physiquement par des acteurs qui agissent dans un contexte social

---

<sup>90</sup> Cf. Entretien. SNITEM (Directeur TICS & Equipements).

<sup>91</sup> Cf. Entretien. CNOM (vice-président).

<sup>92</sup> Cf. Entretien. HAS (chef de projet).

<sup>93</sup> Cf. Entretien. Ministère de l'aménagement du territoire, DIACT (chargé de mission TIC).

<sup>94</sup> Cf. Entretien. Ministère de la santé, DHOS (conseiller général des établissements de santé).

<sup>95</sup> Roselyne Bachelot, *Intervention*, Rencontres parlementaires sur les systèmes d'information de santé, 5 novembre 2008, [En ligne], disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr/>, (consulté le 9 décembre 2009).

donné et elle est construite socialement par les acteurs qui lui attachent différentes significations et qui utilisent de manière préférentielle certaines de ses propriétés. Cela tient également au fait que la télémédecine recouvre une pluralité d'applications très hétérogènes.

## **2.2 Le classement des applications de télémédecine : le puzzle infaisable**

### *Le critère de la spécialité médicale*

L'objectif est de saisir la place de nos trois applications (télécardiologie, télédialyse, téléconsultation) au sein de la « famille télémédecine » et d'en spécifier quelques principes. Ces pratiques ont été sélectionnées par l'item fédérateur de l'expertise médicale distante entre le domicile du patient et un établissement de santé. Malgré cela, selon le mode de classification proposé, elles peuvent plus ou moins s'éloigner, se rapprocher les unes des autres comme des applications « fausses-jumelles ». La télémédecine peut être utilisée pour le diagnostic, le contrôle et intègre un spectre large de pathologies, de contexte organisationnel et de technologies mobilisées. L'Assistance publique des hôpitaux de Paris dénombre 50 spécialités concernées par la télémédecine<sup>96</sup>. Ses applications sont aussi variées que les informations à gérer, qui se rapportent tant aux patients qu'au personnel soignant et qu'à leurs collaborateurs. Elles concernent aussi bien la pratique que l'organisation de l'activité médicale. De nombreuses applications mélangent à des degrés divers ces différentes familles de télé-services et une classification devient trop schématique pour refléter parfaitement la réalité. Elle peut conserver cependant un intérêt didactique et permet d'aborder plus aisément certaines questions juridiques, déontologiques ou éthiques. Ainsi, les critères de classement ont varié en se basant par exemple sur la spécialité concernée : télépsychiatrie, téléradiologie, télédermatologie, téléophtalmologie... C'est de cette façon que la télécardiologie se décline. Mais si la dénomination des applications se fait via la spécialité, devrions-nous employer plutôt la notion de télénéphrologie et non de télédialyse, puisque la dialyse renvoie, elle, à un protocole technique de traitement ? Changer les termes afin de les faire entrer dans des catégories étanches manque à la fois d'honnêteté vis-à-vis de investigateurs de ces applications, mais engage aussi une difficulté d'exploitation des données lorsque les acteurs font référence aux termes tels quels, que ce soit dans les rapports, les ouvrages et les discours. Tels quels seront maintenus les termes employés initialement puisque l'indexation disciplinaire couvre très imparfaitement les applications retenues.

---

<sup>96</sup> Cf. Entretien. Assistance publique des hôpitaux de Paris (chargé de mission à la Direction de la politique médicale).

## *Temps réel versus différé via les modes d'interactions*

D'une façon plus générale certains auteurs ont jugé nécessaire de distinguer les actes synchrones et asynchrones : « *Telemedicine can be synchronous or asynchronous. Synchronous technology allows real-time interactive videoconferencing in which two or more professionals can see and hear each other and even share documents in real time. The technology allows a specialist located at a distance to directly interview and examine a patient. Asynchronous technology provides greater flexibility because it does not depend on the simultaneous presence of parties at the sending and receiving ends. Asynchronous transmission uses store-and-forward technology, which allows a distant provider to review the information at a later time.* »<sup>97</sup>. La télédialyse et la télécardiologie relèvent bien d'actes asynchrones qui résident dans la transmission de données sans qu'il y ait d'interactions synchrones. Ces applications comportent la collecte d'échantillons numériques (par ex. électrocardiogrammes) à un endroit et leur transmission à un professionnel de la santé à un autre endroit. Elles n'exigent pas d'interactions en temps réel entre les patients et les professionnels de santé. Cependant, la téléconsultation (Altermed), incarne une application de télémédecine synchrone, en temps réel par l'usage de la technologie audiovisuelle pour permettre la communication en direct par visioconférence. La distinction se situe donc au niveau de l'interactivité.

Gunther Eysenbach classe les applications en fonction de la nature des relations qu'elles construisent et les répartit en trois catégories empruntées au commerce électronique : le B2C, interactions entre patients et professionnels, le B2B relations et échanges de données entre professionnels, le C2C échanges patients seuls<sup>98</sup>. Au regard de cette typologie, les catégories peuvent changer certes selon les applications, mais aussi de manière interne à chacune, chronologiquement. Ainsi, le B2B fait souvent suite au B2C lorsqu'un professionnel de santé sollicite l'avis d'un autre professionnel de santé suite à son interaction avec le patient. Ce second acte sera, dans d'autres processus de classement, désigné par le terme de téléconsultation « de type 2 ». Dans les faits la téléconsultation de type 1 décrit un patient qui consulte un médecin par un réseau de communication interposé, tandis que la téléconsultation de type 2 consiste à ce que le médecin consulté sollicite un avis diagnostic (télédiagnostic) et/ou thérapeutique (téléexpertise) auprès d'un autre praticien situé à distance<sup>99</sup>. Les catégories peuvent être également simultanées ; B2B et B2C : le patient téléconsulte son médecin en présence de son infirmière à domicile qui sollicite un avis elle aussi (cf. projet Altermed). Notons que le C2C relève plus des activités de télésanté, comme définies précédemment.

---

<sup>97</sup> Leiyu Shi et Douglas Singh, *Delivering health care in america : a system approach*, Subbery, Fourth Edition, 2008, p. 168.

<sup>98</sup> Gunther Eysenbach, *op. cit.*, p. 3.

<sup>99</sup> CREDES, « Télémédecine et évaluation, aide méthodologique à l'évaluation de la télémédecine », Rapport au Ministère de l'emploi et de la solidarité, 2000, p. 10.

Dans une vue adjacente, il est possible de distinguer deux temps dans la télémédecine ; le temps du recueil de l'indicateur et celui de l'interprétation<sup>100</sup>. La différence de fond, au-delà d'être un acte synchrone ou asynchrone, se situe en ce que le premier temps peut s'effectuer par d'autres intervenants que le médecin. Pour ce qui est de nos applications, elle concerne l'action des patients (Diatélic et Altermed) ou l'automatisme du système qui transfère les données (Biotronik). Bien que le second temps soit réservé aux médecins, nous pouvons ajouter un temps intermédiaire qui est celui du « triage » des données par les systèmes de programmation et de simulation permettant les alertes médicales.

### *Le facteur génération et financier*

Les facteurs « génération » et « financier » peuvent également être mobilisés comme critère de catégorisation. Kevin Doughty, Keith Cameron et Paul Garner distinguent trois générations d'applications de télésoins<sup>101</sup>. La première génération des applications est composée de dispositifs activés par l'utilisateur, sans intelligence intégrée ni exigences spéciales en termes d'infrastructures de réseau public ou de câblage des habitations. La deuxième génération est plus « intelligente » car elle utilise des capteurs environnementaux et personnels permettant un suivi continu de l'état comportemental et médical du patient. La troisième génération se caractérise par une interactivité en temps réel entre les fournisseurs et les bénéficiaires de soins de santé par le biais des réseaux à large bande et des plates-formes télévisuelles numériques interactives. Mais cette typologie ne donne pas plus de sens à nos terrains se fondant sur des considérations majoritairement techniques, tout comme la classification de David Feeny qui distingue trois catégories de technologies (technologies de haute, moyenne et basse intensités) ajoutant néanmoins les ressources financières, matérielles et administratives qu'elles mobilisent<sup>102</sup>. A ce titre, nos applications ne sont pas les plus coûteuses au sein de la « famille télémédecine », si l'on se réfère au prix du robot téléchirurgical avoisinant le million de dollars. Dès le début de cette recherche, notre choix s'est orienté vers des dispositifs plus simples techniquement mais soulevant plus d'enjeux, bien qu'ils n'entrent pas dans le champ du « *medical technology assesment* »<sup>103</sup>. Même les outils les plus « rudimentaires » reflètent les valeurs et les normes du contexte social plus large dans lequel ils sont employés<sup>104</sup>. Par ailleurs, il sera

---

<sup>100</sup> Pierre Simon et Dominique Acker, *op. cit.*, p. 25-26.

<sup>101</sup> Kevin Doughty, Keith Cameron et Paul Garner « Three Generations of Telecare of the Elderly », *Journal of Telemedicine and Telecare*, vol. 2, n° 2 (1996), p. 71-80.

<sup>102</sup> David Feeny, « Neglected Issues in the Diffusion of Health Care Technologies, the Role of Skills and Learning », *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, vol. 2, n°1 (1986), p. 681-692.

<sup>103</sup> Dick Willems, « Mesurer sa respiration ; reconstituer le corps avec un objet médical », *Techniques et culture*, n°25 /26 (janvier-décembre 1995), p. 55-70, p. 55.

<sup>104</sup> Danièle Carricaburu et Marie Ménoret, *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand colin, 2004, p. 191.

manifeste que les applications de télémédecine les plus « spectaculaires » se révèlent bien souvent moins implantables et généralisables sur le terrain que celles qui se font plus « discrètes ».

### *Le critère de l'efficacité*

Un quatrième critère permet de répartir les applications de télémédecine en trois groupes selon leur efficacité estimée. Le premier caractérise des pratiques largement utilisées dont l'efficacité est manifeste qui intègrent « *le suivi initial et urgent des patients, les décisions relatives au triage et les arrangements avant transfert, le suivi médical, la vérification de la médication, la supervision et la consultation dans le cas de soins primaires en région éloignée* »<sup>105</sup>. Le second groupe recouvre les applications qui sont probablement efficaces bien que l'on ne connaisse pas leur incidence sur les modèles d'utilisation et de pratique. Elles comprennent « *l'évaluation diagnostique fondée sur les antécédents et les observations physiques, l'élaboration d'un diagnostic élargi et le traitement de maladies chroniques* »<sup>106</sup>. Enfin, le troisième groupe comprend les applications dont on ne connaît ni l'efficacité ni la sécurité et dont la mise en œuvre n'est pas raisonnablement appropriée à l'heure actuelle comme « *l'ensemble des procédures d'imagerie ou audio dont les normes ne sont pas définitives et certaines interventions chirurgicales ayant recours à la télérobotique et la réalité virtuelle* »<sup>107</sup>. A première vue, nos trois pratiques relèvent du second groupe. Mais retenir le critère d'efficacité ne nous semble pas pertinent car il convient de situer la télémédecine dans sa véritable dimension : nouvelle manière de dispenser des actes médicaux. Nous admettons malgré tout que l'évaluation qui revient à déterminer l'efficacité et la valeur de l'objet étudié apparaît aujourd'hui nécessaire. Elle permet de justifier le développement d'une telle technologie par rapport à une autre pour ne pas encourager l'essor de techniques qui s'avèreraient à terme inefficaces au détriment d'autres.

### *Les finalités de l'acte médical*

D'une manière générale, la télémédecine peut être découpée en deux grandes catégories d'applications. La première rassemble les applications qui sont directement liées à la production de soins. La seconde est constituée de celles qui concourent à l'amélioration de la qualité et de la continuité des prises en charge.

C'est en ce sens que les spécialistes de l'analyse des technologies médicales ont pris l'habitude de classer les technologies en fonction de leurs finalités respectives : préventive, diagnostic, de

---

<sup>105</sup> Chantal Ammi, *op. cit.*, p. 97.

<sup>106</sup> *Ibidem.*

<sup>107</sup> *Ibidem.*

support, palliative : « *Initial urgent evaluation of patients for triage, stabilization, and transfer decisions ; supervision of primary care by nonphysician providers when a physician is not available locally ; one-time or continuing provision of specialty care when a specialist is not available locally ; consultation, including second opinions; monitoring and tracking of patient status as part of follow-up care or management of chronic problems; and use of remote information and decision analysis resources to support or guide care for specific patients.* »<sup>108</sup>.

La classification française du Professeur Régis Beuscart reprend ce principe. Elle découpe la télémédecine en cinq catégories principales : téléchirurgie, télédiagnostic, téléstaff, télésurveillance et téléencadrement<sup>109</sup>. La définition faite de la télésurveillance fédère nos trois terrains puisqu'il s'agit : « *Du recueil de paramètres de surveillance pratiqué à domicile et/ou dans un centre de soins primaires et permettant éventuellement une intervention à distance sur des objets contrôlés.* »<sup>110</sup>.

Plus récemment, le rapport de Pierre Simon et Dominique Acker divise le champ de la télémédecine par les actes principaux que sont la téléconsultation, la téléexpertise, la télésurveillance et la téléassistance<sup>111</sup>. Selon cette indexation par finalités d'actes, la télécardiologie et la télédialyse se regroupent sous le vocable de télésurveillance et l'application de téléconsultation est exclue de cette catégorie : « *La téléconsultation est un acte médical qui se réalise en présence du patient qui dialogue avec le médecin requérant et/ou le ou les médecins téléconsultants requis. La télésurveillance pour sa part, est définie comme : un acte médical qui découle de la transmission et de l'interprétation par un médecin d'un indicateur clinique, radiologique ou biologique, recueilli par le patient lui-même ou par un professionnel de santé. L'interprétation peut conduire à la décision d'une intervention auprès du patient.* »<sup>112</sup>.

Le CNOM préconisera cette classification en ajoutant que la télésurveillance se distingue de la téléconsultation en ce sens qu'« *elle concerne un patient déjà connu par le médecin ou l'équipe soignante.* »<sup>113</sup>. Si la situation se présente pour la plupart des pratiques de téléconsultation, cette distinction n'est pas de mise au sein de nos applications. Les contacts par visioconférence s'élaborent avec des professionnels de santé connus du patient et inversement. Les données issues de la télédialyse ou de la télécardiologie transitent bien évidemment vers les médecins ayant en charge les patients, mais aussi vers et via les prestataires techniques, lesquels, ne connaissent pas les patients.

---

<sup>108</sup> Marylin Field, *op. cit.*, p. 30.

<sup>109</sup> Régis Beuscart, « Les enjeux de la société de l'information dans le domaine de santé », Rapport réalisé pour la MTIC, 2000, p. 12.

<sup>110</sup> *Ibidem.*

<sup>111</sup> Pierre Simon et Dominique Acker, *op. cit.*, p. 15-16.

<sup>112</sup> *Ibidem.*

<sup>113</sup> Michel Legmann et Jacques Lucas, *op. cit.*, p. 6.

## *Pour une « télémédecine à domicile »*

Une ramification de critères reliés à différentes variables a été utilisée pour faire ces classifications. Les applications de télémédecine peuvent tenir compte de la technique utilisée, du type de service qu'elle propose (soins ou formation), du lieu d'émission (domicile ou structure de soin), du statut des individus mis en relation (patient/médecin, médecin/médecin), de la spécialité concernée (néphrologie, cardiologie, gynécologie), de l'efficacité escomptée et de la finalité de l'acte (expertise, surveillance, consultation, assistance). Les frontières entre les applications sont instables, floues, se superposent et s'annulent. Ces typologies prises à part sont peu nécessaires pour comprendre les principes et les enjeux des applications puisqu'elles ne tiennent pas compte de l'essence, de la logique propre ni de l'imbrication de ces technologies dans des systèmes plus larges. De plus, elles peuvent intervenir à des moments différents dans la prise en charge du patient. Globalement, les essais de caractérisation des TIC sont peu abondants et ceux sollicités ne nous sont pas apparus suffisamment pertinents pour être repris afin de circonscrire nos trois applications. C'est à l'issue de ce travail que nous avons volontairement adopté le terme de télémédecine à domicile pour définir notre objet de recherche afin d'y inclure la télécardiologie, la télédialyse et la téléconsultation tout en faisant usage des vocables tels quels. Les enjeux scientifiques d'une telle définition préalable sont multiples : limiter le champ d'observation, échapper à l'arbitraire en obligeant à considérer toutes les pratiques incluses dans le champ de la télémédecine à domicile. Il aurait pu en effet apparaître plus cohérent d'élargir le champ de l'objet de cette thèse à la télémédecine en général et d'y inclure d'autres processus organisationnels et/ou TIC qui participent à cette dynamique d'ensemble. Mais cette démarche aurait été exagérément ambitieuse et nous aurait conduit à rester à un niveau de généralité élevé. En réalité, c'est souvent en analysant de près un aspect particulier d'un domaine que l'on apprend à satisfaire une curiosité moins restreinte. Le processus de généralisation est pertinent à condition de savoir initialement se spécialiser. L'esprit de recherche est, bien toujours, dans sa contribution une entreprise de « soustraction de la réalité ».

Mais délimiter son objet ne veut pas dire le limiter, le couper des ramifications qu'il entretient avec le contexte dont il est issu. En éliminant les détails d'un gros plan il se peut qu'on oublie plus ou moins qu'il existe un plan d'ensemble. Le spectre « télémédecine à domicile » offre aussi la possibilité de faire référence à d'autres expérimentations citées dans la littérature, décrivant des dispositifs de suivi médical depuis l'habitat des patients via les TIC. L'objectif est également de replacer à son échelle la place de la télémédecine à domicile dans la télématique en général. Nous verrons qu'elle s'intègre dans des projets qui n'ont pas pour intitulé sa désignation puisqu'elle s'applique dans certaines réformes portant sur la société de l'information en général. Il s'agira notamment de la saisir dans sa relation plus large avec le champ de la santé, à l'inscrire dans les ressorts de la modernisation et



réorganisation du système de santé en cours. Le tout sera sans doute de savoir cadrer le plan d'ensemble nécessaire à la compréhension du détail.

Tout en reconnaissant les limites des contours que nous avons tracés autour du périmètre strict de la télémédecine à domicile, nous avons maintenu cette acception restreinte de notre objet d'étude afin de pouvoir mener un travail spécifique en profondeur, sans se priver d'une discussion informée de travaux plus généraux touchant à des questions en rapport avec l'informatisation du système de santé. Il s'agit donc bien dans cette recherche d'analyser les dispositifs de télémédecine qui ont pour objectif d'évaluer l'état de santé d'un patient par un ou plusieurs professionnels de santé, via un système de télécommunication, concevant une délocalisation du suivi médical depuis le domicile (téléconsultation et télésurveillance) qui peut aller d'un échange par visioconférence, au dispositif médical plus complexe, « implanté » dans le malade, qui transmet des informations à distance, de façon synchrone ou asynchrone.

Jusqu'ici nous avons le sentiment que la télémédecine se cristallise comme un simple moyen à la disposition des individus, ne restant alors qu'une conception instrumentale et positive des technologies mobilisées. A tort, la télémédecine semble soustraite de toutes influences idéologique et politique, même si le choix des moyens ou des ressources est bel et bien un choix politique et idéologique, ne serait-ce que parce qu'un choix de technologie est porteur d'intentions qui ne sont pas toujours officiellement dévoilées. C'est pourquoi, il nous semble primordial de mettre en évidence les enjeux collatéraux de la télémédecine à travers l'analyse de ses caractéristiques.

## **2.3 Les caractéristiques et enjeux**

### *La numérisation*

Se tourner vers les caractéristiques des TIC inscrites dans la télémédecine à domicile permet de préciser les enjeux sous-jacents, ses possibilités du côté des usagers et des décideurs, ainsi que ses conséquences potentielles. Bien que les projets ou applications de télémédecine ne soient pas encore diffusés à grande échelle dans un système bien formalisé, ils posent malgré tout un certain nombre de questions. Nous verrons qu'aux objectifs de modernisation de l'offre de soins, d'amélioration de la qualité de vie, peuvent venir se greffer ceux de la commercialisation, de la désinstitutionnalisation des services et de la distribution différentielle des ressources professionnelles sur le territoire. Il y a dans les écrits une mise en évidence de certaines dimensions significatives des TIC. Il est possible de circonscrire celles-ci en identifiant quelques spécificités fondamentales : la numérisation, la

réseautification, la présentification, l'interaction, la programmation et la simulation<sup>114</sup>. Reprenons successivement ces dimensions.

L'histoire des techniques se caractérise par des périodes de relative stabilité entrecoupées de moments saisissant de rupture via la naissance d'un nouveau complexe technologique<sup>115</sup>, tel ici le numérique. Point de ralliement du secteur de l'informatique et des télécoms, la numérisation est « *une innovation radicale : elle consiste à transformer toute information en un code binaire de 0 et 1.* »<sup>116</sup>. Originellement circonscrit au domaine de l'informatique, le numérique s'est imposé dans celui des communications se substituant au mode analogique alors en cours et bouleversant le monde des télécommunications. Cette « *révolution annoncée* »<sup>117</sup> a déclenché un abus de superlatifs. On parle de ville numérique, de campus numérique et bien sûr de santé numérique. Il semblerait que tout document produit au début du XXI<sup>e</sup> siècle soit « *à un moment de son cycle, numérique.* »<sup>118</sup>.

Jusqu'ici les informations nécessaires au diagnostic médical ont été essentiellement extraites, analysées et échangées à travers des observations, des entretiens, des discussions mobilisant des formats divers : la palpation, l'écrit, le cliché radiologique... Si pour conduire les auscultations les médecins utilisent habituellement des moyens techniques analogiques simples (stéthoscope, tensiomètre, thermomètre), depuis une dizaine d'années, nous assistons à une mise en forme numérique de ces modalités<sup>119</sup>. Des outils de diagnostic utilisant la 3D, de la réalité virtuelle augmentée, des jeux vidéo à visée thérapeutique, des prothèses intelligentes, font leur apparition dans le secteur santé. La télémédecine traduit ce phénomène de numérisation comme un processus de transformation de tous les genres d'informations, sans pour autant être uniquement réduit à un simple passage vers un autre type de support. C'est bien au sens de rupture que nous entendons caractériser cette conversion de l'information en mode numérique. Il n'y a pas de continuité, la numérisation en télémédecine se singularise comme un « espace transformationnel » même si elle se construit toujours autour d'une « *perceptive structure* »<sup>120</sup> par des images, symboles, écriture. En effet, la visite chez le cardiologue se mute en « consultation virtuelle », la feuille-papier pour le suivi des données de dialyse laisse place aux données sur « écran ». Le support pour effectuer le diagnostic n'est plus une surface physique (corps, feuille) mais un ensemble de « *couches calculatoires superposées* »<sup>121</sup>. Nous

---

<sup>114</sup> Marc Lemire, *op. cit.*, p. 75.

<sup>115</sup> Lewis Mumfort, *Technique et civilisation*, Paris, le Seuil, 1950.

<sup>116</sup> François du Castel, *Les télécommunications*, Paris, Berger-Levrault, 1993, p. 51.

<sup>117</sup> Bernard Spitz, « La révolution du numérique : l'ère de la convergence », *Communication et langages*, vol. 121, n°121(mai1999), p. 115-121, p. 115.

<sup>118</sup> Dominique Cotte, Le concept de « document numérique », *Communication et langages*, Vol. 140, n°140, (2<sup>ème</sup> trimestre 2004), p. 31-41, p. 41.

<sup>119</sup> Emmanuel Cordonnier, « Communication dans la santé, vers la connectivité médicale multimédia », *Les cahiers du numérique*, Vol. 2, n°2 (2001), p. 13-35.

<sup>120</sup> Franck Ghitalla, « L'espace du document numérique », *Communication et langages*.n°126 (décembre 2000), p. 74-84, p. 76.

<sup>121</sup> *Ibidem.*

verrons que le statut des systèmes sémiotiques utilisés (texte, images, symboles) ne vise pas seulement à signifier un contenu mais ils participent aussi à la transformation du « document » tel que le corps, réduit à une « base de données ». Ce changement de matérialisation est donc enjeu majeur et soulève la question de l' « authenticité » du réel par la médiation technique dans un domaine où, d'une part, le diagnostic à l'origine du raisonnement médical repose sur la précision des observations visuelles, tactiles, auditives même olfactives, faites à partir de l'être humain et où, d'autre part, les relations sont parties prenantes de l'exercice médical : « *Il n'est évidemment pas indifférent, que le patient et le médecin deviennent réciproquement virtuels, ni que le radiologiste et le clinicien soient également mutuellement dématérialisés.* »<sup>122</sup>. La numérisation des informations préfigure-t-elle des médecins « manager de données » ? A l'art de la pratique pourrait se substituer l'automatisation de la pratique. L'image du « bouton » sur lequel un médecin peut appuyer à tout moment pour avoir le portrait de l'état de santé d'un patient est à cet égard représentative. C'est cette dimension manipulatoire, qui tout en faisant disparaître le rapport charnel, crée de nouvelles capacités d'exploration du corps « réel ».

### *La mise en réseau*

La seconde caractéristique des TIC porte sur la mise en réseau. Inscrite dans le projet des autoroutes de l'information, la réseautification peut être définie comme : « *la création et l'exploitation de systèmes techniques donnant forme à un ensemble de relations d'échanges entre différentes entités [...] Elle désigne le processus d'interconnexion entre des entités techniques, sociales ou organisationnelles au moyen de systèmes composés généralement d'infrastructures de télécommunication, d'équipements informatiques et de logiciels de traitement de l'information numérique.* »<sup>123</sup>. Si cette description en terme de processus semble presque « universelle » à tous les réseaux de santé, leur champ d'intervention a fortement changé depuis le cours des années quatre-vingt jusqu'à nos jours. Les réseaux sont passés d'une problématique monothématique centrée sur la thérapeutique à l'intégration d'autres pathologies, aboutissant à une approche populationnelle qui aborde à côté des traitements, la prévention, les actions de santé publique et la participation communautaire<sup>124</sup>. En un peu plus de dix ans, s'est forgée la notion de réseaux de santé, qui, venue des acteurs, a envahi l'imaginaire des politiques qui l'ont repris dans la loi du 4 mars 2002, entérinant son existence : « *Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination,*

---

<sup>122</sup> Vincent Hazebroucq, « La télémédecine, source de modifications structurelles et organisationnelles du monde de la santé », dans Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix (dir.), *La santé et les autoroutes de l'information : la greffe informatique*, Paris, l'Harmattan, 2001, p.127-146, p. 134.

<sup>123</sup> Marc Lemirre, *op. cit.*, p. 79.

<sup>124</sup> Philippe Chossegros « Les réseaux de santé, une histoire française », dans Bernard Allemandou et François Vedelago (dir.publ.), « Les réseaux de santé, 20 ans après... », *Revue sociologie santé*, n°29 (décembre 2008), p. 17-30

la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation, de la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations. »<sup>125</sup>.

La loi 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. Le réseau doit décloisonner, agencer plus rationnellement les « éléments » du monde de la santé, et donc entraîner des gains de productivité comme étant une solution évidente à un problème de coordination ou de gouvernance. La télémédecine à domicile s'inscrit dans ce projet de « réseautification » si l'on se réfère à Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix qui identifient quatre dimensions de la modernisation du système de santé : « La mise en réseau des professionnels de la santé avec les assureurs ; celle des établissements hospitaliers entre eux ; celle des établissements hospitaliers avec les cabinets médicaux ; enfin, celles des professionnels de la santé avec leurs patients. »<sup>126</sup>. Même si la réseautification n'est pas uniquement constituée pour la télémédecine, elle en est la plupart du temps l'« infrastructure » voire « un facteur incitatif. »<sup>127</sup>.

Des enjeux importants en résultent. Dans ce contexte d'émergence des échanges des données de santé, il est primordial d'apporter aux patients et aux professionnels de santé des garanties élevées et uniformes en termes de confidentialité et de sécurité des informations de santé personnelles. La sécurité des systèmes d'information doit garantir, au juste niveau requis, la sécurité des informations d'un organisme et des systèmes qui en assurent l'élaboration, le traitement, la transmission ou le stockage. Le menace porte sur le fait que les informations véhiculées à des fins médicales servent finalement à d'autres fins illégales. Les risques de mauvais usages revêtent une grande importance dans un domaine tel que celui de la santé. Cécile Coumau, dans son article percutant « Un milliard d'euros : la sécu vend ses données de santé aux complémentaires »<sup>128</sup>, parle « d'hypermarché des données de santé. »<sup>129</sup>. Monique Hérold évoque de son côté le risque de la constitution d'« un casier sanitaire »<sup>130</sup>. La réseautification implique de nouveaux intermédiaires tels que les entreprises en télécommunications. Et c'est parce qu'il surplombe le marché des TIC que le secteur privé joue un rôle accru à différents niveaux de l'organisation du système de santé. Par ce biais, une autre réflexion

---

<sup>125</sup> Article L6321-1, Code de la santé publique, [En ligne], disponible sur : [legifrance.gouv.fr](http://legifrance.gouv.fr), (consulté le 12 mai 2008).

<sup>126</sup> Dominique Carré et Jean Guy Lacroix, «Virage ambulatoire et autoroutes de l'information dans le secteur de la santé », *Sciences de la société*, n°47 (mai 1999), p. 23-41, p. 25.

<sup>127</sup> Jean-Michel Croels, *op. cit.*, p. 26.

<sup>128</sup> Cécile Coumau, « Un milliard d'euros : la sécu vend ses données de santé aux complémentaires », *medecinews*, 10 octobre 2008, p. 1-2, [En ligne], disponible sur : <http://www.medecinews.com>, (consulté le 6 septembre 2009).

<sup>129</sup> *Ibid.*, p. 2.

<sup>130</sup> Cf Monique Hérold, « Vers un casier sanitaire ? », débat dans *Surfichés, ne vous en fichez plus*, Paris, Ligue des Droits de l'Homme, 25 avril 1998.

associée à la précédente découle de la possibilité d'accorder une plus grande place aux acteurs privés sous couvert d'un nécessaire « partenariat » avec le secteur public qui de son côté « amorce la pompe ». Ce qui n'est pas sans avoir d'impact sur les responsabilités encourues. Dans le cadre de la télémédecine, les intervenants sont plus nombreux que dans une relation médicale traditionnelle limitée aux rapports médecin-patient. La télémédecine s'inscrit en pratique dans le droit des obligations et le droit de la propriété intellectuelle. Elle est un domaine où les droits des patients doivent impérativement être protégés. Habituellement, lorsqu'un patient subit les dommages d'une négligence ou d'une erreur médicale, il peut introduire une action contre son médecin, au civil ou au pénal. Mais, du fait de l'utilisation des TIC, les intervenants se multiplient car le diagnostic est parfois fait sur la base d'une décision collective de l'équipe médicale. La question persiste de savoir qui est responsable : le professionnel de santé pris individuellement ? Le tiers consulté ? Il est donc nécessaire de confronter le cadre juridique français avec les multiples niveaux de responsabilité envisageables afin d'éviter une dissolution de ces dernières : celle du fabricant du dispositif utilisé, celle du médecin et celle des intermédiaires.

### *La présentification*

La troisième caractéristique concerne la présentification, désignant le fait de porter en présence des informations qui ne sont plus. Les données peuvent rester en mémoire, sans limite de temps, dans l'ordinateur où les informations ont été emmagasinées. Cette possibilité permet aux professionnels de santé d'utiliser les informations en tout temps en fonction de leur besoin. D'où la possibilité d'instaurer des communications asynchrones : « *C'est-à-dire que les usagers peuvent consulter les informations de façon autonome sans la présence obligatoire des autres usagers à distance.* »<sup>131</sup>. Cette mise à disposition d'informations permet de faire un diagnostic « à la demande ». Dans le cas de la télédialyse, le néphrologue peut juger nécessaire de faire remonter à la surface de l'écran des données sur un patient « capturées » dans le « passé » : « *Le système Diatélic permet à tout moment, de visualiser l'état de santé d'un patient à un moment X. Les données peuvent être datées du jour même, de la semaine ou du mois précédents. On peut visualiser les évolutions, l'historique...* »<sup>132</sup>. La présentification laisse ainsi le « *présentifié apparaître comme s'il était à nouveau actuel [...] Ce comme si et à nouveau.* »<sup>133</sup>. La mise en présence observable des paramètres médicaux découle logiquement des deux dimensions énoncées précédemment. Elle est formatée par la numérisation et permise par la réseautification. C'est un nouveau potentiel dans la pratique médicale puisque la

---

<sup>131</sup> Hachimi Sanni Yaya et Chiara Raffelini, *op. cit.*, p. 45.

<sup>132</sup> Cf. Entretien. Société Diatélic (informaticien).

<sup>133</sup> Edmund Husserl et Bruce Begou, *De la synthèse passive: logique transcendantale et constitutions originaires*, Paris, Million, 1998, p. 56.

télémedecine devient porteuse d'un « temps médical sans durée ». Jean-Guy Lacroix note également que la technologie informatique se caractérise par cette mise en service potentielle de l'information : « Cette mise à disposition numérique de l'information sous toutes ses formes (son, image, texte) et de toute sorte (administrative, commerciale, financière, scientifique, artistique, d'actualité...) »<sup>134</sup>.

C'est en fonction de l'information collectée par le système automatisé que le diagnostic s'élabore et non à partir du patient lui-même. Les données captées, stockées, transmises sont « réactualisables » bien que leur contexte d'émergence ait disparu. Par ailleurs, la présentification peut participer à une surveillance des actes médicaux dans le sens d'une évaluation de la « performance-activités (efficiency). »<sup>135</sup>.

### *L'interactivité*

La quatrième caractéristique des TIC se rapporte au phénomène de l'interactivité. Qu'elles soient communes ou plus spécialisées, les définitions du concept d'interaction comportent l'idée d'une influence entre deux objets. Interaction : « Influence qu'exercent les uns sur les autres des phénomènes, des faits, des objets, des personnes. »<sup>136</sup>.

Dans le champ informatique, l'interaction a fait son apparition en 1964 à la veille de la création du langage BASIC<sup>137</sup>. Durant les années qui vont suivre (1968-1973), les trois principes majeurs de l'idéal révolutionnaire s'actualisent en trois traductions informatiques : « la convivialité (user-friendliness) comme traduction du principe de liberté, l'accès universel comme traduction du principe d'égalité, et l'interactivité comme traduction du principe de fraternité, même si cette transformation majeure est déjà implicite dans le travail des cybernéticiens. »<sup>138</sup>. L'interactivité présente alors l'informatique comme un médium, une machine à communiquer par une « participation active du bénéficiaire d'une transaction d'information. »<sup>139</sup>. Le discours d'accompagnement des TIC vend l'interactivité comme une modalité indispensable et suffisante qui couvre un champ immense, allant du moyen de contrôle de l'homme sur un processus technique à la projection d' « un dialogue multimédiat »<sup>140</sup>.

En considérant alors l'interaction comme une « action sociale réciproque »<sup>141</sup>, nos trois applications

---

<sup>134</sup> Jean-Guy Lacroix, « Sociologie et transition millénariste: entre l'irraison totalitaire du capitalisme et la possibilité-nécessite de la conscientivite », *Cahiers de recherche sociologique*, n°30 (1998), p. 79-152, p. 100.

<sup>135</sup> David Forest, *Le prophétisme communicationnel*, Paris, Editions Syllepse, 2004, p. 48.

<sup>136</sup> Académie française, [En ligne], disponible sur : <http://www.academie-francaise.fr/dictionnaire/>, (consulté le 8 juin 2009).

<sup>137</sup> Joelle le Marec, « Dialogue interdisciplinaire sur l'interactivité », *Communication et langage*, vol. 128, n°128 (juin 2001), p. 97-100, p. 106.

<sup>138</sup> Thierry Bardini, « Les promesses de la révolution virtuelle : Genèse de l'informatique personnelle, 1968-1973 », *Sociologie et sociétés*, vol. 32, n° 2 (2000), p. 57-72, p. 59.

<sup>139</sup> Pierre Levy, *Cyberculture*, Paris, Odile Jacob, 1997, p. 99.

<sup>140</sup> Marie Després-Lonnet, « Présentation », *Communication et langages*, vol. 137, n°137 (juin 2003), p. 25-29, p. 28.

<sup>141</sup> Harold Garfinkel, « A propos de la structure de l'interaction : la réciprocity des motivations », *Réseaux*, vol. 8, n° Hors Série n°1 (1990), p. 51-68, p. 52.

de télémédecine se fédèrent par des interactions « patient - objet technique » et « professionnel de santé - objet technique »<sup>142</sup>. L'interaction avec les dispositifs de télémédecine est manifeste puisque « *la machine peut réagir en fonction des réactions de l'homme* »<sup>143</sup>. Réciproquement, les « réactions » de la technologie portent un effet sur les actions humaines, tout en étant formatées et déterminées par ces dernières : « *Dans la mesure où la perception du sujet percevant est modifiée par l'attente d'une réciprocité, il y a interaction sociale [...] C'est la réciprocité, la conduite en retour, qui donne aux conduites à l'égard d'autrui leur caractère d'interaction, non le fait qu'elles soient sociales.* »<sup>144</sup>. L'enjeu sera d'apprécier les modifications des conditions de l'interaction en consultation à distance par rapport à une consultation en face-à-face via le médium technique, ainsi que les modalités interactionnelles entre l'interactant humain et l'objet technique. Il sera également question de saisir en quoi l'injonction à l'interactivité suppose que les usagers soient « actifs » dans le processus de soins, devant acquérir un minimum de compétences pour utiliser les dispositifs de télémédecine.

### *La programmation et la simulation*

La cinquième caractéristique des TIC se matérialise dans la programmation. D'une façon générale un programme sert à : « *Transformer un problème vivant et concret en une suite de procédures logiques et abstraites formulées de telle sorte qu'une machine effectuant un nombre d'opérations logiques puisse les traiter sans erreur et sans incertitude.* »<sup>145</sup>. Reposant sur un effort préalable de normalisation du traitement et de formalisation des données, la programmation permet d'appliquer une procédure comme la création d'alertes : « *Le système intelligent de Diatélic analyse les données reçues et prévient les médecins en cas d'anomalies ou de risques d'aggravations de la santé du patient qui est à son domicile. Le système est basé sur un modèle Markovien. Le principe est simple puisque le modèle fournit au médecin un diagnostic sous la forme de probabilités sur les possibles états de santé du malade. Le module est organisé autour d'un modèle dont les états représentent les conditions pathologiques du dialysé. L'état du patient sera évalué par sa probabilité d'appartenance à chacune de ces situations. Nous avons un modèle à cinq états, centré sur une situation idéale du patient. Autour de cette situation idéale, il y a des variations réparties sur deux axes : l'hydratation et la qualité du réglage du poids-sec [...] Les cinq états sont donc normal, déshydraté, hyperhydraté, poids-sec trop haut, et poids-sec trop bas.* »<sup>146</sup>.

Dans ce sens, la programmation peut ouvrir la voie à un accroissement et à un approfondissement

---

<sup>142</sup> Le projet « Altermed » rajoute quant à lui une situation interactionnelle « inter-humaine ». En effet, le patient peut avoir une interaction verbale à distance avec un professionnel de santé.

<sup>143</sup> David Forest, *op. cit.*, p. 57.

<sup>144</sup> Germaine De Montmollin, *L'influence sociale. Phénomènes, facteurs et théories*, Paris, PUF, 1977, p. 20-21.

<sup>145</sup> Philippe Breton, *Une histoire de l'informatique*, Paris, Seuil, 1990, p.179.

<sup>146</sup> Cf. Entretien. Société Diatélic (directeur).

toujours plus important des formes d'automatisation et de standardisation<sup>147</sup>. Un des enjeux serait celui de la désresponsabilisation, du désengagement intellectuel dans l'acte de diagnostic. Les systèmes d'aide à la décision sont un système informatique conçu pour faciliter la prise de décision à plusieurs niveaux : analyse des données, identification du problème, prise de décision proprement dite. Il y a donc substitution d'une partie de l'action du médecin par celle de la technologie. Les systèmes experts utilisés dans le cas de la télédialyse et de la télécardiologie sont des programmes conçus pour raisonner habilement à propos de tâches dont on pense qu'elles requièrent une expertise humaine considérable.

Complémentaire à la programmation et à la numérisation, la simulation est l'opération qui formalise une « *représentation modélisée, figurée d'un phénomène* »<sup>148</sup> qui permet de réduire les « *parties fondamentales* »<sup>149</sup> du corps humain et de sa pathologie en « *symboles qui servent à reproduire le comportement de ces parties.* »<sup>150</sup>. Il s'agit d'imiter le processus intellectuel de construction d'un diagnostic par la représentation de ses phénomènes complexes, couplée elle-même au traitement automatisé des données. Mais la simulation n'est finalement pas « décrochée » du raisonnement traditionnel en médecine. Simuler n'est pas l'équivalent du fonctionnement du monde, mais une image d'un certain nombre de nos propres idées concernant la façon dont le monde fonctionne<sup>151</sup>. En effet, les systèmes se basent sur des occurrences moyennes d'un certain type d'événement basé sur des occurrences individuelles. Les événements cliniques sont ainsi des variables aléatoires qui arrivent avec une certaine probabilité. L'enjeu de la simulation peut également représenter un mode de gestion basé globalement sur de la prévision puisque la télémédecine à domicile doit permettre d'anticiper l'évolution future de l'état de santé des patients. Elle devient le lieu où s'interpénètrent les deux champs de la communication et management que Pierre Musso désigne par le néologisme de « *commandement* »<sup>152</sup>. C'est la liaison des « *réseaux techniques de la communication et des réseaux organisationnels du management.* »<sup>153</sup>. La conception gestionnaire de la santé à l'œuvre dans la télémédecine peut réduire le professionnel de santé à un prestataire de services et le patient à une probabilité statistique. Ainsi se posent systématiquement tous les enjeux évoqués précédemment en reconnaissant qu'ils ne peuvent être appréciés isolément. Chacun d'entre eux intervient et interfère dans un contexte lui-même mouvant.

---

<sup>147</sup> André Vitalis, *Informatique, pouvoir et libertés*, Paris, Economica, 1988.

<sup>148</sup> Dictionnaire de la langue française, [En ligne], disponible sur : <http://www.linternaute.com/dictionnaire/fr/>, (consulté le 7 janvier 2010) ;

<sup>149</sup> Sid Mitra, « La théorie de la simulation économétrique et ses applications », *Revue économique*, vol. 19, n°2 (1968), p. 209-236, p. 210.

<sup>150</sup> *Ibidem.*

<sup>151</sup> Evert Van Imhoff et Wendy Post, « Méthodes de micro-simulation pour des projections de population », *Population*, vol. 52, n°4 (1997), p. 889-932.

<sup>152</sup> Pierre Musso, *Critique des réseaux*, Paris, PUF, 2003, p. 301.

<sup>153</sup> *Ibid.*, p.302.



Pour conclure ce premier chapitre, nous pouvons dire que la télémédecine est apparue de manière hétérogène et s'articule dans le vocabulaire ordinaire autour des notions de distance et d'usage des TIC dans la pratique médicale. Analyser ses définitions a permis d'aller au-delà de la circonscription et de la qualification de l'objet de recherche. Cette démarche a traduit de façon très succincte le contexte macro-social de ces modes définitoires.

Le foisonnement technologique des années cinquante a engendré la naissance du terme, sa reconnaissance officielle est à rattacher au confluent d'une période caractérisée par un système de santé en crise, requérant l'obligation de perpétuelles réformes. L'inscription récente de la télémédecine dans la législation traduit le fait que l'on ne vise plus seulement à préparer les esprits au changement, mais à en indiquer dès lors la trajectoire de réalisation, par laquelle les promoteurs du changement indiquent aux groupes ciblés comment utiliser les technologies.

Au niveau micro-sociologique, les définitions des acteurs ont présenté les différents rôles tenus par la technologie avec des intérêts variables selon la place occupée des individus dans le champ de la télémédecine. Elle n'épuise donc pas son sens dans sa seule matérialité et fonction pratique puisque les acteurs reflètent leur approche personnelle du domaine structuré à leur façon, bien que cela pose un problème de « *cohérence définitionnelle du produit final* »<sup>154</sup>.

Le détour par les caractéristiques inscrites dans la télémédecine ainsi que par les productions discursives des acteurs, permet de dresser une autre indexation qualifiant les applications de télémédecine : celle de la logique qui préside à leur développement. Ce qui permet pour l'instant de différencier deux grands types de projets. D'un côté, la mise en place de dispositifs en santé appuyés sur les TIC vise à la rationalisation de l'organisation sanitaire et à l'amélioration des soins. D'un autre côté, l'objectif est de permettre l'accès à l'information et d'accélérer sa circulation où la télémédecine permet une meilleure concordance des pratiques avec les données de la science. Et c'est bien au niveau des usagers, patients et professionnels de santé, que les enjeux éthiques, déontologiques et juridiques se posent. Dit autrement, la télémédecine à domicile aurait l'avantage de mettre en avant des objectifs nobles (amélioration de la qualité des soins) au détriment d'objectifs plus industriels et plus laborieux (standardisation des procédures, rationalisation de l'organisation du travail, augmentation de la productivité et des performances).

D'un point de vue méthodologique ce chapitre a permis également de mener une réflexion sur la façon de décomposer la notion de télémédecine. En recourant aux catégories, à des critères de classement, nous avons toujours ajusté des seuils et des limites en fonction des sources disponibles et de notre objectif de recherche. Même si ces choix ont résulté en partie de notre « subjectivité », nous avons démontré qu'une fois ces catégories créées, l'incertitude liée à leur construction a tendu à

---

<sup>154</sup> Elisabeth Blanchon, « Point de vue sur la définition », *Journal des traducteurs*, vol. 42, n° 1 (mars 1997), p. 168-173, p. 171.

disparaître. Apparaissant alors comme des « vérités démontrables », les caractéristiques de notre objet peuvent tendre à la « fixité », voire à la réification dans les parties qui vont succéder.

Si nous avons apprécié les traits distinctifs de la télémédecine à domicile, il n'a pas été fait mention de sa genèse et de sa quantification. Cette étape devient nécessaire si l'on prétend commenter par la suite son façonnement, ses usages et son entretien.

## Chapitre 2. Etat des lieux de la télémédecine

Préciser l'ampleur de la télémédecine est un impératif nécessaire. Dresser un état des lieux, tant sur son évolution que sur sa quantification, conforte l'idée que la science ne traite pas d'abstractions ; elle s'intéresse à des phénomènes qu'elle découpe dans le continuum des faits. La pratique scientifique consiste dans un premier temps à isoler ces faits avant de les observer et de les analyser.

Une première section sera consacrée à la genèse de la télémédecine par une sorte d'« ingénierie à rebours ». Ce récit, que l'on ne saurait faire une fois pour toutes, puisque le passé est mouvant et à réécrire, demeure tout à fait essentiel. L'objectif sera de présenter son moment d'apparition dans l'histoire ainsi que les secteurs initiaux dans lesquels elle a vu le jour. Les applications de télémédecine se sont développées de manière « anarchique » au gré des besoins des praticiens ou, le plus souvent, au gré des projets émanant du monde politique. Cette évolution en « dents de scie » permettra de mettre en évidence les périodes clés, les points de rupture et les caractéristiques majeures de ces différents moments. Le rendu mettra en évidence l'influence structurante des facteurs sociaux, politiques, économiques et culturels, la place de ces pratiques dans leur environnement social, selon leur dynamique historique, notamment sous l'angle des conflits qui la traversent. Nous verrons que la télémédecine a été préparée par une longue histoire, une accumulation de savoirs, de réflexions et de décisions.

Une seconde section portera sur la quantification des applications en France. Ce « *besoin raisonnable dans l'abstrait* »<sup>155</sup> va permettre de faire exister sous une forme numérique les pratiques de télémédecine, qui, jusqu'ici, sont restées exprimées seulement par des mots. Deux axes serviront de trame analytique : l'analyse des recensements cartographiques des applications de télémédecine et les acteurs impliqués liés au « marché » qu'elle génère. Ce sera l'occasion de saisir simultanément les modalités de traduction ainsi que les contextes d'émergence de cette mise en nombres.

Même si la schématisation guette, les quelques repères chiffrés et datés qui ponctuent ce chapitre pourront aider, nous l'espérons, à mieux appréhender l'ampleur de la télémédecine dans le système de santé en France.

---

<sup>155</sup> Ogien Albert, « La volonté de quantifier. Conceptions de la mesure de l'activité médicale », *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, vol. 55, n°2 (2000), p. 283-312, p. 287.

## Section 1. Genèse de la télémédecine

### 1.1 La télémédecine « pré-électronique »

#### *Un détour nécessaire*

Si le sociologue peut « *se donner le droit d'isoler dans le flux historique tel ou tel phénomène* »<sup>156</sup>, nous éviterons d'être rivés à une genèse événementielle ensevelie sous des monceaux de faits, échappant au conjoncturel. L'enjeu est de découvrir, à travers des événements anciens, les ruptures et les continuités, qui nous les rendront significatives par rapport « *aux profondeurs de notre présent* »<sup>157</sup>. Il s'agit plus d'établir un « rapport actif » à défaut de dire mieux, en tentant de décrire non pas de quoi est faite l'histoire de la télémédecine, mais comment elle s'est faite, développée, apparue, ses chemins, ses directions. Nous avons certainement omis de « rendre à César ce qui appartient à César » en oubliant la référence à certaines pratiques de télémédecine tant la variable « espace-temps » est étendue. De même, nous assumons pleinement avoir sciemment écarté certains faits par leur récurrence, en prenant pour excuse que l'oubli peut parfois être une condition de la mémoire, à l'instar de Jorge Luis Borges « *Penser c'est oublier, c'est généraliser, abstraire.* »<sup>158</sup>. Cette genèse sera élucidée davantage d'un point de vue thématique que d'une façon strictement chronologique. Nous avons enchevêtré la pratique de télémédecine par sa représentation de la distance (thérapeutique ou problématique), par ses phases (post-électronique, digitale), selon les outils mobilisés (lettres, télégraphe, Internet..), par la finalité de l'acte (préventif, diagnostic..), selon le type de communication (synchrone, asynchrone), par le domaine d'activité (médecine militaire, professionnelle, privée) et selon les rôles des acteurs (patient, médecins).

Ce sont donc plusieurs niveaux de lecture qui interviennent, non pas pour constater un caractère obsolète des recherches anciennes, pas plus que pour rechercher obstinément une « modernité » des textes, mais pour rendre compte soit de la permanence de certaines interrogations, soit des ruptures. Bien que le danger de la dispersion de l'attention rode à cause de la diversité des objets et de la grande variété des cas et des situations auxquels la télémédecine est à rattacher, acceptons d'être menacé constamment par l'éparpillement. Et en sens inverse, si on cherche à y échapper, on court peut-être le risque de perdre de vue la réalité dans sa complexité au profit de remarques trop statistiques, trop générales, trop abstraites.

---

<sup>156</sup> Raymond Boudon et François Bourricaud, « Dictionnaire critique de la sociologie », Paris, Presses Universitaires de France, 2006 p. 280.

<sup>157</sup> André Petitat, « Entre histoire et sociologie, une perspective constructiviste appliquée à l'émergence des collèges et de la bourgeoisie », *Revue française de pédagogie*, vol. 78, n°1(1987), p. 21-29, p. 22.

<sup>158</sup> Jorge Luis Borge, *Fictions*, Paris, Gallimard, 1974, p. 127.

## *Par où commencer ?*

La « date de naissance » de la télémédecine est assez imprécise, un peu comme pour ces personnages historiques : « né vers l'an... ». Considérant sa définition actuelle comme l'arrimage des TIC à la pratique médicale, le point de départ de notre genèse pourrait, d'une façon plutôt commode, débiter à partir des années soixante. Mais ce serait taire le fait que cette « amputation préhistorTIC » condamnerait à une compréhension bien partielle des conditions et des raisons structurelles du développement de la télémédecine. Le récit apparaîtrait alors factuel, anecdotique, en restant à « moitié muet ».

Dans leur ouvrage « *History of telemedicine* », Rashid Bashur et Gary-William Shannon tracent une genèse de la télémédecine depuis la Grèce Antique jusqu'à nos jours<sup>159</sup>. Selon eux, toute transmission à distance d'informations médicales relèverait de la télémédecine : « *A definition of Telehealth as synonymous with current information technology systems misses the fact that as humans we were able to communicate information about states of health over distances long before these modern technologies were available. Simple device such as bells, flags, and signs were used for this purpose in the past.* »<sup>160</sup>. Il serait donc dans ces conditions tout à fait impossible de fixer un moment où une « telle » télémédecine aurait commencé. Il faudrait en tout cas remonter très haut dans l'histoire, bien avant même que l'on conçoive l'idée de médecine, bien avant l'apparition de l'écriture, autant dire à la nuit des temps. Prenons l'exemple de l'être humain, qui, dans les sociétés de la plus lointaine préhistoire, a prévenu son semblable en criant d'un danger imminent afin de permettre à celui de s'en préserver. On pourrait dire, en ce sens, qu'il y a toujours et partout eu une certaine forme de télémédecine. Qu'il n'y a pas de sociétés qui soient absolument dépourvues d'une pratique de médecine à distance. Cependant, mettre sur le même plan et accorder le même statut à la télémédecine qu'à tout acte distant pouvant profiter à la santé des individus, quel que soit historiquement le contexte intellectuel dans lequel il s'est inscrit, est-ce aussi ne pas admettre que la télémédecine apparaisse par la prise de conscience qui s'opère de sa possibilité et de sa nécessité ?

En fait, une des idées sous-jacente à cette section est de démontrer que les possibilités actuelles de la télémédecine ne sont que le point le plus « avancé » d'un processus amorcé depuis déjà un certain temps. Si l'information a connu quatre grandes révolutions : le procédé de l'écriture, le livre, l'imprimerie et la révolution électronique, nous verrons comment les pratiques de médecine à distance sont intimement liées à ces grandes révolutions et donc au type de support utilisé pour la communication. Il faut considérer ici l'évolution comme fournissant un ordre historique référentiel

---

<sup>159</sup> Rashid Bashur et Gary-William Shannon, *History of telemedicine, evolution, context and transformation*, New York, New Rochelle, 2009, p. 27.

<sup>160</sup> Adam Darkins et Margaret Cary, *Telemedicine and telehealth : principes, politiques, performance and pitfalls*, New York, Springer Publishing Co Inc, 2000, p. 219.

pour l'interprétation de série plus courtes et de séquences intermédiaires sans *a priori* de linéarité. Il s'agit d'exprimer la nature de la logique technique, logique ne signifie pas prédétermination. Le changement technique procède par phases, par paliers, par processus d'association et de dissociation où les rapports acquis antérieurs aussi bien qu'aux buts recherchés ne peuvent être laissés au hasard.

### *La distance « vitale »*

C'est la lutte contre certaines épidémies qui aurait préfiguré la télémédecine. Si depuis l'Antiquité les hommes connaissaient les symptômes des maladies infectieuses, ils ne savaient pas par quoi étaient provoquées ces maladies. Tout au long de l'histoire, une lente évolution va se faire dans la pensée de l'étiologie des maladies infectieuses. A l'époque préhistorique déjà, les maladies étaient attribuées à une punition des dieux ou à quelque démon malfaisant. Durant l'Antiquité l'idée n'évolue guère et on retrouve chez les Grecs un culte des dieux de la médecine. Jusqu'à la Renaissance, toutes civilisations confondues, les connaissances en anatomie sont quasiment nulles, sans avoir pleinement conscience que c'était l'homme qui était « responsable » de la « *férocité des épidémies.* »<sup>161</sup>.

Malgré les incertitudes concernant les connaissances médicales, les hommes ont perpétué une stratégie de communication pour contrôler la propagation des épidémies : « *Has been practiced since Antiquity using primitive communication technologies to prevent and control the spread of infectious disease.* »<sup>162</sup>. Il s'agissait d'une « mise à distance » nécessaire afin d'éviter les contagions : « *Long before people understood the cause of leprosy was an infectious agent, they realized it spread from those who were not people with leprosy were avoided and segregated from non sufferers in an effort to escape contracting the disease.* »<sup>163</sup>. Prenons deux exemples significatifs : un drapeau noir était dressé à l'entrée des villages où sévissait la peste afin d'alerter les ambulants<sup>164</sup>. Mais aussi, les petites crécelles, instruments de bois sonores que portaient les lépreux au Moyen-Age, prévenaient qu'il fallait se tenir à l'écart de son propriétaire<sup>165</sup>. La télémédecine, telle qu'elle est décrite avant sa « greffe TIC », spécifie un échange d'information à distance dont le but est de prévenir, maintenir ou optimiser l'état de santé des individus : « *Indeed, the rudimentary roots of telemedicine can be traced back to ancient societies, where simple forms of distance communication were used as means for coping with external threats, famines and diseases.* »<sup>166</sup>.

Constat similaire quelques siècles après. Notre décennie a été marquée par les questions de veille et de sécurité sanitaire avec l'arrivée, entre autre, des « épidémies » de grippe aviaire (H5N1) et de

<sup>161</sup> Gualde Norbert, *Comprendre les épidémies : la co-évolution des microbes et des hommes*, Paris, Empêcheurs de Penser en Rond, 2006, p. 13.

<sup>162</sup> Adam darkins et Margaret cary, *op. cit.*, p. 4.

<sup>163</sup> *Ibid.*, p. 5.

<sup>164</sup> René Delamare, *Histoire des Rues de Louviers*, Evreux, Imprimerie de l'Eure, 1941 p. 255.

<sup>165</sup> Gilles Brücker, « Les maladies de la décennie », *Les Tribunes de la santé*, vol. 4, n°25 (hiver 2009), p. 39-49.

<sup>166</sup> Rashid Bashur et Gary-William Shannon, *op. cit.*, p. 6.

grippe A (H1N1). Très rapidement, la télémédecine a été associée à dispositif pouvant interférer dans la gestion d'une éventuelle pandémie. L'idée qu'elle puisse permettre des consultations par visioconférence, empêchant toute contamination des professionnels de santé, a été exprimée dans l'extrait d'un rapport de l'Assemblée Nationale fait au nom de la Mission d'Information sur la grippe aviaire : « *Il est possible pour un médecin de traiter intégralement un patient par l'intermédiaire d'une station de télémédecine qui permet de prendre la tension ou d'ausculter le malade. Dans le cadre de la lutte contre une pandémie, nous nous trouverions en présence de particuliers dotés d'un ordinateur, éventuellement couplé à une webcam. En cas de pandémie, la notion de circonstances exceptionnelles, au sens juridique de ce terme, permet d'utiliser le matériel disponible.* »<sup>167</sup>. Plus récemment, le rapport du Député Pierre Lasbordes sur la télésanté précise ce qui suit : « *Des situations de crise pandémiques comme celles de la grippe A/H1N1, de la grippe aviaire ou du SRAS illustrent quels avantages pourraient être tirés des applications de la télésanté pour fiabiliser des diagnostics tout en réduisant les déplacements de patients ou de professionnels, pour désengorger les services d'urgences...* »<sup>168</sup>.

Que ce soit par le biais de l'insuffisance de connaissances sur les maladies ou *a contrario* de leur quasi « sur-connaissance », la stratégie d'éloignement des malades demeure perpétuée. L'outil technique, aussi protéiforme soit-il, que ce soit une crécelle du Moyen-Age ou un système de téléconsultation propre à notre siècle, « compose » sur une zone géographique en figeant une distance, autant éphémère dans son existence que variable dans sa mesure, entre l'émetteur et le récepteur de l'information médicale. Pour autant, les applications de télémédecine se sont développées majoritairement pour pallier une distance davantage « problématique » qu'une distance nécessairement « vitale ». Après avoir créé un espace, il s'agit dorénavant de le « désintégrer » au maximum.

### *La méthode épistolaire*

Ce sont les disparités géographiques qui alourdissent les procédures de soins à la fois en termes d'accès et de délais de prise en charge. Ainsi, des documents attestent l'existence usitée de consultations médicales par correspondances.

Conrad Gesner (1516-1565), médecin de la ville de Zurich, examinait le cas d'un boucher épileptique uniquement par la méthode épistolaire<sup>169</sup>. Le médecin français Théophraste Renaudot (1584-1653) avait établi une pratique à Paris qui offrait des soins gratuits aux malades qui étaient trop pauvres

---

<sup>167</sup> Jean-Pierre Door, « Menace de pandémie grippale : préparer les moyens médicaux », Rapport d'information, Assemblée Nationale, 2006, p. 138.

<sup>168</sup> Pierre Lasbordes, *op. cit.*, p. 60.

<sup>169</sup> Candice Delisle, « Une maladie rare aux symptômes cruels : représentations de l'épilepsie dans la correspondance de Conrad Gesner (1516-1565) », *Epilepsie*, vol. 20, n°2 (2008), p. 27-32,

pour engager un médecin. Il avait publié une brochure intitulée « *La présence des absences* », un document à tous égards novateur, puisque ce fut le premier traité français sur le diagnostic ayant pour but de permettre aux personnes éloignées de toute aide médicale de décrire leur symptôme au médecin<sup>170</sup>.

Au XVIII<sup>e</sup> siècle, l'activité « clinique » des médecins réputés aussi bien que des petits praticiens et chirurgiens de campagne ne se cantonne pas à l'espace géographique et mental du lit du malade. Elle comprend aussi l'écriture de conseils dispensés à la clientèle ou de demandes adressées à leurs collègues<sup>171</sup>. Le jugement étant alors en grande partie fondé sur l'exposé des symptômes ressentis par le malade. Les rapports entre les états du corps et ceux de l'âme, reconnus et valorisés, renforcent d'autant l'importance du contexte biographique dans la production des récits morbides et accentuent par là même leurs particularités individuelles<sup>172</sup>. Cette dimension épistolaire éclaire l'idée même du discours sur la maladie, qui est d'abord celui du malade. Bien plus qu'une maladie, c'est toujours d'une histoire qu'il s'agit exposant un « morceau de vie », « *a subjective portrait of illness* »<sup>173</sup>. Bien évidemment, les lettres voyagent avec lenteur, l'état du patient a largement le temps d'empirer avant le retour de courrier. Ce n'est pas donc l'urgence qui a présidé à ce type de démarche car le substantif se confond avec le nom : « *patient avec patience* »<sup>174</sup>. Mais ces consultations épistolaires étaient considérées comme un acte médical à part entière impliquant même une rémunération : « *Elles laissaient transparaitre une sorte de tarification préétablie d'un louis, ou 24 livres, pour une consultation épistolaire [...] Cette consultation par lettres coûte plus cher que les autres, et parfois même le double, car elle réclame le temps de la rédaction.* »<sup>175</sup>. Actuellement, l'article 53 du code la santé publique stipule que : « *L'avis ou le conseil dispensé à un patient par téléphone ou correspondance ne peut donner lieu à aucun honoraire* »<sup>176</sup> alors même « *qu'elle prend du temps et engage la responsabilité du praticien* »<sup>177</sup> dira le CNOM. Il n'est pas inutile d'analyser les modalités du passage de la rémunération de la consultation épistolaire à sa non-reconnaissance en tant que pratique médicale.

---

<sup>170</sup> Alexandre Wenger, « Rendre un grand bien communicable : la présence des absents de Théophraste Renaudot », dans Andréa Carlino et Michel Jeanneret (dir.), *Vulgariser la médecine : du style médical en France et en Italie (XVI<sup>e</sup> et XVII<sup>e</sup> siècles)*, Genève, Droz, 2009, p. 243-254.

<sup>171</sup> Séverine Pilloud, Stefan Hächler et Vincent Barras, « Consulter par lettre au XVIII<sup>e</sup> siècle », *Gesnerus*, vol. 61, n°3/4 (2004) p. 232-253.

<sup>172</sup> Hubert Steinke et Martin Stuber, « Medical Correspondence in Early Modern Europe. An Introduction », *Gesnerus*, vol. 61, n°3/4 (2004) p. 139-160.

<sup>173</sup> Stanley Joël Reiser, *Medicine and the Reign of Technology*, Cambridge, Cambridge University Press, 1978, p. 2.

<sup>174</sup> Gilles Barroux, *Philosophie, maladie et médecine au XVIII<sup>e</sup> siècle*, Paris, Honoré Champion, 2008, p. 67.

<sup>175</sup> Micheline Louis-Courvoisier, « Le malade et son médecin : le cadre de la relation thérapeutique dans la deuxième moitié du XVIII<sup>e</sup> siècle », *Bulletin canadien d'histoire de la médecine*, vol. 18 (2001), p. 277-296, p. 285.

<sup>176</sup> Article R.4127-53 du Code de la santé publique, [En ligne], disponible sur : [legifrance.fr](http://legifrance.fr), (consulté le 18 septembre 2009).

<sup>177</sup> Bernard Hoerni, « Appels téléphoniques de patients et consultation médicale », Rapport CNOM, 1998, p. 2.



## Déontologie et distance

Dans les nosologies du XVIII<sup>e</sup> siècle, les maladies étaient définies par leurs symptômes. Les médecins fondaient essentiellement leurs diagnostics sur les déclarations orales ou écrites de leurs patients, auxquelles s'ajoutait « *l'examen traditionnel de l'habitus, du pouls, de la langue et de l'urine* »<sup>178</sup>. Au XIX<sup>e</sup> siècle, l'anatomie pathologique et l'examen physique élaboré ont transformé la « *traditionnelle histoire du malade en un bavardage fallacieux faisant obstacle à la certitude du diagnostic.* »<sup>179</sup>. C'est donc vers le début du XIX<sup>e</sup> siècle que la profession médicale a réagi à la pratique de la médecine épistolaire qui fut condamnée depuis l'invention du « regard clinique » et l'essor de la médecine anatomo-clinique. L'individu mis en question, écrit Michel Foucault, devient « *moins la personne malade que le fait pathologique indéfiniment reproductible chez tous les malades semblablement atteints.* »<sup>180</sup>. La médecine clinique requiert la « désintégration » de la distance, la présence corporelle du médecin et du patient puisque « *ce n'est plus l'oreille tendue vers un langage, c'est l'index qui palpe les profondeurs.* »<sup>181</sup>.

Depuis, le code de déontologie *stricto sensu* considérait qu'il n'y a d'acte médical qu'en présence physique du praticien. L'impératif de sécurité et de qualité impose aux médecins de réaliser un examen clinique du patient : « *Les professionnels de santé doivent assurer à la personne examinée une qualité et une sécurité des soins. Il semble en résulter une interdiction, pour le médecin, de réaliser des consultations à distance car n'ayant pas procédé à un examen clinique du patient, il méconnaîtrait alors cette obligation.* »<sup>182</sup>. Pour autant, de nombreux auteurs soulignent qu'« *aucun texte français ne lie impérativement le diagnostic médical à la présence du médecin au chevet du malade.* »<sup>183</sup>. Cependant, il est possible de trouver le biais à cette disposition dans le Code de la Santé Publique à l'article R. 51-94 qui précise : « *Toute ordonnance comportant une prescription de médicaments ou produits mentionnés à la présente section doit être rédigée après examen du malade.* »<sup>184</sup>. La rédaction d'une ordonnance, qui peut être regardée comme le point final de l'acte médical, ne peut se réaliser sans examen clinique du malade. Alors, un acte médical complet ne peut se réaliser à distance.

D'ailleurs, le Conseil d'Etat du 29 octobre 1990 (n° 110. 332, monsieur Diennet) avait pour objet la condamnation d'un médecin généraliste qui, après une conversation téléphonique, avait adressé des

---

<sup>178</sup> Steven Peitzman et Russel Maulitz, « L'élaboration du diagnostic », dans Mirko Drazen Crmek et al., *Histoire de la pensée médicale en occident*, Paris, Le Seuil, 1998, p. 170-185, p. 176.

<sup>179</sup> *Ibid.*, p. 178.

<sup>180</sup> Michel Foucault, *Naissance de la clinique*, Paris, Presses Universitaires de France (2<sup>e</sup> édition), 1978, p. 97.

<sup>181</sup> *Ibid.*, p. 101.

<sup>182</sup> Jean-Michel Croels, *op. cit.*, p. 64.

<sup>183</sup> Jean Guigué, « Télé médecine : légitimité et responsabilité », *La revue des SAMU*, (avril 2001), p. 275-276, p. 275.

<sup>184</sup> Article R. 51-94, Code de santé publique, [En ligne], disponible sur : [legifrance.gouv.fr](http://legifrance.gouv.fr), (consulté le 13 septembre 2009).

lettres au malade pour établir son diagnostic<sup>185</sup>. Le docteur Diennet était connu pour prescrire des cures d'amaigrissement à certains de ses patients et assurer leur suivi par l'unique biais d'une relation épistolaire. Poursuivi devant le conseil régional de l'Ordre des médecins de l'Ile-de-France, il est radié du tableau par décision du 11 mars 1984 pour violation grave des règles de déontologie professionnelle<sup>186</sup>. Peut-être est-il utile de préciser qu'en tant que citoyen tout médecin est bien évidemment soumis aux dispositions du Code Civil, du Code pénal, du Code de la Santé publique, mais il est plus spécifiquement « *astreint au respect des prescriptions du Code de déontologie, parce qu'il est d'ordre réglementaire (c'est un décret)*. »<sup>187</sup>.

Mais les principes déontologiques fondamentaux de l'art médical ne sont en réalité que les attributs contextualisés de la pratique professionnelle. Ils ne constituent pas des droits acquis et sont au contraire susceptibles de subir des atténuations en fonction des contraintes économiques et politiques. Les recommandations de l'Ordre des médecins tout comme la jurisprudence ordinaire rappellent que si la consultation n'est pas le seul acte médical possible, elle est au cœur de la pratique médicale et qu'il ne peut y avoir de consultation autrement que dans une relation entre deux personnes présentes en corps : « *La consultation se compose d'une anamnèse, qui s'opère dans un dialogue, et d'un examen clinique qui s'opère dans le contact réel entre le corps du médecin et celui du patient.* »<sup>188</sup>. L'impératif le plus fondamental qui se rappelle à travers les recommandations de l'Ordre des médecins à propos de l'activité médicale, est que la médecine est une activité personnelle, qui s'exerce de personne à personne, voire de corps à corps : « *Chaque praticien sait combien il est important de savoir capter le regard d'un patient, la moiteur de ses mains, le tremblement de ses extrémités, avant même d'avoir posé ses mains sur l'abdomen ou son stéthoscope sur son thorax.* »<sup>189</sup>. L'établissement du diagnostic comme celui des prescriptions ne peuvent se faire qu'au terme d'une consultation supposant le contact direct entre le patient et le médecin : « *Le contact personnel est à la base de l'acte médical : rencontre singulière entre médecin et patient, le plus souvent à l'initiative du patient ou d'un de ses proches, parfois sous l'empire de l'urgence, sans cette initiative. Il y a présence/confrontation physique entre deux personnes avec échanges verbaux et infra-verbaux.* »<sup>190</sup>. Bien évidemment, il est admis qu'une bonne partie des actes médicaux se fait non pas sur le corps lui-même du patient mais sur certains de ses « représentants » (échantillons d'urine, tracés d'électrocardiogramme, clichés radiographiques...) Mais le travail sur ces « représentants » sont des

---

<sup>185</sup> Pascal Ancel et al., *Vers un droit commun disciplinaire ?*, Saint-Etienne, Publications de l'Université de Saint-Etienne, 2007, p. 57.

<sup>186</sup> Pierre Simon et Dominique Acker, *op. cit.*, p. 17.

<sup>187</sup> Louis René, *Code de déontologie médicale*, Paris, Editions du Seuil, Paris, p. 31.

<sup>188</sup> Bernard Convert et Lise Demailly, « Internet et les professions de santé : le problème de la consultation à distance », *Réseaux*, vol. 21, n°120 (avril 2003), p. 241-269, p. 246.

<sup>189</sup> André Chassort, « Exercice de la médecine et Internet », Rapport CNOM, 2000, p. 4.

<sup>190</sup> Bernard Hoerni, « Appels téléphoniques des patients et déontologie médicale », Rapport CNOM, 1998, p. 1.

activités complémentaires et secondaires (même si l'essentiel du diagnostic repose parfois sur eux) par rapport à ce qui fait le cœur de l'activité médicale, la consultation en présentiel, à laquelle il faut constamment revenir<sup>191</sup>. Ainsi, jusqu'en 2004, l'acte médical complet ne pouvait se réaliser à distance et était impossible en l'état du Droit. Ce sera la loi du 13 août 2004, en ayant mis fin à l'interdiction de la médecine à distance, qui a donné aux praticiens la possibilité d'utiliser une « méthode épistolaire » pour répondre à des demandes. Ce mode de consultation par correspondances doit être rarissime aujourd'hui entre le médecin et le patient. Plus précisément, ce qui a changé, c'est peut-être qu'elle ne transmette plus des informations « subjectives » et ne peut constituer de ce fait l'unique voie de consultation. Actuellement, les seuls courriers rédigés concernent des renouvellements d'ordonnances, des listes d'examen préconisés à faire chez un confrère, quelques « mots clés » désignant des symptômes chez un malade orienté aux urgences... Il semblerait aussi que ce soit l'écriture qui ait reçu de multiples métamorphoses façonnées par l'invention de ses supports. Du papyrus au télégramme, l'écrit va être « transporté » toujours plus loin et surtout de plus en plus vite.

## 1.2 La télémédecine via les premiers outils de télécommunications

### *La médecine « télégraphique »*

Au fil des siècles, certains rêves demeurent bien ancrés dans les esprits<sup>192</sup>. Parmi ces rêves, on retrouve celui qui consiste à créer un nouvel outil capable de prendre le relais des moyens traditionnels de communication en les optimisant vers « *l'instant présent, l'instant Roi* »<sup>193</sup>. Un rêve perpétuel, incessant, que Armand Mattelard identifie depuis l'invention du télégraphe jusqu'à celui des autoroutes de l'information : « *Traversant les âges de la vapeur, de l'électricité, des ondes, de l'image animée et de la télématique, cette même idée n'a cessé de se renouveler au gré des générations techniques.* »<sup>194</sup>. D'ailleurs, à ses yeux, les autoroutes de l'information réincarnent de vieux projets technologiques mis sur papier par des inventeurs d'une autre époque. Ces projets, souvent utopiques, continuent de nourrir l'imaginaire de ceux qui ont conçu, planifié et organisé le développement de ces nouveaux réseaux : « *L'histoire humaine toute entière paraît se concentrer dans une lutte infinie contre la distance. Boussole, sextant, horloges, diligences, machines à vapeur, télégraphe, moteur à explosion, téléphone, automobile, avion, fax, Internet... Chaque génération*

---

<sup>191</sup> Bernard Convert et Lise Demailly, *op. cit.*, p. 242.

<sup>192</sup> Philippe Breton, « L'esprit et la matière. Bref plaidoyer pour une sociologie amontiste des techniques », dans Jacques Prades (dir.), *La Technoscience. Les fractures des discours*, Paris, L'Harmattan, 1992, p. 45-51.

<sup>193</sup> Jean Ollivro, *Quand la vitesse change le monde*, Paris, Editions Apogée, 2008, p. 208.

<sup>194</sup> Armand Mattelard, « Nouvelles utopies, Grandes inquiétudes. Une éternelle promesse : les paradis de la communication », *Le Monde diplomatique*, novembre 1995, p. 4-5, p. 4.

*réduit les distances en ayant l'impression de les supprimer.* »<sup>195</sup>.

C'est à la fin de la Révolution française que le premier véritable réseau de télécommunication fut créé. Le télégraphe optique, présenté par Chappe en 1792, permettra de relier Paris et Lille grâce à un réseau de sémaphores véhiculant des messages codés de proche en proche. L'Etat moderne incarnait le rôle d'agent social prêt à prendre en charge la mise en place d'infrastructures permanentes. Le télégraphe s'inscrivait dans l'époque de la révolution dont l'idéologie était de forcer « *l'unité nationale en créant des divisions reposant sur une égalité spatiale ou démographique.* »<sup>196</sup>. Il s'immergeait dans cette dynamique de « cohérence spatiale », participant à l'aménagement de l'espace national. La nouvelle « temporalité télégraphique », permettant une diffusion presque instantanée de l'information, traduisait aussi la révolution du temps qui devait mettre fin à l'arbitraire métrologique. En effet, l'Etat-nation avait besoin pour garantir sa cohérence et son uniformité d'un système de communication rapide<sup>197</sup>. Le succès du télégraphe est donc intimement lié à son inscription dans la nouvelle grille de lecture de l'espace et du temps apparue sous la Révolution. Les inventions précédentes relevant du même procédé étaient bien souvent considérées comme des curiosités. Ce sera après un demi siècle de service que le télégraphe électrique se substituera en 1837 au télégraphe optique. Une nouvelle technique s'était constituée : l'électricité<sup>198</sup>. Il eut pour premier usage celui de la sécurité des « routes de fer » dans le but d'éviter les collisions et de réguler le trafic<sup>199</sup>. Le 1<sup>er</sup> mars 1850, le gouvernement présenta à l'Assemblée un projet de loi sur la « *correspondance télégraphique privée* », même si la crainte d'une perte du monopole d'utilisation par le gouvernement était bien présente<sup>200</sup>.

En médecine, des essais de communication à distance avec le télégraphe rivalisaient avec la lettre de consultation qui passait par la poste conventionnelle. Certains auteurs y reconnaissent la première phase concrète de la télémédecine : « *The growth in telemedicine really began with the development of methods of electronic communication. In the first, analogue communications were used (telegraph, telephone and radio); in the second current phase, digitals communications have been employed.* »<sup>201</sup>. Le contexte est aussi celui de la révolution des transports, avec l'accélération de la vitesse de circulation des informations par la construction des axes routiers et la création par Turgot

---

<sup>195</sup> Emmanuel Vigneron, *Distance et santé*, Paris, Presses Universitaires de France, 2001, p. 11.

<sup>196</sup> Patrice Flichy, *Histoire de la communication moderne. Espace public et vie privée*, Paris, La Découverte, 1991, p. 22.

<sup>197</sup> René Rebuffat, « Végèce et le télégraphe Chappe », *Mélanges de l'Ecole française de Rome*, vol. 90, n°2 (1978), p. 829-861, p. 849.

<sup>198</sup> Maurice Ponte, « Ampère et le télégraphe électrique. Réflexions sur les conceptions d'Ampère relatives aux conséquences économiques et sociales de la découverte scientifique et sur les délais qui séparent celle-ci de ses applications », *Revue d'histoire des sciences*, Tome 30, n°4 (1977), p. 289-302.

<sup>199</sup> James Foreman-Peck, « L'Etat et le développement du réseau de télécommunications en Europe à ses débuts », *Histoire, économie et société*, vol. 8, n°3 (1989), p. 383-402.

<sup>200</sup> Louis Cahen, « La télégraphie électrique des origines au début du XX<sup>e</sup> siècle », *Revue d'histoire des sciences et de leurs applications*, Tome 1, n°2, 1947, p. 131-16, p. 143.

<sup>201</sup> Olga Ferrer-Roca et Marcello Sosa-Ludicissa, *op. cit.*, p. 2.

de la Régie des diligences<sup>202</sup>. La quête de vitesse est même apparente au sein de la pratique médicale. Au même moment, le « *diagnostic éclair* »<sup>203</sup> deviendra une sorte de mode, notamment dans la Vienne du XIX<sup>e</sup> siècle, dans le sens où la rapidité de la consultation devient une fin en soi, un exercice gratifiant de compétence.

Dans ce contexte historique spécifique, le télégraphe devient un outil qui améliore la collaboration et le partage des connaissances entre médecins, que l'on désigne aujourd'hui par les termes de téléformation ou de téléstaff : « *With new communications technology, the telegraph in 1844, patients were able to summon physicians quickly and inexpensively, further shortening the time constraint on healthcare. In addition, physicians could now easily confer with one another, facilitating collaboration and expanding their mutual knowledge base, there by improving care and the quality of life.* »<sup>204</sup>. Il fut également abondamment employé pendant la Guerre civile américaine pour envoyer des listes de commandes et des instructions aux contingents militaires. Des listes de victimes ou de blessés, transmises par le télégraphe, auraient impliqué des consultations médicales : « *This expansion began in the Unites States with the inauguration of intercity public telegraph services between Washington and Baltimore in 1844. During the Civil War, the military ordered medical supplies and transmitted casualty lists by telegraph, and it seems probable that somes uses of the telegraph in its early decades involved medical consultations.* »<sup>205</sup>. Les applications évoquées sont majoritairement des échanges B2B de « professionnels à professionnels » dans le cadre restreint d'une « télémédecine militaire ». Pour autant, d'autres pratiques sont relatées. Tel est le cas de son utilisation citée pour la transmission des clichés dentaires<sup>206</sup>. Certaines applications persisteront également dans certains territoires à grandes disparités géographiques. En 1917, John Joseph Holland, dans son article « *Traitement by telegraph* » décrira que le télégraphe a été utilisé pour charger un fonctionnaire postal d'effectuer une cystostomie sur un patient souffrant de graves lésions du bassin dans une région inaccessible du nord-ouest de l'Australie<sup>207</sup>. Un peu plus tôt, le 20 novembre 1888, le New York Times publiera un éditorial sur l'usage « dérivé » du télégraphe à des fins médicales par une téléconsultation établie entre Londres et Victoria<sup>208</sup>.

Bien que les pratiques médicales mobilisant le télégraphe furent à maints égards exceptionnelles, l'intérêt d'analyser l'objet technique réside davantage dans la mise en exergue de « principes-

---

<sup>202</sup> GuyArbellot, « La grande mutation des routes de France au XVIII<sup>e</sup> siècle », *Annales. Economies, Sociétés, Civilisations*, vol. 28, n°3 (mai-juin1973), p. 765-791.

<sup>203</sup> Fielding Hudson Garrison, *An Introduction to the History of Medicine*, Philadelphia and London, Saunders, 1929, p. 432.

<sup>204</sup> Claudio Cipolat et Michael Geiges, « The history of telemedicine », dans Guenter Burg (dir.), *Telemedicine and Teledermatology*, Zürich, Karger, 2003, p. 6-11, p. 6. Claudio Cipolat et Michael Geiges, *op. cit.*, p. 6.

<sup>205</sup> Karen Zundel, *op. cit.*, p. 72.

<sup>206</sup> Olga Ferrer-Roca et Marcello Sosa-Ludicissa, *op. cit.*, p. 3.

<sup>207</sup> *Ibidem*.

<sup>208</sup> Cf. Annexe. Figure n° 2.

matrices » exacerbés aujourd'hui dans la télémédecine dite « moderne » : quête incessante de vitesse, d'immédiateté, d'aménagement du territoire par les « réseaux invisibles », de processus d'objectivisation du corps...

La méthode épistolaire a sans doute inauguré la première pratique de téléconsultation depuis le domicile du patient, l'invention du télégraphe, quant à elle, consacre les prémices de la télécardiologie par l'extériorisation et le transit de données biologiques.

### *Les premiers pas de la télécardiologie*

Courant est de faire coïncider l'arrivée du télégraphe avec l'exorde de la télécardiologie : « *Before, the electrocardiograph was not transportable. In order to record electrocardiograms from hospital patients, it was necessary to use telegraph wires.* »<sup>209</sup>. C'est la consécration pour l'homme occidental de l'extériorisation de ses paramètres physiologiques. Mais cette « sortie de corps » ne peut se comprendre uniquement par l'émergence de la télégraphie qui est admise, bien que de première importance, comme « *un événement totalement étranger à la médecine et l'électrophysiologie.* »<sup>210</sup>. Initialement, il a fallu spécifier un contenu et émettre la possibilité de l'extérioriser. L'identification et la méthodologie d'« extraction » de la production électrique du cœur sont à indiquer avant de qualifier sa « rencontre » avec le télégraphe. Cela nécessite le recours à des données issues à la fois de l'histoire de la cardiologie et de l'électrophysiologie. En effet, une distinction s'opère entre : « *La cardiologie interventionnelle, qui traite vulgairement des problèmes de « tuyauterie » et ce que l'on nomme la rythmologie qui s'intéresse, en gros, aux problèmes électriques du cœur, regroupant l'électrophysiologie et la stimulation cardiaque.* »<sup>211</sup>. Il faut saisir la constitution de ces deux champs, entre « plomberie du cœur » et « électricité du cœur ».

La circulation proprement dite est assurée par le cœur qui a pour rôle de pomper et de distribuer le sang, en assurant un échange régulier entre la petite et la grande circulation. La « *régularité de ces échanges est commandée par un stimulus électrique qui peut être observé en mesurant les différences de potentiel de plusieurs électrodes à la surface du corps.* »<sup>212</sup>. L'interprétation de ces différences de potentiel relève du domaine de l'électrocardiographie. Le corps humain étant électriquement conducteur, les potentiels d'actions générés lors de l'activité électrique cardiaque peuvent être recueillis par des électrodes placées sur la peau. L'enregistrement de cette activité électrique du cœur est désigné par le terme d'électrocardiogramme (ECG). Pour résumer, c'est une « une projection

---

<sup>209</sup> George Edward Burch et Nicholas De Pasquale, *A history of electrocardiography*, San Francisco, Reprint, 1990, p. 42.

<sup>210</sup> Alain Bardou, « Éléments d'électrophysiologie », dans Philippe Tracqui et Jacques de Mongeot (dir.), *Éléments de biologie à l'usage d'autres disciplines. De la structure aux fonctions*, Grenoble, EDP Sciences, 2003, p. 207-227, p. 207.

<sup>211</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (cardiologue clinique Saint-Laurent).

<sup>212</sup> François Portet, *Pilotage d'algorithmes pour la reconnaissance en ligne d'arythmies cardiaques*, Thèse de doctorat en Informatique, Université de Rennes 1, Rennes, 2005, p. 15.

graphique archivée » de la surface de l'action électrique du cœur par des électrodes reliées à l'électrocardiographe qui amplifie ces signaux électriques. En définitive, il est essentiel d'analyser la construction de la notion d'ECG, comme tracé de l'activité électrique dans le cœur, afin de saisir sa liaison avec le télégraphe.

Pendant que se mettent en place au cours du tournant du XVII<sup>e</sup> et du XIX<sup>e</sup> siècle, les réseaux de communication, l'électricité s'est constituée en une nouvelle technique. Jusqu'au premier tiers du XVIII<sup>e</sup> siècle, les phénomènes électriques n'étaient qu'une simple curiosité. Depuis l'Antiquité, ils étaient reliés aux phénomènes naturels et au vivant, comme les éclairs et la décharge du poisson torpille. Les Grecs anciens utilisaient cette *torpédo marmorata* pour traiter les douleurs, les maux de têtes et les douleurs de l'accouchement<sup>213</sup>. Mais le rôle fondamental des nerfs en tant que composant biologique spécifique, et de l'électricité comme véhicule de l'information dans ce processus, ne date pas de la nuit des temps. Toutefois, on savait grâce à Galien (II<sup>e</sup> siècle av. J.-C), que les mouvements étaient commandés par les nerfs qui, en se basant sur l'observation du comportement de gladiateurs blessés, fut le premier à mettre en évidence la différence entre les nerfs moteurs et les nerfs sensitifs, en les considérant comme « *de petits tuyaux dans lesquels circulait une substance infiniment ténue [...] qui résultait de faction du cerveau, dont le rôle aurait été de transformer les esprits vitaux générés par le cœur et transportés par le sang.* »<sup>214</sup>. Suivant cette théorie, la conscience était considérée comme répartie, avant d'être, plus tard, par René Descartes, localisée dans le cerveau. La mise en évidence de l'intervention de phénomènes électriques dans ce processus, dans cette rencontre entre physique et biologie, allait bouleverser profondément les conceptions de l'époque.

Autour de 1730, Petrus van Musschenbroek à Leyde aux Pays-Bas et Ewald Kleist en Poméranie, trouvent un dispositif pour emmagasiner l'électricité. La « bouteille de Leyde » sera l'instrument de base d'expériences scientifiques « amusantes » effectuées dans les cabinets de physique<sup>215</sup>. Cette époque est caractérisée par la « non-distinction » concrète entre la science et technique. Les savants vont à la fois envisager l'hypothèse d'un lien entre énergie vitale et fluide électrique. Ainsi, l'électricité sera utilisée à des fins médicales, où par exemple, l'abbé Nollet va se demander, en 1746, si la secousse électrique peut « *ressusciter le mouvement plus ou moins interdit dans une partie malade.* »<sup>216</sup>. Mais les premiers dispositifs de mesures électrophysiologiques sont classiquement attribués à l'école italienne.

En 1756, les premiers effets physiologiques directs de l'électricité ont été mis en évidence par Léopoldo Caldani qui démontra que la décharge d'une bouteille de Leyde induisait l'excitation d'un

---

<sup>213</sup> Alain Bardou, *op. cit.*, p. 209.

<sup>214</sup> Alain Faure, *Cybernétique des réseaux neuronaux : commande et perception*, Paris, Hermes Sciences, 1998, p. 11.

<sup>215</sup> Patrice Flichy, *op. cit.*, p. 49.

<sup>216</sup> Uri Zelbststein, « Médecine et électricité. Histoire collatérale de la médecine et de l'électricité au Siècle des Lumières », *Culture Technique*, n°15 (novembre 1985), p. 294-302, p. 297.

nerf ou d'un muscle isolé<sup>217</sup>. En 1842, Carlo Matteucci mettra en évidence l'existence d'un courant électrique de contraction au niveau de toutes les masses musculaires, dont le cœur<sup>218</sup>. Parallèlement, jusqu'au début du XIX<sup>e</sup> siècle, la cardiologie, en tant que branche scientifique de la médecine était pour ainsi dire très « rudimentaire » et le diagnostic des maladies du cœur n'était encore possible qu'à l'ouverture du cadavre. Le cœur était bien souvent reconnu comme un organe ne souffrant pas de pathologies particulières. De nombreux médecins partageaient le vieux préjugé de Pline cité par Mirko Drazen Grmek et Alain Rousseau : « *De tous les viscères, seul le cœur n'est pas altéré par les maladies et ne prolonge pas les souffrances de la vie* »<sup>219</sup>. Tout au long du XVIII<sup>e</sup> siècle, les cliniciens français, anglais, italiens et allemands se sont efforcés, presque en vain, d'établir une sémiologie des maladies du cœur basée sur cinq groupes de symptômes (modification du pouls, dyspnée, cyanose, œdèmes et palpitations)<sup>220</sup>. Une étape fut franchie lorsque Corvisart déclara en 1806 que « *les maladies organiques les plus fréquentes, la phthisie pulmonaire exceptée, sont celles du cœur.* »<sup>221</sup>. Ce passage traduit la jonction de la nouvelle médecine clinique comme une « médecine des signes » à l'anatomie pathologique, à travers laquelle Corvisart préconisera le constat obligatoire des signes extérieurs de la défaillance cardiaque et son explication par l'analyse mécanique des facteurs cardiovasculaires. A partir de la première moitié du XIX<sup>e</sup> siècle, les cliniciens ont donc acquis le souci du fait scientifique absolu. Jules Marey (1830-1904), médecin français, pionnier, dans l'exploration du système cardiovasculaire, allait, en précurseur, inventer un petit appareil capable d'enregistrer les pulsations du cœur et les transcrire sous forme d'un graphique sur un papier déroulant. Etudiant en médecine, il fit la connaissance de Jean Müller, qui en 1841, lui remit le travail de Matteucci « *Essai sur le phénomène électrique des animaux* » paru en 1840 à Paris. Cette circonstance décida de sa carrière<sup>222</sup>. Attiré à la fois par la physiologie du cœur et par la circulation du sang, Jules Marey voulait « *suspendre toutes ces choses qui se passaient pendant ce temps si court, pas même une seconde, que dure la révolution cardiaque.* »<sup>223</sup>. Il souhaitait reconnaître la succession de tous ces phénomènes et étudier la synchronisation des mouvements du cœur. Mais c'est au Hollandais Willem Einthoven (1860-1927) que revint la paternité de l'électrocardiographe. Après ces importantes découvertes, à la fois au niveau de la physiologie et de la cardiologie, Einthoven a reconnu parallèlement le potentiel du nouveau galvanomètre de Clément Ader en 1897, système d'amplification utilisé pour les lignes

---

<sup>217</sup> Alain Bardou, *op. cit.*, p. 208.

<sup>218</sup> *Ibidem*.

<sup>219</sup> Mirko Drazen Grmek et Alain Rousseau, « L'œuvre cardiologique de Léon Rostan », *Revue d'histoire des sciences et de leurs applications*, Tome 19, n°1 (1996), p. 29-52, p. 30.

<sup>220</sup> *Ibidem*.

<sup>221</sup> Jean-Nicolas Corvisart des Marets, *Essai sur les maladies et les lésions organiques du cœur et des gros vaisseaux*, Paris, Mediqualis, 2007 (1<sup>ère</sup> édition 1806), p. 10.

<sup>222</sup> Jean-François Heymans, « Emile du Bois-Reymond », *Revue néo-scholastique*, vol. 4, n°13 (1897), p. 80-84, p. 84.

<sup>223</sup> Martine Franzin-Garrec, « L'électrocardiogramme ou l'enregistreur du cœur », *Soins*, vol. 51, n°sup. 702 (février 2006), p.1.



télégraphiques sous-marines. Le galvanomètre est capable de mesurer les changements de potentiel électrique dus aux contractions du muscle cardiaque et de les enregistrer graphiquement. Il sera présenté à l'Institut Marey par Einthoven en 1901 avant de publier en 1913 des tracés, obtenus au moyen de cette technologie, qui correspond finalement aux tracés électrocardiographiques actuels<sup>224</sup>. Ce fut donc l'utilisation conjointe et réappropriée du galvanomètre à aiguille et des électrodes qui a permis d'élaborer la technique désignée par Einthoven de « télécardiogramme ». Et ce sera en 1905 qu'il a été précurseur en transmettant des électrocardiogrammes de son laboratoire vers un hôpital distant de 1,5 km via le câble téléphonique<sup>225</sup>, inaugurant l'optimisation de l'échange de données « objectives ». La cardiologie consacra les premières applications cliniques de la télé médecine : « *After careful scrutiny of various sources of information, we can attest that the first clinical application in telemedicine was in cardiology.* »<sup>226</sup>.

Bien que l'usage simultané avec le télégraphe fût relevé, dans le cadre de l'organisation de la livraison des vaccins contre la diphtérie<sup>227</sup>, le téléphone va peu à peu le supplanter dans toutes les pratiques qu'elles soient privées ou professionnelles.

### *Allô docteur !*

Une étape supplémentaire dans la genèse de la télé médecine est en passe d'être franchie avec l'invention du téléphone. L'échange de données entre les médecins et de messages avec les patients, impulsé par le télégraphe, va se poursuivre avec cette nouvelle possibilité technique<sup>228</sup>.

Cette invention d'Alexander Graham Bell, qui dépose son brevet pour un système de transmission de la voix le 14 février 1876, est considérée par de nombreux auteurs comme le début de la « vraie » télé médecine : « *La télé médecine a commencé il y a longtemps par la simple communication téléphonique entre deux médecins.* »<sup>229</sup>. Le téléphone incarne l'outil sur lequel la télé médecine a pu se développer : « *These technical advances significantly extended the foundation on which telemedicine could build.* »<sup>230</sup> ; « *The first and simplest form of telemedicine technology.* »<sup>231</sup> ; « *The first major milestone marking the arrival of telehealth.* »<sup>232</sup>.

Contrairement au télégraphe, ce dernier a été immédiatement utilisé pour transmettre des informations médicales à distance : « *Telephony became widespread in the late 19th century and was*

---

<sup>224</sup> Irving Ershla, « Willem Einthoven-The man, the string Galvanometer Electrocardiograph », *Archive of internal medicine*, vol. 148, n°2 (février 1988), p. 453-455.

<sup>225</sup> William Einthoven, « Le télécardiogramme », *Archives internationales de physiologie*, vol.4 (1906), p. 132-64.

<sup>226</sup> Rashid Bashur et Gary-William Shannon, *op. cit.*, p. 7.

<sup>227</sup> Rashid Bashur et Gary-William Shannon, *op. cit.*, p. 142.

<sup>228</sup> Stanley Joel Reiser, *op. cit.*, p. 200.

<sup>229</sup> André Thénot, « Préface », dans Dominique Jolly, *op. cit.*, p. XI.

<sup>230</sup> Marilyn Field, *op. cit.*, p. 35.

<sup>231</sup> Olga Ferrer-Roca et Marcello Sosa-Ludicissa, *op. cit.* p. 1.

<sup>232</sup> Adam Darkins et Margaret Cary, *op. cit.*, p. 6.

*used for medical work from the beginning.* »<sup>233</sup>. Le début de l'histoire de l'usage du téléphone est pour l'essentiel celle de l'adoption de l'outil par les communautés de commerçants et de professionnels. Les médecins constituaient à ce titre une large proportion des abonnés et ont été les premiers « adoptants » de l'outil. Fréquents deviennent les diagnostics effectués uniquement par le biais du téléphone<sup>234</sup>. Aussi, il ne concerne pas que des échanges vocaux, puisqu'il est mentionné qu'un télé-stéthoscope a été expérimenté dès 1910. Il amplifiait les sons à partir d'un stéthoscope traditionnel et les transmettait par le réseau téléphonique : « *However the telephone can be used for other purposes than simple voice communication. In 1910 a tele-stethoscope was described which amplified the sounds from a stethoscope and transmitted them through the telephone network.* »<sup>235</sup>.

Cette expérimentation traduisait la poursuite et l'amplification de la médecine médiate (qui est pratiquée ou qui agit de façon indirecte, par un intermédiaire), impulsée par René Théophile Laennec (1781-1826), inventeur du stéthoscope et collègue de Jean-Nicolas de Corvisart. Il publia en 1819 un traité intitulé « *De l'auscultation médiate* » inscrit dans la grande tradition anatomo-clinique française qui transforme le symptôme en signe élaborant les bases d'une véritable sémiotique de la maladie fondée sur la corrélation anatomo-clinique. Un découpage s'opérait entre une consultation médiate et immédiate, qui pouvait être pratiquée de deux manières : « *Ou par l'intermède de l'instrument acoustique connu sous le nom de stéthoscope, c'est l'auscultation médiate, ou par l'application de l'oreille même sur les parties qu'on explore : c'est l'auscultation immédiate.* »<sup>236</sup>. Pour le vice-président du CNOM, il s'agissait déjà de télé-médecine : « *En se plaçant à distance du patient grâce à un appareil de communication phonique, c'était déjà de la télé-médecine.* »<sup>237</sup>. Non seulement le « tiers » technologique figure dans le rapport médecin/patient, mais par le téléphone, les sons d'auscultation ne restent plus la propriété du médecin, fortement dépendants de leur audition, intransmissibles et personnels, puisque la consultation devient « télé-médiatisée ».

Si au XIX<sup>e</sup> siècle l'usage professionnel du téléphone reste largement dominant, on voit malgré tout apparaître au sein de la bourgeoisie les premiers éléments d'une pratique privée. C'est ce que décrit un prospectus de New Hanven en 1878 : « *votre femme peut commander votre déjeuner, un cabriolet ou le médecin de famille.* »<sup>238</sup>. Il est plausible de penser qu'une partie de ces échanges téléphoniques aient été des téléconsultations médicales. Mais il faudra attendre la moitié du XX<sup>e</sup> siècle pour que le téléphone soit un outil familial. Cette période marque le mouvement des lignes d'écoute téléphonique et de prévention du suicide qui a vu le jour en Angleterre pour se répandre ensuite à travers le

---

<sup>233</sup> Olga Ferrer-Roca et Marcello Sosa-Ludicissa, *op. cit.*, p. 3.

<sup>234</sup> Karen Zundel, *op. cit.*, p. 72.

<sup>235</sup> Olga Ferrer-Roca et Marcello Sosa-Ludicissa, *op. cit.*, p. 3.

<sup>236</sup> Auguste-françois Chomel, *Eléments de pathologie générale*, Paris, Nabu Press, 2010, p. 461.

<sup>237</sup> Cf. Entretien CNOM (vice-président).

<sup>238</sup> Patrice Flichy, *op. cit.*, p. 125.

monde<sup>239</sup>. Depuis, les services de soutien téléphonique sont en pleine expansion. Nombreux psychiatres ont fait l'expérience positive, avec les généralistes, les patients et leur famille, d'une régulation ou d'une intervention intensive et déterminante au téléphone, notamment dans des contextes d'urgence et de crise<sup>240</sup>. De multiples consultations téléphoniques furent réalisées au cours des années soixante dans des pays confrontés à des problèmes d'accès aux centres de soins spécialisés. En Norvège par exemple, certaines localités se trouvent à plus de huit cents kilomètres par la route de l'hôpital régional le plus proche. Pour cette raison, les premières expérimentations de téléconsultations par téléphone ont été entreprises dans le but d'améliorer l'offre de soins aux habitants des régions éloignées en leur permettant de consulter à distance un spécialiste, ou pour optimiser un suivi régulier des femmes enceintes et des patients atteints d'affections chroniques<sup>241</sup>. Si, comme nous l'avons souligné, la médecine clinique repose sur le concept de maladie et non plus sur celui du malade, l'usage du téléphone dans les années soixante traduit la nouvelle façon d'appréhender le patient qui se met en place dès les années cinquante. Le regard médical s'enrichit d'une réflexion nouvelle sur le « *point de vue du malade* »<sup>242</sup>. Cette attention envers l'expérience subjective du patient exprime un retour sur l'intérêt pour la personne totale. C'est d'ailleurs au même moment que la médecine de la douleur va se mettre en place, constituant un exemple pertinent pour rendre compte de ce mouvement vers une médecine plus « holiste »<sup>243</sup>. Les lignes 9-1-1, l'aiguillage à distance, les consultations, l'aide médicale sont de nos jours des pratiques courantes. On ne peut omettre de mentionner la création en 1978 du « 15 » attribué au SAMU, numéro de téléphone d'appel gratuit et national pour les urgences médicales.

### *Les usages du téléphone*

Depuis cinquante ans l'usage du téléphone a été le pilier de la communication médicale à distance, aussi bien entre les patients et leurs médecins qu'au niveau des professionnels entre eux : « *The telephone was the mainstay of medical communications for fifty years and remains a major force* »<sup>244</sup>. Des données sont mises en exergue selon la nature actuelle des appels.

Le cas le plus répandu concerne actuellement la régulation médicale, environ 15 millions d'appels par an<sup>245</sup>. Le patient prend contact par téléphone avec un centre où le médecin régulateur établit le diagnostic de gravité et prend la décision de son orientation. Sans négliger la banalité des appels

---

<sup>239</sup> Bureau de la santé et de l'infirmerie, « Activités internationales en télésoins à domicile », Rapport, 1998, p. 4.

<sup>240</sup> Serge Kansas et Gérard Massé, « Plaidoyer pour la naissance d'une télé psychiatrie française », *Revue de l'Information Psychiatrique*, vol. 82, n°10 (novembre 2006), p. 801-810.

<sup>241</sup> Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix, 2001, *op. cit.*, p. 55.

<sup>242</sup> David Armstrong, « The patient's view », *Social Sciences and Medicine*, vol.9, n°18 (1984), p. 737-744.

<sup>243</sup> Isabelle Baszanger, *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*, Paris, Seuil, 1995.

<sup>244</sup> Karen Zundel, *op. cit.*, p. 73.

<sup>245</sup> Bernard Hoerni, *op. cit.*, p. 6.

d'urgence pour signaler à un médecin un accident ou une maladie aiguë, en lui demandant de se déplacer pour venir porter secours, ou l'envoi d'une ambulance en vue d'une hospitalisation rapide. Les consultations téléphoniques peuvent aussi avoir pour but la demande d'une conduite à tenir à un centre antipoison après ingestion accidentelle de produit supposé toxique<sup>246</sup>. Que ce soit pour une urgence manifeste ou un renseignement qui peut attendre, l'usage du téléphone semble courant et légitime. L'arrivée du portable dans les années quatre-vingt-dix va perpétuer et multiplier ces appels, en leur ajoutant plus récemment la possibilité d'y joindre des images. Finalement, l'utilisation du téléphone s'est vraiment diversifiée dans la relation qu'il entretient avec l'information. Jusqu'ici il demeurait une sorte de « courroie de transmission ». Dorénavant, il peut aussi capter les données. L'illustration en est faite par les Allemands qui ont commercialisé un téléphone mobile appelé Vitaphone, capable d'enregistrer un électrocardiogramme<sup>247</sup>. En cas de malaise le patient enregistre ses pulsations cardiaques en plaçant le téléphone contre la peau et communique immédiatement les données vitales à un centre de soins. Un module GPS permet aux services d'urgence de localiser le patient en cas de danger. Le téléphone peut aussi produire de l'information. Il peut alerter le patient quand il est l'heure de prendre un médicament, tel est le cas du système Diabéo pour les diabétiques. Ce dispositif est constitué d'un portail web médecin, d'un portail web patient et d'un logiciel d'insulinothérapie téléchargeable sur un téléphone portable<sup>248</sup>.

### *Déontologie et écoute à distance*

Bon nombre de dispensateurs de soins expriment certaines réserves à l'endroit des services de soutien téléphonique, craignant que des renseignements importants leur échappent en l'absence de repère visuel. Le constat de sa courante utilisation a mené le CNOM en 1998 à conduire une première réflexion sur le sujet : « *Cet usage très répandu conduit à considérer son retentissement sur la nature et la qualité de l'intervention du médecin et sur l'engagement de sa responsabilité [...] Ce que va faire ou ne pas faire le médecin contacté engage sa responsabilité même par secrétaire interposée.* »<sup>249</sup>.

Nous avons précédemment souligné que le contact personnel est à la base de l'acte médical considéré comme une « rencontre singulière » entre médecin et un patient. Mais aussi, que le code de déontologie médicale n'y consacrait qu'un article (53) avec une mention succincte interdisant leur rétribution. Pourtant, chaque jour les médecins répondent à des millions d'appels téléphoniques de patients, donnent des conseils, modifient des posologies, rédigent des ordonnances, etc., alors qu'ils

---

<sup>246</sup> *Ibid.*, p. 2.

<sup>247</sup> « The vitaphone vision : telemedicine », [En ligne], disponible sur : <http://www.vitaphone.de/>, (consulté le 1 mai 2009).

<sup>248</sup> « Diabéo : le suivi électronique du diabète, [En ligne], disponible sur : <http://www.diabeo.com/>, (consulté le 7 avril 2009).

<sup>249</sup> Bernard Hoerni, *op. cit.*, p. 2.

n'en ont en principe pas le droit puisque le Code de la santé publique, dans son article R. 5194, stipule que la délivrance de toute prescription médicale est subordonnée à un examen clinique préalable. Lorsque les tribunaux ont à juger une affaire qui met en cause un praticien à la suite d'une consultation téléphonique, les tribunaux s'appuient sur cet article du CSP pour se montrer très sévères avec les médecins concernés.

En contrepoint, l'échange téléphonique peut être équivalent à une véritable consultation, implicitement reconnu par le nouveau code qui indique en son article 7 : « *le médecin doit écouter, examiner, conseiller ou soigner ...* »<sup>250</sup>. L'écoute et le conseil, reconnus comme des activités à part entière du médecin, peuvent être échangés, dans certains cas de façon parfaitement valable, par téléphone, avec des conséquences substantielles ou utiles au patient. De même, la disponibilité du médecin est l'une de ses qualités cardinales<sup>251</sup>.

Mais pour le Docteur Xavier Deau, alors conseiller national au CNOM, l'hypothèse d'une banalisation de la médecine par téléphone est totalement aberrante : « *En préparant ce rapport de juillet 2004*<sup>252</sup>, *je me suis posé la question et, pour y répondre, j'ai repris toutes mes fiches de consultations sur une semaine. Il ne m'a pas fallu longtemps pour m'apercevoir que si je m'en étais tenu aux seules explications des patients, sans examen clinique, je serais passé à côté de diagnostics sérieux. En voici quelques exemples : la colique d'un nourrisson qui, en fait, s'est avérée être une hernie inguinale, l'angine qui était un goitre, l'otite qui cachait un dysfonctionnement mandibulaire. Et je ne parle pas de la douleur thoracique, dont le diagnostic, ne peut pas être établi avec rigueur sans examen... Bref, même si l'acte médical téléphonique sort, demain, de l'illégalité dans laquelle il se trouve encore aujourd'hui, il ne risque pas d'être le fossoyeur de la consultation telle qu'elle existe, avec l'examen physique du patient.* »<sup>253</sup>.

Si l'article R. 5194 du Code de la Santé Publique relatif aux conditions de délivrance de médicaments pose lui un réel problème face à la pratique téléphonique, ce postulat va être battu en brèche par la disposition de la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie au terme de laquelle : « *Une ordonnance comportant des prescriptions de soins ou de médicaments peut être formulée par courriel dès lors que son auteur peut être dûment identifié, qu'elle est établie, transmise et conservée dans des conditions propres à garantir son intégrité, sa confidentialité et à condition qu'un examen clinique du patient ait été réalisé préalablement sauf à titre exceptionnel en cas d'urgence.* »<sup>254</sup>. Bien que la loi n'évoque pas les appels téléphoniques mais les courriels, il est difficilement envisageable de ne

---

<sup>250</sup> Article R.4127-7 du code de la santé publique, [En ligne], disponible sur : [legifrance.gouv.fr](http://legifrance.gouv.fr), (consulté le 3 juin 2010).

<sup>251</sup> Raymond Villey, *Déontologie médicale*, Paris, Masson, 1982, p. 78.

<sup>252</sup> Xavier Deau, « L'activité médicales téléphonique auprès du patient, peut-on admettre la prescription téléphonique et à quelles conditions ? », Rapport CNOM, 2004.

<sup>253</sup> Xavier Deau, « Médecine par téléphone, comment éviter les dérives ? », *Bulletin de l'Ordre des médecins*, janvier 2005, [En ligne], disponible sur : <http://www.conseil-national.medecin.fr>, (consulté le 6 janvier 2009).

<sup>254</sup> Xavier Deau, *op. cit.*, 2004, p. 2.

pas se saisir de la question dans sa globalité. Ainsi, le rapport du CNOM précise que la consultation téléphonique ne peut se concevoir que : « *Dans un acte de régulation médicale téléphonique où les différents intervenants -appelants et appelés- sont et se sont dûment identifiés, et où les échanges ont été mémorisés sur des supports qui pourront être consultés, notamment en cas de litiges, au cabinet ou au centre de régulation de la permanence de soins [...] Il semble possible que cette prise en charge téléphonique se conclue par une ordonnance faxée et confirmée par liaison téléphonique ou courriel au pharmacien de garde. La mise en oeuvre des moyens les plus adaptés à l'état de santé du patient (ordonnance et délivrance de médicaments) prime sur toute autre considération.* »<sup>255</sup>.

Finalement, l'inscription dans la loi de la télémédecine permet de lever les obstacles juridiques sur la consultation par téléphone, tout comme la méthode épistolaire a cessé d'être interdite. Alors que l'acte médical traditionnel de consultation repose, depuis la médecine clinique, sur la réalisation d'un examen physique au cours de la consultation, comme la condition préalable et obligée à toute prescription de médicaments, le CNOM a suivi l'évolution législative dans plusieurs rapports publiés après la parution de la loi de 2004 autorisant la télémédecine : ceux du 15 octobre 2004, du 1er juillet 2005 et du 21 décembre 2007<sup>256</sup>.

Mais peu à peu le téléphone a révélé ses insuffisances par rapport à ce que la transmission d'images peut offrir, puisque les dialogues sont subjectifs, les paramètres transmis sont limités, la fréquence des appels est aléatoire et la disponibilité des équipes soignantes est variable. Le « retour » sur la transmission d'images par la primauté du visuel devient nécessaire. Cette pratique avait déjà été amorcée depuis plus d'un demi-siècle. Déjà en 1948 deux hôpitaux américains vont utiliser le réseau téléphonique pour s'échanger des images radiologiques sur une distance de 38 km<sup>257</sup>. Cela inaugure simplement la transmission d'un contenu, dont la configuration avait pris forme bien avant si l'on considère l'imagerie médicale comme la création d'une représentation visuelle intelligible d'une information à caractère médical.

---

<sup>255</sup> Bernard Hoerni, *op. cit.*, p. 7.

<sup>256</sup> Xavier Déau, 2004, *op. cit.*, Xavier Déau, « Télémédecine », Rapport CNOM, 2005 et Jacques Lucas, « Réflexions sur la télémédecine et son développement », Rapport CNOM, 2007.

<sup>257</sup> Yann Daniel, *op. cit.*, p. 15.

### 1.3 La télémédecine par l'image

*Mettre dehors ce qui est au-dedans !*

L'image a toujours accompagné toutes les grandes productions humaines, depuis les premières représentations graphiques préhistoriques jusqu'aux images de synthèse produites par ordinateur : « *Les images courent dans le temps historique, rattrapées par des surfaces d'inscription qui ont toujours un rapport très serré avec l'histoire des techniques d'une civilisation.* »<sup>258</sup>. Nous serions tenté de mettre en exergue l'amélioration, le perfectionnement, par le gain de précision dans la composition de celles-ci. Mais leur configuration importe moins que leur portée symbolique puisque « *la puissance d'évocation dont ces premières images sont porteuses n'est guère inférieure à ce que l'on connaît aujourd'hui.* »<sup>259</sup>. Il ne s'agit pas d'inaugurer d'un point de vue chronologique une nouvelle étape dans la télémédecine. Afin de déterminer la singularité de l'imagerie médicale, il faut situer son émergence au sein d'un moment de l'histoire de la médecine qui dévalorise la subjectivité et la parole au profit de l'exploration instruite et artificielle du corps, comme nous l'avons vu précédemment.

L'image n'a pas toujours eu un statut de légitimité et de rationalité dans la constitution des connaissances scientifiques en médecine. Son usage en télémédecine n'est donc pas une évidence liée au développement des TIC. Si Enrico Fulchignoni défendait l'idée que c'est presque exclusivement par les yeux que nous connaissons le monde<sup>260</sup>, la primauté du visuel n'a pas toujours été de mise. Chez Platon, par exemple, elle se pose en termes d'imitation, d'apparence et d'illusion. Elle est la *mimèsis* d'une présence sensible, elle-même subordonnée à l'idée, suprasensible et éternelle : « *L'image occupe donc le statut le plus bas dans la hiérarchie platonicienne, puisqu'elle déforme, tronque et manipule en nous détournant de la connaissance du vrai.* »<sup>261</sup>. C'est schématiquement avec le concile de Nicée II, en 787, qui marque la victoire des iconophiles sur les iconoclastes, que se joue un basculement signifiant sur la façon d'appréhender l'image dans la connaissance. Ce concile entérine une orientation théologique très importante et inscrit du même coup la pérennité d'une compréhension spécifique de l'image<sup>262</sup>. L'image quitte son statut de reflet, de doublure et de simulacre pour se rendre signifiante sous le registre du signe. Elle quitte « *le registre de la présence et de la possibilité d'idolâtrie, pour s'affirmer, non pas dans ce qu'elle incarne matériellement, mais*

---

<sup>258</sup> Céline Masson, « L'image en médecine. Quels sont les enjeux de l'utilisation des différentes techniques d'imagerie médicale ? », *Recherches en Psychanalyse*, vol. 8 (2009), p1-14, p. 13.

<sup>259</sup> Philippe Breton et Serge Proulx, *L'explosion de la communication à l'aube du XXI<sup>e</sup> siècle*, Paris, La découverte, 2002, p. 24.

<sup>260</sup> Enrico Fulchignoni, *La civilisation de l'image*, Paris, Payot, 1969.

<sup>261</sup> Aurélien Dutier, *La place de l'imagerie médicale dans la relation soignant-soigné*, Thèse de Doctorat en Ethique médicale, Université Paris Descartes, Paris V, 2008, p. 13.

<sup>262</sup> Daniel Barbu, « L'image byzantine : production et usages », *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, vol. 51, n°1 (1996), p. 71-92.

*par rapport au sens qu'elle renvoie.* »<sup>263</sup>. L'image devient cette chose perçue qui renvoie à une autre chose absente. Elle est une « *ouverture vers un au-delà d'elle-même, un accès visible lancé vers l'invisible.* »<sup>264</sup>. C'est ce statut qui lui confère un pouvoir symbolique et une puissance de faire sens. Avant la parution du *De Corporis humani fabrica libri septem*, il est frappant de constater que les représentations anatomiques étaient soumises à des présupposés théoriques qui infléchissaient considérablement l'observation empirique. L'observation anatomique est, jusqu'à la fin du Moyen Age, traversée par un ensemble de conceptions a priori sur le corps et sur l'organisme. Un savoir théorique sur le corps est plus significatif que l'observation empirique à tel point qu'il empêche une représentation « neutre » du corps, dans sa matérialité.

Ce n'est donc réellement qu'avec la *Fabrica*, publiée à Bâle en 1543 par Vésale que le dessin anatomique constitue pleinement un mode de connaissance propre. Les images anatomiques, qui vont acquérir une autonomie croissante par rapport au texte, ne sont plus seulement descriptives, elles deviennent le milieu où s'élabore la connaissance<sup>265</sup>. Elles ne sont plus la retranscription d'un discours mais le cadre où se construit la rationalité. La subjectivité et la spiritualité du corps laissent la place à une « objectivité matérielle » du corps. Le corps, dans sa matérialité, devient une source d'intérêt à part entière, il apparaît comme constituant l'expression d'une vérité. Ce détour succinct nous fait prendre conscience que la médecine a largement utilisé l'image médicale, bien que jusqu'au XVII<sup>e</sup> et au XVIII<sup>e</sup> siècle, elle était avant tout symbolique et iconographique.

Les techniques plus sophistiquées ont permis, dans une perspective diagnostique, la substitution de l'imagerie médicale moderne à celle des relevés anatomo-pathologiques du passé. En effet, en considérant l'image comme un puissant révélateur de l'intérieur du corps qui dévoile dès lors et de manière inédite ce qui demeurait, obscur et énigmatique, l'un des premiers qui a ouvert alors les pistes de l'imagerie médicale est Jean-Nicolas Corvisart, par son approche du corps. En se contentant de taper la poitrine du patient pour entendre les bruits qui lui reviennent, il va projeter son image auditive en une représentation. Il saura « *repérer son lieu, son ampleur et par conséquent, il n'a pas à ouvrir le coffre noir du corps, il sait ce qui se passe en lui par simple percussion.* »<sup>266</sup>. Et Laennec ira plus loin. Il ne sera plus nécessaire de frapper le corps, il suffit de l'entendre. L'auscultation se borne à entendre, et ces pionniers sauront quelque part immédiatement « transformer le sonore en visuel ». Laennec ne manquait jamais d'ailleurs, après avoir entendu les bruits, de pratiquer une autopsie qui lui permettait de « *confirmer visuellement ce qu'il pensait avoir saisi à travers la médiation*

---

<sup>263</sup> Aurélien Dutier, *op. cit.*, p. 14.

<sup>264</sup> Serge Tisseron, *Psychanalyse de l'image*, Paris, Dunod, 1997, p. 117.

<sup>265</sup> Frédérique Calcagno-Tristant, « A en croire Vésale ! Pour une rhétorique de l'illustration médicale », *Quaderni*, vol. 59, n°59 (Hiver 2005-2006), p. 33-48.

<sup>266</sup> François Dagognet, « L'imagerie médicale, une ambivalence certaine, quoique relative », *Recherches en Psychanalyse*, vol. 8 (2009), p. 1-19, p. 7.



*sonore* »<sup>267</sup>. Si le dessin anatomique avait la valeur d'une synthèse de la connaissance du corps, dans le sens où il s'agissait de retranscrire par le dessin le savoir de l'organisme humain élaboré par l'observation, avec les premières techniques d'imagerie photographique, l'image change radicalement de statut.

Avec la découverte en 1895 des rayons X par le physicien allemand Wilhelm Conrad Röntgen, il s'agit de « photographier l'intérieur du corps », de voir que le noircissement de la plaque correspond au passage des rayons qui impressionnent ce support. Inversement ce qui est clair signifie l'arrêt de ces rayons<sup>268</sup>. L'image acquiert dès lors un statut cognitif nouveau, elle n'est plus le produit d'une construction mais s'inscrit dans le registre de l'empreinte. Cette image a cette propriété qu'elle va donner de façon abrégative des données que l'on va pouvoir envoyer à un interprète lointain qui pourra en prendre connaissance. Il s'agit d'une seconde extériorité par rapport à la première qu'inaugure la télé médecine. Il faut y voir le triomphe de la visibilité dans la mesure où il y a possibilité de transférer l'image. De même, les prémices de la télécardiologie, par la constitution de l'ECG, inscrivent dans la définition de l'image médicale, non plus seulement, la réflexion morphologique, mais la dimension fonctionnelle de l'appareil ou de l'organe. Cette fois on acquiert l'image de la fonctionnalité. Non plus le cœur anatomique à laquelle l'image était consacrée, mais le cœur physiologique, à l'aide d'une simple ligne. C'est une autre extériorité qui confirme l'importance de la première. L'avènement de l'imagerie médicale moderne promeut l'image au rang d'un instrument empirique objectif. L'image devient l'intermédiaire incontournable de la vérité de la maladie. De l'échographie à l'endoscopie au TDM (Tomodensitométrie ou scanner X), du TEP (Tomographie à émission de positron) à l'IRM (Imagerie par résonance magnétique), les techniques d'imagerie n'ont cessé de se perfectionner. Les machines deviennent capables de « *regarder les parties même les plus cachées et les plus précises et les plus infimes du corps humain.* »<sup>269</sup>. Nous verrons qu'avec le recours à l'ordinateur, le passage d'une donnée enregistrée à une donnée chiffrée devient possible. L'informatique et la numérisation des images permettent une traduction entre la donnée qualitative et la restitution quantitative. Le recours à l'image numérique assure du même coup une légitimité de l'image. Si l'image analogique rentrait dans un processus de reproduction indicielle, d'empreinte ou d'analogie avec le réel, l'image numérique s'inscrit dans un modèle tout autre : celui de la production et du traitement de l'information. Ces différentes techniques d'imagerie n'ont plus le même statut que les clichés photographiques ou radiologiques. L'image photographique ou radiologique restait prisonnière d'un cadre, d'un point de vue ou d'un angle, ces différentes

---

<sup>267</sup> *Ibid.*, p. 8

<sup>268</sup> Jean Rosmorduc, « Une erreur scientifique au début du siècle : Les Rayons N », *Revue d'histoire des sciences*, vol. 25, n°1 (1972), p. 13-25, p. 15.

<sup>269</sup> Marc Renaud et Louise Bouchard, « Présentation. Technologies médicales et changements de valeurs », *Sociologie et sociétés*, vol. 28, n° 2 (Automne 1996), p. 7-16, p. 8.

techniques d'imagerie, par le recours à l'informatique, donnent accès à une « *multivision* »<sup>270</sup> des organes les plus inaccessibles et les plus difficiles à différencier. François Dagognet parle pour cette raison de « *méta-image* »<sup>271</sup>.

Alors que les premiers moyens techniques « modernes » permettant de faire de la « médecine à distance » furent le téléphone, le fax, la radiophonie, de nouveaux outils ont permis la transmission simultanée de l'image, de la voix et de l'écrit grâce aux postes de travail multimédia, aux technologies informatiques et aux télécommunications. Ce sont les disciplines où l'image joue un grand rôle comme la dermatologie, la radiologie, la cardiologie, l'ophtalmologie, et bien sûr la pathologie qui ont appliqué et étudié la télé médecine le plus largement. Quelque part cette genèse témoigne de constructions successives qui modifient la représentation du corps dans le social. Ce processus de « télé médecine » devient centré sur l'importance accordée au regard ; « *avec l'imagerie, le regard médical devient technologique.* »<sup>272</sup>.

### *Associer le son et l'image*

Conçue vers 1928, la télévision ne prendra son essor aux États-Unis que dans les années cinquante, et sa première utilisation médicale de façon interactive aura lieu en 1959<sup>273</sup>. Le « rêve » devient dès lors d'allier l'image au son dans la direction d'une conquête technologique qui va vers une visualisation de la maladie et du patient de plus en plus poussée<sup>274</sup>. C'est aussi le contexte de l'instrumentation des prélèvements de données, du développement des connaissances médicales, de l'accumulation de l'information sous toutes ses formes, par lesquels l'accroissement du volume des informations médicales et sanitaires va se faire de plus en plus problématique et préoccupant<sup>275</sup>. Ce qui conduira à percevoir l'ordinateur comme une solution possible à l'impasse vers laquelle semblaient se diriger le système socio-sanitaire et la pratique médicale, dès le début des années soixante. Un premier congrès scientifique sur le diagnostic par traitement automatique de l'information eu lieu à New York en 1959 au Rockefeller Institute, à travers lequel l'ordinateur incarnait une technologie capable de combler l'écart entre la capacité limitée de la mémoire du praticien et la masse accumulée des informations et des connaissances médicales<sup>276</sup>. La même année verra se réaliser une consultation en télépsychiatrie entre des personnes de la ville d'Omaha dans le Nebraska et l'hôpital psychiatrique du même État. Les deux sites étaient séparés par une distance de 112 miles. Il s'agissait d'un système bidirectionnel

---

<sup>270</sup> François Dagognet, *Pour une Philosophie de l'image*, Paris, Vrin, 1986, p. 134.

<sup>271</sup> *Ibid.*, p. 217.

<sup>272</sup> Remy Potier, « L'image du corps à l'épreuve de l'imagerie médicale », *Champ psychosomatique*, vol. 4, n°52 (2008), p. 17-29, p. 18.

<sup>273</sup> Olga Ferrer-Roca et Marcello Sosa-Ludicissa, *op. cit.*, p. 3.

<sup>274</sup> Stanley Joel Reiser, *op. cit.*, p. 44.

<sup>275</sup> Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix, 2001, *op. cit.*, p. 56.

<sup>276</sup> Stanley Joel Reiser, *op. cit.*, p. 203.

utilisant une télévision à micro-ondes en circuit fermé et servant pour des applications d'évaluation psychiatrique et d'éducation. L'intérêt des psychiatres pour ce tout nouveau moyen de communication médicale provenait de l'utilisation thérapeutique de cette technologie et la réduction de l'éloignement entre le patient et le médecin<sup>277</sup>. A Montréal, on assiste à la première expérimentation de téléradiologie. Le docteur Albert Jutras transmet par câble co-axial des images d'examen fluoroscopique<sup>278</sup>. Mais ce n'est qu'en 1972 qu'Andrus a énoncé le terme « téléradiologie » en réalisant la télétransmission par ondes hertziennes et l'interprétation d'images entre deux sites distants de 50 km<sup>279</sup>.

Globalement, la possibilité de visualiser le patient et/ou son état physique via un de ses « représentants corporels » par l'emploi d'un écran plutôt que d'utiliser des données audio, semble améliorer le diagnostic. Pour autant, ces initiatives conserveront leur caractère ponctuel de prouesse technologique in-généralisable du fait de la lourdeur du dispositif technique et de la piètre qualité de l'image *broadcast*, tant que la communication à distance ne sera pas informatisée. Malgré ces expériences encourageantes durant les années soixante et soixante-dix, peu de pratiques ont pu aboutir à des applications concrètes et pérennes. Souvent perçues comme futuristes par la littérature scientifique, la plupart des études portaient uniquement sur la faisabilité technique. Peu d'analyses médico-économiques furent menées sur cette première génération de projets. Ces investigations entreprises se sont traduites par un déclin systématique de l'usage social de la technique. Bien que la télémédecine soit « vieille » de cinquante ans, elle a connu une période d'abandon à la fin des années soixante-dix. Les projets généraient plus de problèmes que de solutions.

Le développement ultérieur de la télémédecine sera dépendant principalement des programmes de recherche instruits par des organismes pour faire face à des contraintes particulières. Les stations d'étude et de recherche en Antarctique et les stations d'exploitation pétrolière dans les océans vont elles aussi réfléchir au développement de technologies relevant de la télémédecine. L'US NAVY va développer des programmes d'expérimentation de télémédecine<sup>280</sup>. Sans oublier dans ce registre, les efforts déployés par la NASA en faveur de ses astronautes, préoccupée par les effets de l'apesanteur, les scientifiques avaient décidé de surveiller en permanence les fonctions physiologiques de ces derniers (tension artérielle, rythme respiratoire, fonctionnement du cœur, température). La NASA avait mis au point un système d'assistance médicale permettant d'établir des diagnostics et de traiter

---

<sup>277</sup> Douglas Perednia et Ace Allen, « Telemedicine, Technology and Clinical applications », *The Journal of the American Medical Association*, vol. 273, n°6 (1995), p. 483-488, p. 484.

<sup>278</sup> Albert Jutras, « Teleroentgen diagnosis by means of videotape recording », *American Journal of Roentgenology*, vol. 82 (1959), p.1099-1102.

<sup>279</sup> Scoot Andrus et Kenneth Bird, « Teleradiology: evolution through bias to reality », *Official publication of the American College of Chest Physicians*, vol. 62, n°6 (déc.1972), p. 655-657.

<sup>280</sup> Rashid Bashshur et Joseph Lovett, « Assessment of telemedicine: Results of the initial expérience », *Aviation Space and Environmental Medicine*, vol. 48, n°1 (1977), p. 65-70.

les urgences médicales pendant les missions spatiales, et définir des systèmes complets de prestation de soins médicaux<sup>281</sup>. Nous pouvons citer la collaboration entre le service de santé publique américain (US Public Health Service) de la ville de Lockheed et la NASA. Le projet, intitulé S.T.A.R.P.H.A.C. pour Space Technology Applied to Rural Papago Advanced Healthy Care, avait pour but de fournir une assistance médicale aux communautés rurales de Papago en Arizona. La transmission d'électrocardiogrammes et de rayons X aux spécialistes des centres médicaux est d'ailleurs la première expérience où la télémédecine est utilisée pour servir les zones rurales défavorisées<sup>282</sup>.

Au début des années quatre-vingt, les progrès de l'optique vont considérablement améliorer le visionnement des données satellitaires. Il est désormais possible de transmettre par satellite les images en couleurs. Le progrès technologique permettra également d'établir des connexions en dehors de l'Amérique du Nord. A la suite du tremblement de terre qui a touché l'Arménie en décembre 1988, le programme NASA SpaceBridge a permis des consultations entre un centre spécialisé des Etats-Unis et le centre médical arménien de Yerevan en utilisant des images, la voix et un télécopieur. Il représente la toute première expérience de télémédecine au niveau international<sup>283</sup>.

### *Le renouveau des années quatre-vingt-dix*

La communication digitale et l'introduction de l'informatique au début des années quatre-vingt-dix marqueront un autre tournant en matière de télémédecine. D'un côté, la communication gagne en rapidité et en qualité. D'un autre côté, la baisse du coût des appareillages électroniques est favorisée par la concurrence économique. Articulée autour de la métaphore des autoroutes de l'information que nous définirons plus loin, cette phase du processus d'informatisation et de réseautification témoigne tout d'abord d'un ensemble de percées technologiques. Il est dorénavant possible de croiser les technologies de télétransmission du verbal, de l'écrit et des images et de communiquer les données numérisées en permanence sur des réseaux à haute vitesse qui sont inter-reliés à l'échelle de la planète. C'est ce croisement des technologies que l'on désigne comme la convergence des télécommunications, de l'audiovisuel et de l'informatique, une convergence qui aurait été impossible sans les progrès réalisés dans les domaines de la miniaturisation de l'informatique, la numérisation des signaux, la compression des données numérisées, l'accélération de la vitesse de transfert des données et l'augmentation de la puissance des processeurs<sup>284</sup>. Cela a abouti à un nouvel engouement pour la télémédecine, traduit par un nombre croissant de publications : « *Accroissement de 700 %*

---

<sup>281</sup> Cf. Entretien. ISFTEH (membre).

<sup>282</sup> Rashid Bashur, « Technology Serves the People ; the Story of a Coopérative Telemdecine Project by NASA, the Indian Health Service and the Papago People », *US government Printing Office*, 1980, [En ligne], disponible sur : <http://www.eric.ed.gov:80/>, (consulté le 7 novembre 2008).

<sup>283</sup> Bruce Houtchens et al., « Telemedicine and international disaster response. Medical consultation to Armenia and Russia via a Telemedicine Spacebridge », *Prehosp Disaster Med*, vol.8, n°1 (janvier 1993), p. 57-66.

<sup>284</sup> Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix, 2001, *op. cit.*, p. 49.

entre 1992 et 1998 sur la base Medline »<sup>285</sup> ; « On constate une nette augmentation du nombre de références en 1992 (3 citations en 1991 et 46 en 1992), une accélération forte en 1995 (+190%) et enfin un déploiement continu (+28% par an) depuis la moitié des années 1995 pour atteindre 708 citations en 1999. »<sup>286</sup>.

La déferlante des TIC, la progression de la numérisation, de la compression et de la transmission des données a donné un nouvel essor à la télémédecine qui « végétait depuis les années soixante-dix »<sup>287</sup>. En France, le début de ce regain d'intérêt s'est concrétisé par la création en 1989 de l'Institut Européen de la Télémédecine, dont le fondateur, Louis Lareng, est reconnu comme le « père de la télémédecine française ». Un nom devenu emblématique dans le domaine, qui, outre ses nombreux titres et travaux, est président fondateur du SAMU de France, président du conseil de surveillance de la Délégation de télémédecine au CHU de Toulouse, président du GIP Réseau télémédecine régional de Midi-Pyrénées, directeur de l'Institut européen de télémédecine, président de la Société européenne de télémédecine, membre fondateur de la Société internationale de télémédecine, etc. Son Institut Universitaire a été formé au sein de l'Université Paul Sabatier avec le plein concours du potentiel hospitalo-universitaire du CHU de Toulouse pour promouvoir le développement de la télémédecine en Europe, sous l'impulsion de la Commission des Communautés Européennes. Il s'est attaché à mettre en place des programmes de formation pour obtenir une utilisation optimale des moyens existants et du système de formation en place. D'ailleurs, la genèse de la « télémédecine française » se situe dans une certaine hagiographie : « *L'histoire de la télémédecine en France repose principalement sur la volonté d'un homme, Monsieur Louis Lareng, qui avec beaucoup de persévérances et de convictions a réussi à démarrer un certain nombre d'expériences avec des financements un peu variés. Grâce à sa ténacité nous nous sommes intéressés à ça. Et puis ça a fait « tâche d'huile », dans beaucoup de régions il y a eu des expériences, souvent méconnues d'ailleurs par le Ministère.* »<sup>288</sup>. Bien entendu nous ne remettons pas en cause le pionner en la matière qu'est Louis Lareng. Il s'agit juste de dire que l'histoire des inventions demeure encore largement dominée par un ancrage à une personnalité<sup>289</sup>. Et c'est faire fi du processus d'accumulation de connaissances et de techniques et d'évolution de la pratique médicale.

On ne saurait mettre un terme à cette histoire de la télémédecine sans évoquer l'opération Lindbergh, prouesse technologique de la téléchirurgie. En 2001, le Professeur Jacques Marescaux a opéré depuis

---

<sup>285</sup> Hélène Faure, « Définition des activités de télémédecine », dans Dominique Jolly (dir.), *op. cit.*, p. 1-5, p. 1.

<sup>286</sup> Stéphane Fraisse et al., *op. cit.* p. 7.

<sup>287</sup> Vincent Hazebroucq, « La télémédecine, source de modifications structurelles et organisationnelles du monde de la santé », dans Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix (dir.), 2001, *op. cit.*, p. 127-146, p. 128.

<sup>288</sup> Cf. Entretien. Ministère de la santé, MISS (Directeur).

<sup>289</sup> Patrice Flichy, *L'innovation technique. Récents développements en sciences sociales, vers une nouvelle théorie de l'innovation*, Paris, La Découverte, 2003, p. 32.

New York une patiente située au CHU de Strasbourg (7500 km)<sup>290</sup>. La même année sera testée la première télétransmission automatique sans fil des données d'un stimulateur cardiaque implanté<sup>291</sup>. Le principe de la télécardiologie, tel qu'il sera étudié dans notre thèse, a pris la configuration qu'on lui reconnaît aujourd'hui depuis dix ans environ : « *La surveillance des patients cardiaques a bien évolué depuis la première implantation d'un stimulateur cardiaque en 1958 puis d'un défibrillateur en 1980. La liaison des dispositifs implantables et des TIC fera naître en 2001 la télécardiologie chez le patient* »<sup>292</sup>. C'est également la possibilité inédite du suivi en cardiologie depuis le domicile du patient puisque c'est à partir du dispositif « intégré » dans le corps du malade que s'opère la transmission des informations. Parallèlement, le premier dispositif technique de télédialyse péritonéale depuis le domicile a été testé en 1998 : « *La télédialyse péritonéale a débuté finalement par une simple conversation entre un informaticien et un médecin, qui partant d'une réflexion commune sur l'habitat intelligent, mettent finalement le doigt sur un concept novateur : la télésurveillance des dialysés à domicile... Nous sommes en 1995. Un an plus tard, un projet universitaire prendra forme au Laboratoire lorrain de recherche en informatique.* »<sup>293</sup>. Il y a eu peu d'expériences de télé médecine chez les insuffisants rénaux chroniques, et plus particulièrement chez les dialysés. Les premières ont été initiées en 1995 et publiées en 1998<sup>294</sup>. Si elles utilisaient la transmission instantanée d'un grand nombre de données, permettant une surveillance du malade et de l'appareillage à distance, dans tous ces systèmes, le médecin devait toujours analyser ces données pour faire un diagnostic.

D'une façon générale, plusieurs facteurs expliquent ce redéploiement de la télé médecine dans les systèmes de santé au cours de ces dernières années. On peut noter les pressions exercées sur les systèmes de santé en vue d'une accessibilité accrue à des services de qualité tout en limitant les dépenses, l'arrivée sur le marché de TIC très performantes à des coûts plus accessibles, le manque d'effectif médical dans les régions périphériques et éloignées et la tendance à la décentralisation des systèmes de services de santé. Cette position retire ici toute forme de déterminisme technologique. La télé médecine n'est pas le produit « naturel » d'une évolution de type darwinien mais le résultat du jeu des divers « constructeurs de système » (ingénieurs, politiciens, financiers, etc.) et de l'influence d'un environnement externe (politique, économique, géographique, etc.). Malgré son substrat technologique, son développement n'est ni un processus univoque, ni le point d'arrivée obligé d'une évolution entièrement déterminée : « *S'il y a causalité, c'est entre une technique donnée et les*

---

<sup>290</sup> Jacques Marescaux, « Le haut débit au service de la chirurgie : opération Lindberg et argonaute 3D », *Signaux*, n°97 (déc. 2002), p. 11-17.

<sup>291</sup> Salem Kacet et Denise Silber, *Livre blanc de télécardiologie dans le suivi des patients porteurs de stimulateurs et de défibrillateurs cardiaques implantables*, Biotronik France, 2008, p. 20.

<sup>292</sup> Cf. Entretien. Société Basil Stratégie (directrice).

<sup>293</sup> Cf. Entretien. Société Diatélic (directeur).

<sup>294</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (néphrologue CHU de Nancy).

*conditions d'émergence des techniques ultérieures. La causalité joue non pas sur l'émergence de cette technique ultérieure, mais sur les conditions de cette émergence.* »<sup>295</sup>. Le développement de la télémédecine dépend largement de la culture environnante, d'une société qui se transforme et s'industrialise et de lieux de formation intellectuelle qui changent. Chaque projet, chaque technologie est une réponse possible, qui s'actualise plus ou moins facilement et rapidement selon les réseaux hétérogènes qui les portent. La télémédecine ne constitue donc pas un phénomène purement technique puisqu'elle comporte des dimensions économiques, sociales, juridiques et politiques tout aussi importantes que sa composante technologique. Elle se présente plus comme un construit social dont les contours résultent à la fois des contraintes liées aux logiques socio-économiques dominantes, des stratégies à l'œuvre et de l'action plus ou moins efficace de divers groupes sociaux. De ce fait, elle ne réalise pas au même rythme et ne prend pas nécessairement les mêmes formes dans les divers contextes nationaux, régionaux ou sectoriels.

## **Section 2. Quantification de la télémédecine en France**

### **2.1 La double fonction**

#### *Le reflet du monde*

Quantifier permet de « *chiffrer, de donner une quantité* »<sup>296</sup>. C'est un point de repère indispensable pour évaluer l'ampleur du sujet étudié. François Dagognet met d'ailleurs l'accent sur ce que l'on pourrait nommer les propriétés formelles de la quantification. Elle réalise trois prouesses qu'il y a tout lieu de priser : « *un pouvoir fédératif et heuristique [...] Elle permet que nous nous emparions de l'insaisissable [...] Favorise la révélation du réel.* »<sup>297</sup>. Mesurer permet de remplir une fonction de communication par ses critères de rigueur et d'objectivité. En plus de disposer de la quotité de la télémédecine dans un système plus large, il est aussi possible d'établir des relations comparatives ; ce ne serait pas uniquement « *se livrer à un calcul : ce serait, simultanément et de façon tout aussi déterminante, respecter un engagement moral en faveur de la recherche d'un accord.* »<sup>298</sup>. Le second niveau de cette « *mathématisation du réel* »<sup>299</sup> concerne l'évolution en nombre de ses applications ainsi que l'analyse du marché. Cette quantification se veut être un signe d'objectivité, de clarté, de rigueur et d'impartialité, sans être une simple réduction numérale qui aurait l'ambition de jouir de la

---

<sup>295</sup> Philippe Roqueplo, « Les avatars de la communication du fait de la technique », dans Lucien Sfez et Gilles Coultée (dir.), *Technologie et symbolique de la communication*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble, 1990, p. 402-435, p. 415.

<sup>296</sup> Dictionnaire de la Langue Française, [En ligne], disponible sur : <http://www.linternaute.com/dictionnaire/fr/>, (consulté le 9 janvier 2008).

<sup>297</sup> François Dagognet, *Réflexions sur la mesure*, Fougères, Encre Marine, 1993, p. 166.

<sup>298</sup> Albert Ogien, « La volonté de quantifier. Conceptions de la mesure de l'activité médicale », *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, vol. 55, n°2 (mars-avril 2000), p. 283-312, p. 285.

<sup>299</sup> Giorgio Israël, *La mathématisation du réel : essai sur la modélisation mathématique*, Paris, Le Seuil, 1996.

totale maîtrise de notre objet.

### *La transformation du monde*

La quantification ne se réduit pas à la mesure ce qui existe déjà au préalable. Bien au contraire, il s'agit de la construction de conventions d'équivalence, impliquant des négociations, des compromis, des traductions, des codages et des calculs conduisant à la mise en nombre. Quantifier c'est donc plus qu'enregistrer le monde, c'est le produire, c'est agir sur lui pour reprendre une des « idées phares » d'Alain Desrosières<sup>300</sup>. Le passage de l'équivalence à la mesure de la télémédecine permet de la réifier. Par l'affirmation de son existence, elle devient une « réalité » : « *Une fois les procédures de quantification codifiées et routinisées, leurs produits sont réifiés. Ils tendent à devenir la réalité, par un effet de cliquet irréversible.* »<sup>301</sup>. A partir de là, les acteurs sociaux peuvent orienter ou justifier leurs actions, comme le montrent par exemple les nombreux indicateurs qui rythment la vie sociale : « *Postuler et construire un espace d'équivalence permettant la quantification, et donc la mesure, est un acte tout à la fois politique et technique.* »<sup>302</sup>. Il s'agit d'un élément crucial de l'activité de gouvernement parce que la production administrative de chiffres préfigure une utilité pour l'exercice du pouvoir : « *En la tenant pour une construction visant à justifier, sous couvert d'une description numérique censée impartiale, une certaine orientation donnée à un processus de décision.* »<sup>303</sup>.

La volonté de quantification des pratiques de télémédecine est assez récente (14 ans seulement). Cela traduit le nouveau modèle de gouvernement qui tend actuellement à s'imposer, au niveau des Etats comme à celui des relations internationales. La légitimité du raisonnement gestionnaire repose sur l'étroitesse du rapport qu'il entretient avec la mesure. L'usage du verbe quantifier, se scandant en deux moments, « *convenir et mesurer* »<sup>304</sup>, attire l'attention sur la dimension socialement et cognitivement créatrice de cette activité. Celle-ci ne fournit pas seulement un reflet du monde (point de vue méthodologique) mais elle le transforme en le reconfigurant autrement car « *l'objet quantifié est comme naturalisé.* »<sup>305</sup>. La difficulté est sans doute de contextualiser ces formes quantifiées sans pour autant anéantir leur force sociale de point de repère et d'appui argumentatif solide.

---

<sup>300</sup> Alain Desrosières, *Pour une sociologie historique de la quantification. L'argument statistique. 1*, Paris, Presses de l'école des Mines, 2008, p. 12.

<sup>301</sup> *Ibid.*, p. 13.

<sup>302</sup> *Ibidem.*

<sup>303</sup> Albert Ogien, *op.cit.*, p. 285.

<sup>304</sup> Alain Desrosières, *op. cit.*, p. 11.

<sup>305</sup> *Ibid.*, p. 12.



## 2.2 Cartographies des applications de télémédecine

### *Le recensement : un préalable à l'action publique*

Le début de cette recherche s'est traduit par une volonté d'élaborer un recensement exhaustif des applications de télémédecine à domicile afin de connaître l'état de l'art, technique et fonctionnel ainsi que leur degré de couverture territoriale. Mais face à l'éclatement de l'offre technologique, le nombre important de promoteurs, la rapide évolution des technologies, la multiplicité des pratiques potentielles, l'abandon de certaines applications et le caractère exploratoire de plusieurs projets, le pari semblait difficile voire perdu d'avance. Nous avons, en conséquence, repris celles effectuées à l'initiative du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, puis par le Ministère de la Santé de la Famille et des Personnes Handicapées sous plusieurs générations (1996, 2000, 2004 et 2007).

En 1996, la DHOS réalisait la première cartographie des applications de télémédecine en France, assistée d'une société privée et d'un comité de pilotage composé de représentants d'ARH et de fédérations hospitalières<sup>306</sup>. Ce recensement a succédé aux trois ordonnances de 1996 dites « Juppé », considérées comme l'étape initiale ayant marqué la constitution des réseaux de santé en France. En posant le principe de ces modes coopératifs de soins, contenant une série de mesures visant à perfectionner l'ensemble du système de santé et à contrôler les dépenses, elles organisent les soins en réseaux et en filières<sup>307</sup>. Sans énumérer toute la prolifération des investigations concernant les TIC appliquées au secteur de la santé, il s'agit plus ici de situer l'environnement dans lequel a émergé cette première cartographie : celui de la promotion-diffusion de dispositifs technico-organisationnels. C'est plus globalement le contexte de la maîtrise de coûts inhérents au système de santé, et donc admettre que « *les objets quantifiés naissent dans des moments de crise.* »<sup>308</sup>.

Les pratiques référencées dans ce premier observatoire devaient utiliser les TIC et permettre des échanges d'informations relatives aux patients. Étaient donc exclus du champ de référence les systèmes d'information hospitaliers dédiés à la seule communication interne et les systèmes fondés sur les échanges par téléphone, fax ou messagerie non sécurisée. Cette cartographie de 1996 a permis de dénombrer 168 applications ou projets de télémédecine, dont 41 en exploitation par l'enquête réalisée dans les établissements publics français<sup>309</sup>. Suite à ce premier recensement, des orientations nationales ont été arrêtées afin de promouvoir la télémédecine parmi les moyens d'aménagement du territoire et de favoriser ainsi les établissements de proximité. La collecte d'information était un

---

<sup>306</sup> Pierre Simon et Dominique Acker, *op. cit.*, p. 98

<sup>307</sup> Jean-Michel Budet et Françoise Blondel, *La réforme de l'hospitalisation publique et privée, les clés de l'ordonnance hospitalière du 24 avril 1996*, Paris, Berger-Levrault, 1997.

<sup>308</sup> Alain Desrosière, *op. cit.*, p. 16.

<sup>309</sup> Magalie Contoux et Fabrice Prodhomme, « Etat de l'art et apport de la Télémédecine en Hospitalisation à Domicile », Projet DESS, UTC, 2002, p. 43.

élément critique pour disposer de données utiles à la décision et par voie de conséquence, orienter la politique de Santé<sup>310</sup>. Madame Dominique Gillot, alors Secrétaire d'Etat à la Santé et aux Handicapés, précisa que les retombées de cette première cartographie ont permis effectivement de « *définir une stratégie nationale et de préciser les orientations du développement de la télémédecine.* »<sup>311</sup>.

En 2000, la refonte de cette cartographie déjà ancienne et ponctuellement mise à jour en 1999 a été décidée. Elle devait être modernisée, évolutive et son champ élargi à tous les aspects de télésanté. Ce second recensement devait mettre à disposition de la collectivité un outil cognitif aux multiples finalités : être un vecteur de communication vers les patients, les citoyens et les structures de soins, être une aide pour les industriels du secteur afin que le marché soit connu et que leur offre soit ainsi mieux ciblée et créer un réseau de connaissance autour de la télémédecine, formant ainsi une véritable communauté virtuelle en France<sup>312</sup>. La représentation numérique constituait un objet-frontière entre les différents acteurs. Le « mariage » de la carte et des chiffres a en effet la caractéristique d'être suffisamment plastique pour s'adapter aux différents contextes. Il facilite l'échange et la compréhension mutuels et ceci d'autant plus que les champs d'intérêt à l'origine de chacun diffèrent. La cartographie incarnait également un outil pour les pouvoirs publics pour la réalisation des appels à projets de différents ministères consacrés au développement des TIC dans le domaine sanitaire et social (santé, aménagement du territoire, recherche, industrie, affaires étrangères). Edouard Couty, alors directeur de la DHOS, déclarera en 2000 que « *la médecine, et beaucoup plus largement la santé, emprunte en cette fin de siècle les chemins de la modernité tracés par l'utilisation des TIC.* »<sup>313</sup>. Ainsi, pour mieux appréhender le développement de la télémédecine, « *un recensement était nécessaire où la notion de territoire renvoie ipso facto à la celle de cartographie. Peut-on mieux décrire des réseaux de télésanté que par une visualisation cartographique ?* »<sup>314</sup>. Il fallait donc connaître dans un premier temps par une enquête nationale, l'état de diffusion des réseaux de télésanté, puis, dans un deuxième temps, représenter cet état dans des modes adaptés à sa promotion et son partage.

Les premières analyses de la base de données, issues de cette deuxième version, ont montré une progression considérable. Le nombre d'établissements en réseaux a triplé : 260 en 1997, 810 en 2000. Celui des applications a presque doublé : 168 en 1997, 308 en 2000<sup>315</sup>. Ce développement des réseaux de télémédecine a véritablement été renforcé par un certain nombre d'actions de l'Etat, notamment

---

<sup>310</sup> Régis Beuscart, *op. cit.*, p. 6.

<sup>311</sup> Stéphan Fraisse et al., *op. cit.*, p. 51.

<sup>312</sup> Dominique Gillot, « Cartographie des applications de télésanté : télémédecine 2000 », collection des discours publics, Paris, 12 janvier 2001, [En ligne], disponible sur : <http://lesdiscours.vie-publique.fr/>, (consulté le 8 mars 2007).

<sup>313</sup> Edouard Couty, « Cartographie des applications de télésanté », Les dossiers de la santé, [En ligne], disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr/>, (consulté le 9 avril 2007).

<sup>314</sup> *Ibidem.*

<sup>315</sup> Cartographie des applications de télésanté, [En ligne], disponible sur : <http://observatoire-telesante.sante.gouv.fr/>, (consulté le 18 mai 2008).

depuis le lancement du programme d'action gouvernemental pour la société de l'information en 1998 (PAGSI). En 1999, le premier programme national de mise en réseaux des maternités dit projet « Périn@t », a été réalisé avec un double objectif de santé publique et d'aménagement du territoire. Financé par la DATAR à hauteur de 20 millions de francs, il a permis la mise en réseau de plus de 400 maternités. Sans oublier l'appel à projets e.s@nté 2000 qui a financé 35 projets de réseaux, soit 95 établissements, pour un montant de 10 millions de francs<sup>316</sup>. Incontournable est de citer également l'« acteur historique de la télétransmission », le Réseau santé social (RSS), sorte d'« intranet officiel » du monde socio-sanitaire en France, qui a été concédé le 16 mars 1998<sup>317</sup>. Un certain nombre d'expérimentations ont alors été tentées à partir de ces années, que les anglo-saxons appellent des « islands ». Ces îlots étaient autant de tentatives sans lien les unes avec les autres.

Toujours autour de cette volonté de recensement, la Ministre déléguée à la recherche et aux nouvelles technologies, Claudie Haignere, commanditera en 2003 un rapport sur l'état des lieux des pratiques de télémédecine. Il fallait « *mettre en valeur les pratiques existantes, évaluer leur efficacité et examiner leurs possibles développements.* »<sup>318</sup>. L'enjeu était de contribuer à la préparation de l'action du gouvernement en faveur du développement de la télémédecine, considérée à la fois comme un vecteur du progrès médical et comme un vecteur d'appropriation par le public des technologies de l'Internet et de la micro-informatique, nécessaire pour progresser vers la Société de l'information et vers l'industrie européenne de la connaissance<sup>319</sup>. L'objectif de ce rapport était peut-être de décrire la réalité, mais surtout de « *déterminer un ensemble de règles qu'il faut imposer à la réalité pour la façonner selon certains objectifs.* »<sup>320</sup>.

Au vu de la croissance des applications de télémédecine impulsées par l'Etat, et pour justifier la troisième version de cartographie, Jean François Mattéi, Ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées, dira que : « *Le champ sanitaire et social, tout comme l'éducation nationale, l'enseignement supérieur, la recherche, la culture n'a pas échappé aux profondes mutations de la société de l'information et a tout naturellement emprunté la voie de la modernité représentée par l'utilisation des TIC.* »<sup>321</sup>. Dans ce sens, la quantification de la télémédecine devient la preuve son existence et sert simultanément à un usage argumentatif. En prenant appui sur les résultats des cartographies, il s'agit à la fois de la rendre « réelle » tout en la considérant comme un agent de transformation de la réalité. La troisième version se devra d'être un « *véritable outil d'aide à*

---

<sup>316</sup> Hélène Faure, *op. cit.*, p. 4.

<sup>317</sup> Pierre Maret et Chirine Ghédira, « Dossiers numériques confidentiels et répartis », *Document numérique*, vol. 6, n°2 (2002), p. 47-59, p. 54.

<sup>318</sup> Vincent Hazebrucq, « Rapport sur l'état des lieux en 2003 de la télémédecine française », Rapport au Ministère délégué à la recherche et aux nouvelles technologies, 2003, p. 2.

<sup>319</sup> *Ibid.*, p. 3.

<sup>320</sup> Giorgio Israel, *La mathématisation du réel*, Paris, Seuil, 1984, p. 87.

<sup>321</sup> Jean-François Mattéi, « Préface à l'observatoire de télésanté », [En ligne], disponible sur : <http://www.observatoire-telesante.sante.gouv.fr/>, (consulté le 9 octobre 2008).

*l'organisation des soins et à la recomposition hospitalière.* »<sup>322</sup>.

Les enjeux de ces cartographies résultent bien plus d'une activité stratégique pour satisfaire des impératifs de réformes que les responsables des pouvoirs publics sont seuls en position de définir, que d'être des opérations établissant un univers communication et d'échange partagé de connaissances sur la télémédecine. A la question de savoir si la description numérique est une mise en équivalence conduisant à faciliter un « débat argumenté », nous serions tenté de répondre par la négative. L'analyse en détails de la dernière actualisation des données, datée du 23 août 2007, va être l'objet de ce qui suit.

### *Analyse des données par thématique et stade de développement*

Un premier constat s'est imposé au niveau de la nature des activités de télémédecine ; la téléconsultation représente la part la plus importante (30%), loin devant celle de télésurveillance (2%).<sup>323</sup> Il est inapproprié d'envisager la télémédecine à domicile comme un axe de développement ayant marqué la dernière décennie.

Le rapport sur l'état des lieux de la télémédecine en France stipule que la principale application est celle de la visioconférence par l'échange d'avis entre professionnels de santé, souvent intriquée avec de la formation continue, notamment pour le suivi des grossesses et la médecine périnatale. Plusieurs CHRU ont mis en place de telles visioréunions (Lille, Toulouse). Ensuite, les applications de téléexpertise et de télédiagnostic d'images médicales ou de signaux physiologiques divers servent surtout en France à obtenir un second avis ou un conseil de prise en charge, plutôt qu'un véritable télédiagnostic.

Sa mise en application s'est essentiellement réalisée sous l'impulsion de grands centres hospitaliers régionaux, principalement autour de programmes de téléexpertise, prenant appui sur les transferts d'images médicales et sur des équipements en visioconférence. Elle est donc largement restée dans un périmètre hospitalier et inter-hospitalier, facilitant ainsi la maîtrise des risques juridiques potentiels, en les cernant par la seule responsabilité administrative des établissements publics. Les services de téléassistance médicale, quant à eux, sont encore peu nombreux en France, puisque l'Ordre des médecins réprouvait les consultations individuelles par téléphone et sur Internet.

Les seules applications de télésurveillance médicale menées concernaient les enregistrements avec transmissions du rythme cardiaque fœtal, des contractions utérines et des mouvements du bébé chez les femmes enceintes ; l'oxygénothérapie à domicile des insuffisants respiratoires et la surveillance de

---

<sup>322</sup> *Ibidem.*

<sup>323</sup> Cf. Annexe. Tableau n°1.

l'électrocardiogramme pour l'analyse d'anomalies intermittentes<sup>324</sup>.

Même constat à l'international, très peu de projets de téléassistance médicalisée visant l'autonomie des personnes malades dans leur milieu de vie ont été réalisés au Québec durant les années quatre-vingt-dix. L'un des seuls exemples de téléassistance médicalisée observé durant cette période est celui de *TéléMédisys*, une entreprise privée ayant développé et commercialisé, de 1995 à 1999, un système de télémonitoring cardiaque<sup>325</sup>. En France, ce sera une équipe de recherche du Centre hospitalier universitaire (CHU) de Grenoble qui a réalisé un projet pilote de téléassistance médicalisée (*Téléger*), au milieu des années quatre-vingt-dix, avec pour objectif de sécuriser le milieu de vie des personnes âgées en perte d'autonomie, que ce soit l'hôpital ou la maison, grâce à la mise en place d'un système informatique expert relié à une caméra et à des détecteurs de mouvements et de sons. Lorsque le système constatait une situation à risque, comme une chute ou un cri, il devait envoyer un message d'alarme à un centre d'assistance où le personnel en place communiquait aussitôt par téléphone avec la personne âgée pour vérifier la situation<sup>326</sup>. En définitive, la télémédecine à domicile a été plutôt marginale en termes de développements concrets.

Deuxième constat, le nombre total d'établissements en réseaux a connu depuis 2000 une sensible baisse passant de 810 à 703<sup>327</sup>. Si en 4 ans (1996-2000) les pratiques ont presque doublé, intimement liées aux politiques mises en place, en 7 ans (2000-2007) elles ont diminué d'environ 15%. Cette sensible chute peut tenir au fait d'un défaut de complétude et de mise à jour régulière de la base de données. Mais aussi, l'essentiel des applications répertoriées dans les cartographies se trouvait dans les 2 et 3<sup>ème</sup> phases de leur cycle de vie. Elles visaient strictement à « *déterminer la faisabilité technique des TIC appliquées à la santé* »<sup>328</sup> et, ce, aux dépens de l'analyse des besoins des populations et des professionnels de santé. Ce qui explique, en partie, l'absence de percée significative de la télémédecine. En privilégiant la technologie et le marché aux dépens de l'évaluation des nécessités et des avantages en santé publique, de nombreux projets n'ont jamais véritablement décollé.

Au demeurant, la faible pénétration des projets de la télémédecine dans le quotidien des médecins tiendrait majoritairement à la discontinuité dans leur financement. La diffusion de la télémédecine exige un engagement à long terme de la part des institutions qui les financent, ce qui n'est pas le cas

---

<sup>324</sup> Vincent Hazebroucq, *op. cit.*, p. 10-20.

<sup>325</sup> Marc Lemire, Eric Chapalain et Jean-Guy Lacroix, « Une initiative privée de télémonitoring : TéléMédisys », dans Dominique Carré et Jean Guy Lacroix (dir.), *op. cit.*, p. 175-188.

<sup>326</sup> Vincent Rialle, *Technologie et Alzheimer. Appréciation de la faisabilité de la mise en place de technologies innovantes pour assister les aidants familiaux et pallier les pathologies de type Alzheimer*, Thèse de Doctorat en Ethique médicale et biologie, Université René Descartes, Paris 5, 2007, p. 34.

<sup>327</sup> Cartographie des applications de télésanté, [En ligne], disponible sur : <http://observatoire-telesante.sante.gouv.fr>, (consulté le 18 mai 2008).

<sup>328</sup> Catherine Suarez, « La télémédecine, quelle légitimité d'une innovation radicale pour les professionnels de santé », *Revue de l'IRE*, vol. 2, n°39 (mai 2002), p. 2-29, p. 24.

actuellement, ni en France, ni à l'échelle européenne. L'assurance d'un financement permettant la pérennité des projets semble être une des conditions essentielles au succès des programmes de télémédecine. Le développement des pratiques de télémédecine mises en place à la fin des années quatre-vingt-dix (17% en 1999) et au début du 21<sup>e</sup> siècle (24 % en 2001)<sup>329</sup>, après l'investissement important des Pouvoirs publics au début des années 2000, est donc fortement dépendant de l'attribution de subventions et de financements publics ou privés.

On souligne aussi le découragement des « leaders » positionnés sur des projets : « *Une lassitude des acteurs pionniers qui estiment porter leurs applications à « bout de bras » depuis plusieurs années, souvent bénévolement. Ces applications peuvent donc s'arrêter du jour au lendemain si des financements spécifiques au « temps télémédecine » ne sont pas reconnus rapidement. Cet épuisement est peut être une des raisons de l'abandon ou du non développement d'un grand nombre d'applications qui furent recensées en 2001 dans l'observatoire du Ministère de la santé.* »<sup>330</sup>.

Jusqu'ici les expériences de télémédecine recensées étaient trompeuses quant à la réalité de l'usage qui était fait. La vision enchantée, omniprésente dans les discours et qui prête à tous les fantasmes sur les conséquences potentielles de la télémédecine, contraste étrangement avec la position souvent plus mitigée des acteurs de terrain, qui observent tantôt avec ironie, tantôt avec inquiétude, tantôt avec indifférence, tantôt avec enthousiasme, cette innovation censée résoudre tous leurs maux.

A l'instar du système éducatif, les tentatives successives de rencontre entre les TIC et le système semblent se dérouler selon le même scénario : des vagues d'enthousiasme de la part des innovateurs prêts à se servir de ces outils comme fer de lance pour rénover le système, suivies d'expérimentations à la marge du système, n'arrivant guère à franchir le cap menant au développement des usages<sup>331</sup>.

En dépit de leur effet démonstratif, les applications de télémédecine font difficilement l'objet de programme de généralisation. Ce qui fait dire à certains interlocuteurs que « *la télémédecine n'existe pas ! Elle n'est en aucun cas une réalité ! Depuis le début, elle concerne quelques régions pilotes, une élite de médecins et une poignée de patients, on ne peut donc par dire qu'il y a une télémédecine française, puisqu'elle n'est pas diffusée et généralisée dans la pratique!* »<sup>332</sup>.

La position de Dominique Lehalle, journaliste spécialisée en e-santé, responsable du programme des Congrès européen des systèmes d'information en santé et du HIT (Health Information Technologies), est à maints égards éloquente : « *Sur quinze ans, la télémédecine n'a pas beaucoup bougé en France. Quand les journaux me demandent des dossiers sur cette thématique, je cherche des acteurs nouveaux sur des applications solides [...] Et le constat est le même depuis des années : je retrouve*

---

<sup>329</sup> *Ibid.*, p. 132.

<sup>330</sup> Pierre Simon et Dominique Acker, *op. cit.*, p. 45.

<sup>331</sup> Bernard Miège, *La société conquise par la communication*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble, 1989, p. 75.  
Pierre Mœglin, *Le satellite éducatif. Média et expérimentation*, Paris, CNET, 1994, p. 13.

<sup>332</sup> Cf. Entretien. Ministère de l'aménagement du territoire, DATAR (chargée de mission TIC).

*toujours les mêmes médecins sur des choses tangibles, portant seulement sur une minorité de patients. C'est un indicateur troublant [...] Chaque année les Pouvoirs publics déclarent : cette année c'est bon, la télémédecine va se débloquer [...] Hélène Faure à l'époque des premières cartographies tenait déjà ce discours. Etant dans le secteur depuis suffisamment de temps, la réalité évoque peu de changement. Bien évidemment, il y a la non prise en charge des actes qui constitue un réel frein mais on peut plutôt se demander s'il y a un réel besoin de télémédecine en France ? »<sup>333</sup>.*

### *Analyse des données par régions*

Toutes les régions ont testé cette nouvelle pratique dans des proportions similaires, hormis pour les DOM-TOM et la Corse qui restent minoritaires ainsi que L'Ile-de-France qui monopolise près de 15% des activités. Nous avons également annexé les items de la part des plus de 75 ans ainsi que le montant du PIB<sup>334</sup>. Plusieurs paradoxes apparaissent.

Premièrement, il n'y a pas de lien positif entre la proportion de personnes âgées et le nombre de pratiques, alors que les dispositifs techniques sont censés « solutionner » le phénomène de vieillissement de la population ainsi que ses conséquences (pathologies chroniques). Deuxièmement, il existe une relation significative entre le PIB régional et le nombre de projets de télémédecine<sup>335</sup>. Myriam Legoff-Pronost, économiste de la santé, souligne : « *que ce sont les hôpitaux qui ont des dotations financières les plus fortes qui peuvent développer de telles innovations.* »<sup>336</sup>. La télémédecine se développe dans les régions les mieux dotées économiquement et ne corrige pas les inégalités liées au financement et à la richesse des régions, alors que les objectifs du Ministère sont de réduire les inégalités d'accès aux soins par le biais des dotations régionales en recherchant la convergence des dotations entre les régions. La majorité des ARH est en faveur d'une politique régionale de financement à travers une enveloppe allouée à la télémédecine ou à l'intégration des investissements dans le budget des hôpitaux. Les sources de financements sont extrêmement diverses ce qui donne des situations fort disparates d'une région à l'autre. Il y a les conventions entre établissements, les réseaux de santé (FIQCS : fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins), les missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC), les enveloppes de fonds de modernisation des établissements publics et privés (FMESPP). Cependant, elles ne couvrent pas la totalité des coûts puisqu'elles sont orientées vers la prise en charge des structures et de

---

<sup>333</sup> Cf. Entretien. Journaliste.

<sup>334</sup> Cf. Annexe Tableau n°2.

<sup>335</sup> Cf. Annexe Figure n°3.

<sup>336</sup> Cf. Entretien. ENST (économiste)

l'organisation, mais non vers la rétribution des actes des praticiens. Figure également le financement des régions, départements et autres communautés territoriales<sup>337</sup>.

Troisième constat : les CH représentent 60% des établissements concernés et presque 27% des projets ne concernent qu'un seul établissement. Ceci ne peut avoir d'effet sur le processus d'aménagement du territoire. Les acteurs les plus entreprenants restent sans nul doute les CHU dont les capacités de financements et d'infrastructures sont relativement importantes<sup>338</sup>. D'une façon générale, il s'agit principalement de projets intra-régionaux : « *seulement 6% sont des projets interrégionaux [...] 0,6% sont des projets nationaux où Paris est souvent représentée [...], 3% sont des projets internationaux, pour la plupart des réseaux transfrontaliers à des fins essentiellement de partage de connaissances.* »<sup>339</sup>. Même si on assiste à la multiplication des projets et des applications, ceux-ci restent localisés dans leur région de mise en œuvre. La politique de développement de la télémédecine a été élaborée sur la base de la promotion de certaines spécialités (périnatalité, cancérologie) avec un objectif minimal d'aménagement du territoire. En dépit de leur effet démonstratif, ces expériences font rarement l'objet de programme de généralisation et ne sont pas encore systématiquement reproduites d'une région à l'autre.

Il y a également une relation positive entre les applications de télémédecine et le nombre d'établissements de santé présents. Paradoxalement, la télémédecine se développe plus dans les régions qui ont une offre médicale abondante. Inversement, il y a une corrélation négative entre le nombre d'applications et la faible densité de population<sup>340</sup>. Si les discours concernant les potentialités de la télémédecine n'ont pas de correspondances directes avec le constat des applications recensées, précisons que la mise à jour des données est ici datée de 2007. De nombreuses réformes et investigations ont émergé depuis, avec un vif intérêt sur la surveillance à distance depuis le domicile des patients.

### *Une mise à jour nécessaire*

En 2008, une commission a été chargée par le ministère de la Santé d'évaluer la place de la télémédecine dans les nouvelles stratégies de santé<sup>341</sup>. Ce rapport devait apprécier les besoins en télémédecine pour les prochaines années, déclinés par grands types de pathologies ou prises en charge et/ou activités de soins. Il devait aussi définir les actes médicaux qui peuvent en relever, ainsi que les circonstances dans lesquelles un patient peut en bénéficier, tout en présentant les avantages et

---

<sup>337</sup> Pierre Lasbordes, *op. cit.*, p. 99.

<sup>338</sup> Pierre Simon et Dominique Acker, *op. cit.*, p. 72.

<sup>339</sup> Myriam Legoff-Pronost, *op. cit.*, p. 130.

<sup>340</sup> Cartographie des applications de télésanté, [En ligne], disponible sur : <http://observatoire-telesante.sante.gouv.fr>, (consulté le 18 mai 2008).

<sup>341</sup> Pierre Simon et Dominique Acker, *op. cit.*, p. 3.



difficultés sur les plans juridique, technique, financier et organisationnel. Concernant la télémédecine à domicile, l'état des lieux met en exergue sa croissance : « *les domaines de la santé où la télésurveillance d'indicateurs pertinents chez des patients âgés, atteints de maladies chroniques, peuvent apporter une valeur ajoutée au maintien à domicile, sont de plus en plus nombreux.* »<sup>342</sup>. Les pratiques concernées en France sont l'auto-mesure tensionnelle au domicile, le télémonitoring foetal, la télédialyse, la télécardiologie et les vêtements intelligents. La téléconsultation par visioconférence a pour sa part un avenir prometteur majoritairement au sein des établissements pénitenciers.

Les pratiques de la télémédecine déployées dans les quinze dernières années ont aujourd'hui un mode de fonctionnement qui demeure encore expérimental, caractérisé par l'absence fréquente de protocoles formalisés sur le mode de transfert des images, l'absence de conventions entre les établissements, l'absence d'évaluation de la qualité du service rendu et l'absence de traçabilité des comptes rendus d'examen, l'oralité restant le mode d'échange d'informations entre médecins : « *La non-reproductibilité ; un biais souvent majeur par choix sélectif des patients ; des études courtes dans le temps, souvent par manque de financement continu ; une absence quasi systématique d'appréciation économique ; une rareté d'appréciation sur le bénéfice clinique au-delà de trois mois ; l'absence de prise en compte de l'enchaînement des métiers ; la généralisation du concept « conditionnel ».* L'exemple courant est que cela devrait être bénéfique et entraîner des réductions de coûts mais une étude plus robuste et de longue durée doit être menée pour en apporter la preuve. L'illégalité des pratiques : pratiquement aucun respect des règles élémentaires de sécurité de transmission des données médicales telles que prescrites par la Loi française, règles d'interopérabilité aux normes internationales absentes, mention du type de normes absente, tarification présentant souvent un caractère « sauvage » et non encadré. »<sup>343</sup>. Tous les représentants des agences gouvernementales de pays considérés comme étant en avance par rapport à la France indiquent que la télésanté reste encore au stade expérimental dans la plupart des cas : Ministère de la santé de Nouvelle Zélande, Direction de la télésanté du Centre hospitalier du Québec, Direction des Réseaux Télésanté, Université Mc Gill<sup>344</sup>. Très logiquement, la gouvernance autour des projets de télémédecine questionne les acteurs. Le 9 décembre 2008, nous avons participé au groupe de réflexion et de formation initié par le CATEL : « *Veille TIC et Santé, cartographies et observatoires, télésanté en France, qui fait quoi ? Dans quelles régions ?* »<sup>345</sup>. Les besoins et/ou actions de l'Organisation Mondiale de la Santé, de la Commission Européenne, du Ministère de la Défense, du Ministère de la Santé, du Ministère de la Recherche, de Régions, de laboratoires de recherche, de

---

<sup>342</sup> *Ibid.*, p. 38.

<sup>343</sup> Pierre Labordes, *op. cit.*, p. 63.

<sup>344</sup> *Ibid.*, p. 64.

<sup>345</sup> Groupe de réflexion et de formation, « *Veille TIC et Santé, cartographies et observatoires, télésanté en France, qui fait quoi ? Dans quelles régions ?* », CATEL, Paris, 9 décembre 2008.

Pôles de compétitivité et d'entreprises ont été présentés. Des pistes d'actions collectives pour une meilleure visibilité des acteurs, expériences, projets et solutions dans le domaine de la télésanté ont été mises en évidence. Une volonté d'identifier les individus, institutions, structures, organismes impliqués ainsi que leurs actions au sein des projets, a été clairement exprimée.

C'est ainsi que la dernière investigation concernant le recensement des applications de télémédecine a été initiée par la DGA (Direction Générale de l'Armement du Ministère de la défense), sous l'égide du CATEL. Cette cartographie « multi-fonctionnelle » a pour finalité d'apporter une vision globale actualisée en matière de télésanté en constituant une base de connaissances qui décrit les acteurs, projets et offres de la télésanté, leurs caractéristiques et leurs relations. Le chef du bureau des questions interministérielles et de sécurité, au sein de ce Ministère, nous a présenté les fonctionnalités et les objectifs de cette nouvelle cartographie : *« Nous ne connaissons pas le tissu industriel en la matière. Nous souhaitons savoir qui fait quoi ? Le lien entre la télémédecine et l'armement réside dans le fait de permettre, par des équipements, aux médecins en missions extérieures de communiquer, que ce soit pour une assistance en milieu isolé (télédiagnostic), pour un suivi d'une personne (télémonitoring) ou pour la gestion, régulation (épidémiologie, fournitures médicales..). Nous souhaitons favoriser le développement de la télémédecine, pour en profiter ensuite à des coûts moins importants. Cartosan doit donc permettre au futur système militaire de respecter les standards et les pratiques civiles et de pouvoir profiter de tous les progrès scientifiques et technologiques en la matière. C'est une version inédite très complète. C'est une base significative de connaissances reliées entre elles avec 769 organismes, 1014 représentants, 284 applications, 174 offres, 30 bases de connaissances, ce qui fait au total 2271 fiches de synthèse. C'est donc un outil pratique et sûr puisqu'il y a un contrôle des données, un accès sécurisé avec des droits d'accès différenciés selon les profils des utilisateurs. »*<sup>346</sup>.

A l'instar des premières cartographies, les données ne seront pas accessibles dans leurs intégralités au « grand public ». Cartosan est opérationnel pour l'utilisation par son premier donneur d'ordre, la DGA depuis novembre 2009. L'utilisateur a très clairement la volonté de mutualiser les services et les dépenses de fonctionnement avec tous les acteurs étatiques publics qui le veulent. D'autres institutions sont intéressées par l'outil, au niveau national et régional. Ainsi, bien que Cartosan ait vocation à être partagé, le directeur du CATEL précise ce qui suit : *« Le CATEL est l'opérateur de Cartosan. Il y a un accord de non-lucrativité entre l'Etat et le CATEL. Nous sommes copropriétaires de cette base de connaissances. Le développement de services se fera d'un commun accord. Au fur et à mesure que d'autres partenaires s'y joindront, ce sera une copropriété élargie. Concernant le grand public, cela a été évoqué avec le comité de pilotage interministériel qui a animé le*

---

<sup>346</sup> Cf. Entretien. Ministère de la Défense, DGA (chef du bureau des questions interministérielles et de sécurité).

développement de Cartosan. Une information globale va être donnée. Ce qui n'est pas encore défini, c'est la profondeur de l'information que l'on pourrait apporter au grand public. »<sup>347</sup>.

Nous n'avons pas eu la possibilité de disposer de l'actualisation des données concernant la télémédecine à domicile. Ce qui semble certain, c'est que parmi la centaine de projets de télémédecine qui a été mise en place en France, la plupart sont des expériences régionales ayant une portée encore relativement faible. Ceci explique la faible percée d'un marché en la matière.

## 2.3 Les chiffres clés de la télémédecine

### *Les acteurs*

L'étude des programmes de télémédecine montre de fortes disparités entre les pays. Il y aurait dans le monde 455 programmes, dont 362 menés aux Etats-Unis et seulement 11 à 20 pour la France<sup>348</sup>. Quatre pays ont, pour des raisons différentes, développé l'usage de la télémédecine comme outil à part entière de leur pratique médicale. La Norvège privilégie la télémédecine interactive, investit dans des programmes nationaux de type téléchirurgie et télépsychiatrie à partir de technologie vidéo. La Grande-Bretagne, sous l'influence du Ministère de la Santé, a depuis 1996, mis en place un réseau électronique recensant l'ensemble des malades gérés par les médecins généralistes. Les Etats-Unis, avec 40% du marché mondial de la télémédecine, bénéficient à la fois d'un engouement des hôpitaux, qui investissent huit fois plus qu'en France en télé-informatique et des compagnies d'assurances. Le Canada, confronté à une étendue territoriale, souvent difficile d'accès durant la période d'hiver, et à une concentration des centres hospitaliers, a, depuis plusieurs années, investi dans le secteur de la télémédecine<sup>349</sup>.

En 2003, plus de 390 entreprises exerçaient des activités variées dans l'industrie de la télémédecine. On estimait à environ 49 000 le nombre de personnes travaillant au sein d'entreprises privées du secteur de la télésanté/télémédecine au plan mondial : il s'agissait principalement de professionnels et de techniciens hautement qualifiés sur divers domaines (supports techniques, analyses d'images et transmission de données notamment). La France comptait environ une cinquantaine d'entreprises qui opéraient en région Ile-de-France avec des chiffres d'affaires totalisant plus de 25-30 millions d'euros en 2003, et des effectifs allant jusqu'à 300 personnes. Elles étaient principalement présentes en région Ile-de-France, Nord-Pas-de-Calais, Alsace et Rhône-Alpes<sup>350</sup>.

---

<sup>347</sup> Cf. Entretien. CATEL (directeur).

<sup>348</sup> William Hersh, « Telemedicine for the Medicare Population », *Evidence Reports/Technology Assessments*, n°131 (february 2006), p. 35.

<sup>349</sup> Chantal Ammi, *op. cit.*, p. 116.

<sup>350</sup> Fabrice Rigaux, « Développement de la télémédecine : de bonnes perspectives en Ile-de-France », *Enjeux*, n°70 (sept. 2004), p. 2-6, p. 2.

Aujourd'hui, le secteur de la télémédecine en France repose actuellement sur environ 200 entreprises, appartenant à 11 catégories<sup>351</sup>. Parmi les 200 acteurs identifiés, la majeure partie du marché est en réalité détenue par une quarantaine d'acteurs principaux, impliqués dans les projets de télémédecine à forte visibilité. La moitié de ces acteurs principaux sont des grands groupes internationaux, dont les filiales françaises interviennent essentiellement dans les activités de fabrication de dispositifs, de matériel informatique, d'édition de logiciels, et de prestations d'intégration. Les entreprises peuvent être très grandes (fabricants d'ordinateurs et sociétés de télécommunications), ce sont d'autres fois aussi des très gros industriels du médicament ou d'industriels des dispositifs médicaux, étrangers ou internationaux, comme General Electric Medical Systems, Siemens, Philips.

En ce qui concerne les entreprises françaises, quelques grands groupes s'impliquent particulièrement dans la télémédecine, en participant aux principales expérimentations menées en France ainsi qu'en travaillant activement sur la conception de solutions de télémédecine. Il s'agit de fournisseurs de technologies qui interviennent dans les domaines des infrastructures de télécom et informatiques, et d'organismes d'assurance santé qui conçoivent des services de télémédecine. Microsoft et Google sont en train de développer des systèmes de gestion de données médicales pour les particuliers (HealthVault pour Microsoft et Google Health pour Google). En 2007, Orange a créé une division spécifique, Orange Healthcare, pour diffuser l'ensemble des offres d'Orange dans le domaine de la santé<sup>352</sup>.

Par ailleurs, près d'une vingtaine de PME françaises sont très actives dans le secteur de la télémédecine. La moitié d'entre elles sont des éditeurs de logiciels médicaux. Les autres interviennent dans le domaine des dispositifs, de l'hébergement et des solutions de télémédecine. Ce sont de petites entreprises qui réalisent l'intégration de postes micro-informatiques, avec quelques logiciels, et parfois quelques appareillages complémentaires spécifiques (concepteurs de logiciels, experts-conseils, entreprises engagées dans la R&D et fournisseurs de services). Un certain nombre de projets émerge dans ce domaine, où l'industrie française fait preuve d'imagination par ses PME innovantes, que ce soit au niveau des systèmes de capteurs, des systèmes d'information de chutes, de repérage par GPS, de transmission en temps réel ou semi-différé des paramètres biologiques...

Dans notre cas, la télécardiologie est développée par l'entreprise Biotronik qui comprend environ cinq mille salariés dans le monde. La télédialyse est promue par la société Diatélic qui comprend seulement quatre salariés. La télémédecine chez les grandes entreprises ne représente qu'une part minime de leurs produits. Biotronik reste avant tout un éminent fabricant de dispositifs cardiaques implantables, alors que Diatélic cantonne ses produits sur le suivi médical des patients chroniques.

---

<sup>351</sup> Pierre Leurent, « Télémédecine 2020. Faire de la France un leader du secteur en plus forte croissance de la e-santé », Rapport de synthèse SYNTEC Numérique, 2011, p. 26.

<sup>352</sup> Cf. Entretien. France télécom (directeur service Health Care).

Quelques équipes de recherche sont également présentes sur ce chantier. Elles ont vu le jour au sein des facultés de médecine. Leur activité essentielle est la recherche, mais plusieurs d'entre elles appliquent également leurs travaux à la production de solutions directement exploitables, par leur hôpital, ou plus largement. Celles de Grenoble, Lille, Dijon ou Rennes ont une production notable dans le domaine de la télémédecine et ont été citées à l'occasion de divers programmes de routine de télémédecine<sup>353</sup>. Globalement, la télémédecine reste un secteur récent et marginal. Mais elle intéresse un nombre croissant d'acteurs :

*« La part de la télémédecine augmente progressivement. Le phénomène s'est passé en deux étapes. La première étape, c'est que nous avons un certain nombre d'entreprises qui sont historiquement dans cette activité, même si cette activité représente pour eux peut-être une activité marginale. Ce sont les grandes imageries (PHILIPS, SIEMENS, TOSHIBA) et d'autres qui sont dans cette activité à travers la transmission, la gestion et l'archivage de l'image. Ensuite, tous les capteurs de signaux physiologiques dans le domaine du monitoring et de l'entretien. Et puis d'autres activités, qui sont des activités, plus éventuellement de domicile comme la dialyse. Nous avons également tout ce qui concerne la surveillance de la respiration à domicile. Les industriels ont pris conscience récemment que cela constituait pour eux un enjeu stratégique, ce dont ils n'avaient peut-être pas conscience, il y a quelques années, voire quelques mois pour certains [...] Donc c'est tout récent. Les TIC pour nous sont devenues vraiment un enjeu de plus en plus important, ce qui explique une modification de l'organisation du SNITEM, puisque je prends en charge cette activité alors que j'étais co-coordonateur d'un groupe qui s'occupait d'une direction à part entière. Et puis, on a recruté des personnes qui vont également s'impliquer dans cette activité. »<sup>354</sup>.*

*« C'est vrai que j'ai pu me rendre compte du tournant de la part des « majors » qui sont les grandes sociétés de fabrication de logiciels ou de matériels (Microsoft, Siemens, Intel, IBM...). Jusqu'ici elles regardaient la télémédecine « du coin de l'œil ». Alors, en dehors de cela, il y avait des petites PME, des petites organisations, en particulier en Australie, au Japon, en Israël, en Allemagne, en Angleterre, au Canada, qui avaient à cœur de mettre en place des unités techniques suffisamment élaborées pour que les gens s'en servent [...] Ce sont des unités qui viennent de tailles relativement modestes. Les grands majors ont tourné la page il y a 3 ans. J'étais à San Diego, aux conventions de l'Association Internationale de Télémédecine, quand j'ai vu ces gens monter au créneau et proposer des choses. Aujourd'hui vous avez Intel qui fait beaucoup de « rentre-*

<sup>353</sup> Vincent Hazebrucq, *op. cit.*, p. 37.

<sup>354</sup> Cf. Entretien. SNITEM (directeur TIC et Equipement).

*dedans » pour s'installer dans le domaine, et vous avez Microsoft qui propose une plateforme informatique qui pourra prendre en compte la télémédecine. Alors que vous leur auriez parlé de la télémédecine il y a encore 5 ans, Microsoft aurait rigolé. Il faut donc encadrer ce mouvement, car si vous laissez faire les « majors » ils vont se prendre les parts de marché, et bonjour l'interopérabilité. Car une interopérabilité entre Intel et Microsoft ce n'est pour demain ! »<sup>355</sup>.*

Sous l'impulsion des nouveaux marchés publics de la santé et des impératifs organisationnels, le secteur privé s'est rapidement organisé. Compte tenu notamment du vieillissement de la population mais aussi de mesures qui encouragent la prise en charge du patient à son domicile en substitution de l'hospitalisation, ce marché de la santé à domicile sera en pleine expansion et constitue le futur Eldorado du XXI<sup>e</sup> siècle.

### *L'évolution du marché*

De surcroît, l'existence du système de protection sociale qui, avec le patient et le médecin, conduit à la mise en place d'un jeu à trois acteurs vient perturber les règles classiques du marché interdisant aux prix de découler de la simple règle de confrontation entre l'offre et la demande de soins<sup>356</sup>. Les règles concernant l'innovation, les choix technologiques et les conditions de mise en place en sont affectées. Les arbitrages collectifs viennent se substituer aux arbitrages individuels.

En 1994, Steffan Jaffrin reprenait les données de Jean-Pierre Thierry extraites du rapport « *La télémédecine enjeux médicaux et sociaux* »<sup>357</sup>. La télémédecine était en phase de devenir un marché économique considérable. Le marché mondial était estimé à : « *15 milliards de francs en 1993, dont 80 millions pour la France, avec une augmentation annuelle de 50% sur les cinq prochaines années. Si la santé ne représente aujourd'hui que 2% du chiffre d'affaire du secteur des télécommunications, elle devrait atteindre 15% de celui-ci dès la fin du siècle.* »<sup>358</sup>. D'après une nouvelle étude de Frost & Sullivan, le marché européen de la télémédecine a généré des revenus de 118 millions de dollars en 2007 et devrait atteindre 236 millions de dollars d'ici 2014<sup>359</sup>. La même année, le rapport de la Fédération des Industries Electriques, Electroniques et de Communication (FIEEC) parle d'un marché de 4,7 milliard d'euros en 2007 et de 12 milliards en 2012<sup>360</sup>. Les chiffres relevés sur le marché européen et mondial convergent sur un taux de croissance moyen de 15% à 35% par an, sur la période

---

<sup>355</sup> Cf. Entretien. ISFTEH (membre).

<sup>356</sup> Myriam Legoff-Pronost, *op. cit.*, p. 184.

<sup>357</sup> Jean-Pierre Thierry, « La télémédecine. Enjeux médicaux et sociaux », Rapport au Ministère de l'industrie, 1993.

<sup>358</sup> Stefan Jaffrin, *op. cit.*, p. 1.

<sup>359</sup> Frost & Sullivan, « Strategic Analysis: Competitive Benchmarking of Telemedicine Vendors in Europe », Executive summary, June 2006, p. 2.

<sup>360</sup> Pierre Gataz, « Une stratégie industrielle pour les marchés du futur », Rapport au Ministère de l'économie, de l'industrie et de l'emploi, 2008, p. 57.

2007-2012<sup>361</sup>.

Ces scénarios optimistes sont trompeurs quant à la part réelle d'existence de la télémédecine sur le marché. Le Syndicat National de l'Industrie des Technologies Médicales (SNITEM) indique que seulement 1% du marché des technologies médicales est consacré à l'informatique et à la télémédecine confondues, ce qui représente environ 500 millions d'Euros<sup>362</sup> : « *C'est-à-dire aujourd'hui ce que représente économiquement la télémédecine, c'est « peanuts. » Les gros morceaux de la dépense en santé sont les hôpitaux. Les discours sur la télémédecine confondent taux de croissance et niveau. Ce qui est un grave péché pour les économistes. Il y a un taux de croissance élevé mais avec un niveau très faible. Nous sommes confrontés en plus à un secteur très éclaté.* »<sup>363</sup>.

Les entreprises œuvrant dans ce secteur doivent faire face à un défi majeur : les services ne sont pas prescrits par les médecins et, par conséquent, les patients ne peuvent pas être couverts par leur régime d'assurance-maladie. Ce domaine est encore dépendant des politiques publiques et des incitations régionales. La non-tarifification de ces activités demeure l'obstacle majeur à ce marché prometteur : « *Si on dit que la télésanté pèse un milliard, tout le monde va vouloir être actif sur le marché. Ceci étant, ce qu'on oublie c'est que dans la santé le gros financeur reste quand même l'Assurance Maladie. Pour qu'un produit ou qu'un service ait le droit de cité sur le long terme, il faut qu'il soit pris en charge. Pour qu'il soit pris en charge, il faut qu'il soit évalué et cela c'est un processus très long que l'on prétend bien connaître au même titre que la pharmacie, dans un domaine un peu différent, c'est clair. Et tout l'enjeu est là, c'est-à-dire qu'aujourd'hui c'est vraiment la question du modèle au discours économique, qui devrait plutôt agiter les acteurs qui souhaitent rentrer sur ce marché, qu'uniquement les chiffres qui font rêver tout le monde. Parce que ce n'est pas l'Assurance Maladie qui va les sortir, elle cherche le milliard pour compenser son déficit de l'année 2008. On ne sait pas ce que cela va être en 2009. On parle de 35 milliards. Donc l'enjeu sur la télémédecine est effectivement économique.* »<sup>364</sup>.

La commercialisation de tels équipements est restée majoritairement limitée à des expérimentations, alors qu'un nombre croissant de pays européens (Allemagne, Portugal, Pays-Bas, Royaume-Uni...) évoluent vers la reconnaissance de ce type d'actes et les finance (Allemagne depuis le 1er janvier 2008 pour la télécardiologie). Bien que des sociétés françaises et étrangères, des groupes informatiques et de télécommunication, aient investi et continuent d'investir dans ce domaine, le secteur est perturbé car les directives de l'administration n'ont pas favorisé l'investissement à long terme. Les industriels « tâtonnent » sur un marché encore incertain et demandent des « règles du jeu » claires concernant l'accès aux marchés, la taille de ces marchés et des potentialités de

---

<sup>361</sup> Pierre Leurent, *op. cit.*, p. 23.

<sup>362</sup> Cf. Entretien. SNITEM (directeur TIC et Equipement).

<sup>363</sup> Cf. Entretien. Ministère de la Santé, MISS (directeur).

<sup>364</sup> Cf. Entretien. SNITEM (directeur TIC et Equipement).

développement : *« Les industriels des technologies de la télésanté ont manifesté un certain attentisme compte tenu de leur faible visibilité du marché, des investissements à réaliser et des conditions leur laissant espérer un juste retour de leur investissement. Par ailleurs, des incertitudes fortes persistent sur le temps d'appropriation par les organismes de santé et les professionnels de santé qui les mettront en œuvre. Ces délais pouvant s'exprimer en plusieurs années, la rentabilité des projets de R&D ou de mise en marché en est souvent largement compromise. »*<sup>365</sup>.

Dans ce contexte, les industriels sont appelés à jouer un rôle majeur. Ils sont prêts à investir, mais à condition de pouvoir appréhender qualitativement et quantitativement les efforts qui seront consentis de son côté par la Puissance publique. Faute d'orientations claires, qui indiqueraient la contribution attendue de ces technologies vis-à-vis de la politique de santé, les décisions d'investissement, trop risquées ne sont pas prises<sup>366</sup>. Comme le déploiement de la télémédecine n'est pas assuré, il y a un manque de visibilité qui décourage l'offre au niveau national, alors que les industriels anticipent une croissance forte du marché de la télémédecine. La réglementation de l'acte de télémédecine, conduisant à sa généralisation dans le cadre de dispositifs nationaux, régionaux ou territoriaux, permettra sans doute de faire fructifier ce secteur industriel. La dotation aux actes de télémédecine d'une nomenclature de remboursement au sein de la CNAM donnerait ainsi une réalité économique à ce marché.

Le croisement des données fournies par les industriels, les financeurs, et recueillies dans la littérature, nous permet d'avancer que la télémédecine à domicile est un secteur riche en termes de perspectives de développement à court terme, soit à échéance de cinq ans. Le rythme de croissance de ce marché devrait rester soutenu face aux impératifs de réformes du système de santé. La phase des expérimentations pourrait s'effacer derrière celle d'une structuration progressive de la télémédecine à domicile :

*« Le développement de la télésurveillance médicalisée délocalisée depuis le domicile est un secteur tout autant prometteur qu'inéluctable. Les solutions techniques existent déjà, et face aux évolutions qui arrivent ; vieillissement de la population, les problèmes de densité médicale, on va se retrouver dans un « flop » pendant 5 à 10 ans, que viendra corriger obligatoirement la télésurveillance. »*<sup>367</sup>.

*« Avec l'allongement de la durée de la vie, de l'explosion des coûts de prise en charge, de la pénurie de médecins, la télésanté constitue, sur le plan économique, un fantastique*

---

<sup>365</sup> Pierre Lasbordes, *op. cit.*, p. 104.

<sup>366</sup> Robert Picard, « Tic et santé : quelle politique publique ? », Rapport au Ministère de l'économie, des finances et de l'emploi, 2007, p. 1.

<sup>367</sup> Cf. Entretien MEDETIC (ingénieur-recherche).



*marché potentiel, en France comme au niveau mondial. »<sup>368</sup>.*

Mais n'est-ce pas là une vision quelque peu hâtive, parce que entièrement définie par les intérêts des promoteurs ? Si le développement de la télémédecine apparaît inéluctable à moyen terme, son rythme reste incertain. Il dépend notamment du développement des outils, des habitudes d'usage des technologies et surtout des conditions de prise en charge financière de ces activités.

Ce second chapitre a démontré que la télémédecine disposait d'une longue genèse mais d'une histoire assez contemporaine. Sur le long terme, le transport des messages au bénéfice de la santé s'est distingué par sa mise en forme à la fois via des moyens de communication variés sollicitant la parole, l'écrit, l'image, mais aussi sous celui de divers supports tels que le télégraphe, le téléphone, la radio, et plus récemment l'Internet.

L'enchaînement en cascade des expérimentations récentes de télémédecine converge et promet dorénavant la cristallisation d'un nouveau paradigme technico-économique, renforçant le sentiment de plus en plus partagé que nous serions témoin du passage de l'ère d'une nouvelle médecine. Bien que la technique ait de nombreuses reprises favorisé l'évolution de la discipline médicale en lui fournissant de nouveaux moyens d'investigation du corps humain, et qu'elle continue à le faire, elle doit favoriser maintenant l'évolution actuelle de l'organisation et de la gestion des soins et des pratiques soignantes.

Depuis le constat d'un système de santé en crise, les programmes d'intervention ou de recherche en télémédecine ont proliféré, soutenus majoritairement par les financements publics. Dans ce cadre, le Ministère de la santé a souhaité assurer une fonction d'appui méthodologique et de recueil d'information en créant l'observatoire des réseaux de télésanté, comme préalable à l'action publique. Même si les Etats membres se sont engagés à promouvoir son déploiement, la plupart des initiatives prises dans ce domaine ne sont que des projets ponctuels de faible envergure qui ne sont pas encore réellement intégrés dans le système de santé. Les applications restent encore à l'heure actuelle dans le paysage français des projets, locaux, isolés, et trop souvent disséminés à l'échelle nationale, restant très faiblement interopérables par l'absence d'un niveau de normalisation suffisante (technique, applicatif, sémantique et organisationnel). Les expérimentations demeurent limitées compte tenu aussi d'un contexte juridique et financier qui reste rapidement à clarifier (partage des responsabilités et tarification).

Le secteur industriel est donc insuffisamment structuré, avec une offre trop dispersée. En définitive, la logique d'offre de la télémédecine, étudiée dans les cartographies, génère des technologies sans

---

<sup>368</sup> Pierre Lasbordes, *op. cit.*, p. 96.

usages, faute de répondre à un besoin. Ensuite, la télémédecine est en quête de marchés faute de répondre à une demande solvable.

Même si la formation et la généralisation de vrais usages sociaux retardent, la télémédecine à domicile commence pourtant à sortir de son cadre expérimental pour franchir le cap de l'industrialisation. La surveillance à distance des patients est devenue l'élément clef des transformations des organisations voulues par les gouvernements d'Europe de l'Ouest et du Canada. La modernisation du système de santé est au cœur des innovations et ouvre un marché attractif. Des PME ou des grands opérateurs se positionnent rapidement. Les industriels, intéressés par la santé, perçoivent l'important marché qui se profile pour le maintien à domicile, à condition que les actes soient pris en charge. Assurément, la télémédecine ne constitue pas un marché aussi libre que d'autres peuvent l'être, puisqu'il s'agit toujours d'un système public, statut qui implique un financement majoritaire par l'impôt et un contrôle prédominant par l'Etat. Nous verrons d'ailleurs, comment les pouvoirs publics aident à préparer le marché à la nouvelle technologie, à conditionner finalement la formation des usages sociaux<sup>369</sup>.

Cette première partie a survolé les mécanismes élémentaires d'ajustement réciproque de la télémédecine et de son environnement. Dotée d'une réalité matérielle indéniable par l'usage des TIC, elle est pratiquement dénuée d'une « propriété objective ». La notion d'objet est bel et bien une construction sociale, qui peut posséder en réalité plusieurs états : chose, outil, instrument... A la fois flexible, malléable, personnalisable et paramétrable, la télémédecine renforce l'image de technologies particulièrement ouvertes à l'influence des facteurs socio-économiques et du contexte sociétal en général, parce qu'elle tire son caractère de l'activité collective des hommes.

Portée absente aux dictionnaires avant les années quatre-vingt, avec des expérimentations isolées rencontrant peu de succès, la télémédecine était considérée comme une « chose », entité extérieure aux projets et actions des individus, mobilisant quelques pionniers. Sa longue genèse évoque plus une diversité des façons de communiquer à distance entre le patient et le médecin qu'une multiplicité des pratiques en terme quantitatif.

Il a fallu attendre les années quatre-vingt-dix pour la voir essaimer des univers variés, devenant une notion « caméléonesque » connaissant des manipulations de sens considérables, directement imputées à la place des acteurs qui se la saisissent. Elle s'érige dès lors en objet, posant l'existence d'une relation aux individus, se constituant à la fois dans un processus interactif et en tant que

---

<sup>369</sup> Lacroix, Jean-Guy, Gaëtan Tremblay et Gilles Pronovost, « La mise en place de l'offre et la formation des usages des NTIC. Les cas de Vidéoway et de Télétel », *Cahiers de recherche sociologique*, n°21(1993), p. 79-122.

« *pétrification des rapports sociaux* »<sup>370</sup>. La télémédecine est devenue rapidement un vaste polysème dont l'étendue de ses significations traverse aussi bien l'histoire que ses espaces de déploiements.

Cette grande plasticité, qui peut nuire à sa compréhension, a été dissoute en France par les procédures législatives de 2004, 2009 puis 2010. La télémédecine à domicile se définit dorénavant comme un « outil-instrument » nécessaire dans la réorganisation du système de santé, confronté aux défis du vieillissement, de la démographie médicale et du déficit de la Sécurité sociale. La troisième partie se penchera spécifiquement sur cet argumentaire qui est organisé comme si les plus grandes problématiques du système de santé trouvaient naturellement une réponse commune, plus ou moins complète selon le cas, dans le projet de mise en place de la télémédecine à domicile. La perspective des TIC apparaît aussitôt comme la promesse d'un avenir meilleur pour l'ensemble des acteurs du système de santé. En la qualifiant euphémiquement de « solution » ses initiateurs en font valoir le caractère incontournable et ont, par ce biais, contribué à augmenter quantitativement ces pratiques. Les projets financés étaient appelés à agir d'au moins trois façons dans la concrétisation du programme politique ; en participant à sa légitimation, à la sensibilisation des acteurs concernés et éventuellement, en continuité logique avec les deux autres façons, à la formation des usages sociaux de la technologie.

Mais à bien des égards la télémédecine à domicile en est toujours au stade embryonnaire malgré les réalisations importantes de ces dernières années. Face à la rareté des réalisations concrètes et pérennes, les promoteurs de la télémédecine tentent d'expliquer cet échec tout d'abord par une disponibilité insuffisante de technologies performantes, suivie des difficultés d'ordre juridique et enfin des contraintes liées à l'absence de modèle économique.

Somme toute, cet état des lieux suppose que la télémédecine est née dans un contexte imprégné de déterminisme technologique. Cette imprégnation prend deux formes : techniciste et économique. L'aspect technique peut se résumer ainsi : les TIC ouvrent des perspectives pour le développement des soins à distance, il faut les exploiter sous peine de sous-utiliser le potentiel des innovations et de freiner le progrès. Quant à l'aspect économique, il se caractérise par une stratégie de l'offre : les technologies de télémédecine sont disponibles, il faut leur créer un marché.

Après avoir exposé amplement ce dont nous allons parler, il est fondamental d'établir ce que nous voulons en dire.

---

<sup>370</sup> Philippe Roqueplo, *Penser la technique*, Paris, Seuil, 1983, p. 32.

## Partie II. LE PROTOCOLE DE RECHERCHE

Notre réflexion nous conduit à la seconde étape de notre thèse qui caractérise le protocole de recherche mobilisé. Cette partie mettra en exergue la procédure accomplie et le mode opératoire sollicité. Bien qu'un protocole de recherche soit un ensemble d'activités étroitement liées entre elles, qui se recouvrent continuellement au lieu de se dérouler dans un ordre rigoureusement prescrit, nous avons, pour des fins de présentation, décrit ces « moments » séparément.

C'est finalement le passage aux choix indiquant la direction, l'orientation, l'objectif de démonstration en explicitant les catégories d'analyse, les paradigmes retenus et les paramètres méthodologiques. Il sera question de rendre intelligibles les étapes de la recherche, depuis le choix du thème jusqu'à celui des méthodes en passant par la problématique, tout en montrant comment s'opère, au fil de ce travail, la reconfiguration de l'objet d'étude.

Le troisième chapitre sera consacré au champ de la recherche, c'est-à-dire à la problématique se déclinant en trois sections : la question de départ qui la structure, le cadre conceptuel adapté à l'objet ainsi que les hypothèses de recherche.

Il sera suivi d'un quatrième chapitre qui concevra le cadre opératoire de la méthode de travail, partagé en deux sections. L'une présentera les terrains de l'enquête, l'autre fera état de la stratégie de vérification.

In fine, sera mis en exergue toute la procédure de construction des données, reconfigurées à chaque stade de la recherche. Cette seconde partie invitera simultanément à réfléchir sur les positions occupées par le chercheur d'un bout à l'autre de la chaîne de fabrication des données, et à repenser la coupure traditionnelle faite entre travail de terrain, travail de transcription et travail d'analyse. Nous tâcherons également d'éviter que le savoir sociologique puisse apparaître comme une somme de techniques, ou comme un capital de concepts, séparés de leur utilisation dans la recherche<sup>371</sup>.

---

<sup>371</sup> Pierre Bourdieu, Jean-Claude Chamboredon et Jean-Claude Passeron, *Le métier de sociologue*, Paris, Mouton, 1983, p. 15.

## Chapitre 3. Constructions et finalités de la télémédecine à domicile

Ce troisième chapitre représente une étape charnière entre la rupture et la construction de notre objet de recherche. Afin de ne pas cantonner notre thèse en une suite d'affirmations péremptoires ou d'informations compilées au gré du hasard, nous devons exposer la manière d'interroger la télémédecine à domicile. C'est à travers un processus dynamique de travail, de transformation, d'affinage, que s'est élaborée notre problématique. Véritable charpente de l'étude, elle devient la phase d'élucidation et de délimitation de notre approche. Elle intègre à la fois réflexion, esprit critique et imagination théorique.

Ce chapitre se structurera autour de trois composantes qui s'impliquent mutuellement et qui peuvent se définir sous la forme d'une double interrogation : Que cherche-t-on vraiment à expliquer ? Comment et avec quoi allons nous mettre en relation ce que nous voulons expliquer ?

Une première section présentera les processus de construction de la question centrale depuis le choix du sujet jusqu'à la formalisation d'une trame de réflexions. Une seconde section développera les repères conceptuels mobilisés, en partant des ramifications théoriques jusqu'au choix de la sociologie politique des usages. Une dernière section exposera le scénario hypothétique qui sera confirmé ou infirmé dans la partie suivante.

### Section 1. De l'objet problématique à l'objet problématisé

#### 1.1 Trouver le problème

*Le choix du sujet : une curiosité orientée*

En reconnaissant que toute problématique est liée à un contexte socio-historique particulier, nous admettons que notre objet de recherche est « *sans regret excessif historiquement et socialement situé.* »<sup>372</sup>. Premièrement, l'investigation bibliographique a attiré notre attention sur le caractère émergent et incontournable du développement de la télémédecine. Le sujet semblait pouvoir faire écho à la fameuse citation de Woody Allen : « *Il est important de s'interroger sur l'avenir, car nous sommes condamnés à y passer le reste de notre vie.* »<sup>373</sup>. C'est bien l'actualité du sujet et la priorité qu'il constitue dans les politiques de santé Publique, notamment en Amérique du Nord (particulièrement au Québec), et progressivement en France, qui a conditionné le choix de cette thématique. Pour autant, nous n'avons pas cherché avec inquiétude un sujet qui permette de « *faire du*

---

<sup>372</sup> Sophie Boutillier et al., *Méthodologie de la thèse et du mémoire*, Paris, Jeunes Editions, 2003, p. 85.

<sup>373</sup> Dictionnaire des citations, [En ligne], disponible sur : <http://www.linternaute.com/citation/> (consulté le 9 juillet 2009).

neuf »<sup>374</sup>. En paraphrasant Georges Canguilhem, nous avons choisi un sujet qui n'est pas préoccupant parce qu'il nous préoccupe, mais qui nous préoccupe parce qu'il est préoccupant<sup>375</sup>.

Bien que la télémédecine soit considérée comme un nouveau monde ouvert à l'exploration, la futurologie aussi passionnante soit-elle ne sera pas de mise. Il est déjà suffisamment difficile de comprendre ce qui est, sous nos yeux, en train de se dérouler pour ne pas extrapoler sur ce que sera demain. Nous ne signifions pas pour autant que ce qui se construit actuellement ne préfigure pas l'avenir, mais seulement qu'avant de prédire l'avenir, regardons bien ce qui se passe actuellement. La production de connaissances issues de notre recherche est davantage une aide à comprendre plutôt qu'une aide à prédire. Nous souhaitons porter un regard sociologique sur les transformations des conditions de mise en productivité du système de soins en observant ces « nouvelles » réalités, auxquelles la société et les citoyens sont actuellement concernés.

Deuxièmement, les questionnements se rapportant à l'impact des TIC dans le domaine de la santé s'avèrent innombrables et peu de réponses sont encore apportées du fait de leur relative nouveauté. Le but est peut-être de nourrir un « débat » sur cette greffe informatique, réflexion, qui même si nécessaire et incontournable sur le plan de la démocratie, n'a pourtant pas encore commencé véritablement<sup>376</sup>. Nous occultons par ailleurs toute prise de position sur le débat technophile versus technophobe. Comme le souligne justement Lucien Sfez en évoquant la technique : « *Laissons-la donc s'élever et ne la faisons pas retomber à plat comme une assertion en noir et blanc, en pour et contre.* »<sup>377</sup>. Face au « négatif » et au « positif », la vérité est entièrement contenue ni d'un bord ni de l'autre mais reste à élaborer dans un dialogue social : « *Technophile ou technophobe, voilà l'unique espace laissé pour la discussion. Une telle simplification ne peut évidemment pas prétendre au statut de débat de société.* »<sup>378</sup>. Cette thèse n'ouvre ni sur un plaidoyer en faveur du développement de la télémédecine ni sur une manifestation d'opposition à son égard. C'est en fait par sa « non-neutralité » que nous comptons l'aborder. L'enjeu serait moins une déroute de la critique qu'une mise en route du doute. En posant un certain nombre de questions générales relatives aux enjeux qui découlent de la télémédecine, nous soulèverons la problématique de la « maîtrise sociale » du changement. Par maîtrise sociale du changement, il faut entendre le fait de soumettre à la discussion et à la prise de décision publiques les choix lourds de conséquences en matière de technologie, afin d'orienter le changement qui découle de son développement vers des objectifs sociaux collectivement partagés. Mais nous sommes bien conscient qu'il est impossible de dresser un portrait complet de la situation. Cette recherche prétend plus à l'ébauche d'un paysage de la télémédecine qu'à sa cartographie

---

<sup>374</sup> Bernadette Plot, *Ecrire une thèse ou un mémoire en sciences humaines*, Paris, Champion, 1986, p. 65.

<sup>375</sup> Georges Canguilhem, *Ecrits sur la médecine*, Editions du Seuil, Paris, 2002, p. 101.

<sup>376</sup> Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix, 2001, *op. cit.*, p. 19.

<sup>377</sup> Lucien Sfez, *Technique et idéologie. Un enjeu de pouvoir*, Paris, Seuil, 2002, p. 25.

<sup>378</sup> Philippe Breton, *Le culte d'Internet. Une menace pour le lien social ?*, Paris, La Découverte, 2000, p. 21.

exhaustive. C'est donc avec beaucoup d'humilité, en sachant que beaucoup restera à dire, que nous nous sommes attelé à cette recherche.

L'idéal était aussi de respecter un certain triptyque ; le choix doit permettre de traiter un problème théorique de la discipline, correspondre à une réalité empirique abordable par une démarche méthodologique contrôlée, mais il doit surtout être « passionnant ». Tous les doctorants admettent qu'il faut pouvoir, dans le temps, « *jouer intellectuellement avec lui sans lassitude.* »<sup>379</sup>. Malgré les années consacrées à cette recherche, nous avons perpétuellement partagé le point de vue de Michel Kalila et Pierre Romelarer lorsqu'ils énoncent que l'essentiel dans la thèse c'est « *l'envie de faire [...] de trouver, le plaisir et la passion de découvrir.* »<sup>380</sup>.

### *Le processus de découverte*

S'il apparaît presque illusoire de vouloir décrire le processus, si complexe, de la construction de la question de recherche, on peut cependant en saisir les principes ordonnateurs. Le plus éminent exige que toute recherche soit définie et construite qu'en fonction d'une problématique théorique permettant de « *soumettre à une question systématique les aspects de la réalité mis en relation par la question qui leur est posée.* »<sup>381</sup>. Son contenu est aussi indispensable pour nous que « *la connaissance du cap à suivre pour un navigateur.* »<sup>382</sup>. Il serait tout aussi important de poser le problème en des termes qui soient nettement définis, que de trouver une solution à ce problème : « *Dans la vie scientifique, les problèmes ne se posent pas d'eux-mêmes. C'est précisément ce sens du problème qui donne la marque du véritable esprit scientifique. Pour un scientifique toute connaissance est une réponse à une question. S'il n'y a pas eu de question, il ne peut y avoir de connaissance scientifique. Rien ne va de soi, rien n'est donné. Tout est construit.* »<sup>383</sup>.

Une réflexion de fond s'impose, parce que la façon de poser la question implique un choix auquel il faudra se tenir. A partir de la télémédecine à domicile, plusieurs orientations peuvent être dégagées comprenant autant d'axes de recherches concevables. Partant de ces axes, un certain nombre de questions sont induites à leur tour, lesquelles pourront servir à la construction d'hypothèses spécifiques et à l'élaboration de méthodes particulières. S'il est normal de formuler et de reformuler le problème qui est au cœur de la thèse durant une bonne partie de la recherche, un questionnement général s'est imposé dès le début de nos investigations. Il s'est construit en tenant compte d'un second principe ordonnateur qui considère que « *toute recherche est d'essayer de comprendre en*

---

<sup>379</sup> Claudine Herzlich, *Réussir sa thèse en sciences sociales*, Paris, Nathan Université, 2001, p. 24.

<sup>380</sup> Michel Kalila et Pierre Romelarer, *Comment réussir sa thèse, la conduite du projet de doctorat*, Paris, Dunod, 2007, p. 13.

<sup>381</sup> *Ibid.*, p. 54.

<sup>382</sup> Michel Beaud, *L'art de la thèse. Comment préparer et rédiger un mémoire de Master, une thèse de doctorat ou tout autre travail universitaire à l'ère du Net*, Paris, La Découverte, 1994, p. 35.

<sup>383</sup> Gaston Bachelard, *La formation de l'esprit scientifique*, Paris, Vrin, 1938, p. 14.

*l'interprétant, l'activité sociale, et par là expliquer causalement son déroulement et ses effets.* »<sup>384</sup>. De cette façon, notre première réflexion reposait sur l'interrogation suivante : comment la télémédecine à domicile s'inscrit-elle dans la société et comment la société définit à la fois la forme prise par la télémédecine et les utilisations qui peuvent en être faites ? S'en est suivie une pléthore de questions, volontairement ordonnées selon leurs thématiques, puis hiérarchisées selon les diverses inclusions possibles. Avant d'exposer cette trame « d'énigmes », précisons les modalités de leur « confection ».

Au-delà de la dichotomie brutalement posée entre privilégier le terrain ou la problématique, une troisième voie peut être envisagée. Bien souvent, la spécificité du terrain modifie au fil de l'avancement les orientations de la réflexion et la problématique peut réagir sur le terrain lui-même ou du moins sur le type de regard porté par le chercheur sur ce dernier. Ainsi, le premier temps de la recherche a été consacré à l'investigation bibliographique simultanément avec celui d'une approche exploratoire sur le terrain. Le projet « Altermed technologie » a fait l'objet des observations et entretiens initiaux. Il s'agissait d'explorer, de sonder, de prendre une vue d'ensemble pour commencer à réfléchir, « à brasser dans la tête les questions, les débats, les certitudes, les doutes, les zones d'ignorances. »<sup>385</sup>. Nous avons mené une démarche d'exploration « hybride », associant une exploration théorique (basée sur la littérature) à une exploration empirique (par l'approche d'une application). L'exploitation de ces éléments via ces deux niveaux a très rapidement croisé des données par des regroupements et des points de rupture.

### *Les premiers bilans*

L'investigation bibliographique s'est étalée tout au long de notre recherche et de manière plus intensive entre 2004 et 2007. Elle comprenait l'analyse d'ouvrages, de sites Internet, d'articles, de rapports... En élaborant une recherche sur la thématique de la télémédecine, la majorité des résultats concernaient des études qui portent sur le changement technologique. Elles dirigeaient leur attention exclusivement sur l'innovation technologique, perspective permettant toutefois d'apprécier le cheminement des dispositifs face à un ensemble de contraintes et de possibilités. La télémédecine était fréquemment envisagée d'un point de vue purement pratique et technique par l'exposition de projets et applications<sup>386</sup>. Et plus rarement interrogée sous le versant théorique des sciences humaines, peut-être seulement sous l'angle des processus d'appropriation des technologies par les usagers<sup>387</sup>.

Au sein des travaux universitaires, on distingue deux types de recherche. Le premier rassemble des

---

<sup>384</sup> Sophie Boutillier, *op. cit.*, p. 83.

<sup>385</sup> Michel Beaud, *op. cit.*, p. 32.

<sup>386</sup> Régis Beuscart et al., *Télémédecine et esanté*, Paris, Springer Editions, 2002.

<sup>387</sup> Marie Pierre Gagnon, *Déterminants psychosociaux et organisationnels de l'adoption des technologies de télémédecine dans le réseau québécois de télésanté élargi*, Thèse de Doctorat en Santé communautaire, Université de Laval, 2003.



travaux qui analysent l'apport que peut représenter la télémédecine à un certain secteur d'activité médicale<sup>388</sup>. Le second est constitué par des travaux généraux sur la télémédecine, plutôt orientés sur l'analyse des changements dans les pratiques médicales liées à cette innovation, mais aussi sur les impacts économiques<sup>389</sup>. La plupart du temps, la principale question posée quant à la pertinence de ces technologies concerne leurs qualités optimales par rapport à d'autres technologies comparables (ou justement sans technologie), l'analyse des usages, et non les valeurs et les intérêts défendus à travers le choix de leur implantation. Nous ne renions pas toute l'importance de ces approches puisqu'elles seront directement intégrées dans notre analyse. Mais il nous semblait essentiel de nous préserver contre toute approche centrée seulement sur le rôle des usagers, approche qui ne tiendrait pas compte des mécanismes sociaux modelés par l'offre. Le processus de développement de la télémédecine peut être situé dans le cadre plus large des phénomènes économiques, techniques, politiques, législatifs et sociaux convergents d'où sont réactualisées les promesses d'une société meilleure par la modernisation technologique. A notre connaissance, les exemples de recherches abordant le développement de la télémédecine sous l'angle de projet ou de programme politique en France sont inexistantes. C'est à cette étape de notre recherche que nous avons privilégié cette approche plus ouverte, évoquant l'instant du dilemme commun à toute réflexion : il faut effectivement être documenté pour être capable d'adopter un point de vue mais il faut avoir adopté un point de vue pour savoir comment tirer parti des documents.

Premièrement, nous avons noté que la télémédecine s'inscrit dans la problématique générale de la santé et de la médecine qui deviennent indissociées de la technologie dans les sociétés industrialisées comme Olivier Faure<sup>390</sup> et Stanley Joel Reiser<sup>391</sup> l'ont démontré. Elle traduit l'une des principales sources de changement dans le système de santé qui est aujourd'hui l'informatisation et la mise en réseau technique touchant à la fois l'organisation, la gestion et la prestation de soins et de services. Deuxièmement, les discours politico-prospectifs sur la télémédecine ont insisté sur l'importance de ce secteur comme un des lieux déterminants du développement et de la diffusion des autoroutes de l'information<sup>392</sup>. Troisièmement, au-delà du discours s'érigait un véritable programme d'action à caractère politique où les Etats tendent à inscrire ou à utiliser la mise en place de la télémédecine comme un instrument de réduction des coûts dans un secteur où la demande de consommation est en

---

<sup>388</sup> Tidiane Seydou Traore, *La télémédecine dans la formation et les prestations d'un service de chirurgie au Mali*, Thèse de Doctorat en Médecine, Université de Bamako, 2008. Thierry Saint val, *Urgences et télémédecine : A propos de trois mois d'activités du réseau interhospitalier en région Aquitaine*, Thèse de Doctorat en médecine, Université de Bordeaux II, 2001.

<sup>389</sup> Nathalie Pelletier-Fleury, *Analyse économique et évaluation de la diffusion des innovations en télémédecine santé publique*, Thèse de Doctorat en Médecine, Université Paris XI, 1998. Christophe Pascal, *Gérer les processus à l'hôpital. Une réponse à la difficulté de faire ensemble*, Thèse de Doctorat en Sciences de Gestion, Université Lyon III, 2000.

<sup>390</sup> Olivier Faure, *Histoire sociale de la médecine (XVIIIe – XXe siècles)*, Paris, Anthropos Economica, 1994.

<sup>391</sup> Stanley Joel Reiser, *op. cit.*

<sup>392</sup> Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix, 2001, *op cit.*

extension<sup>393</sup>. Quatrièmement, le secteur de la santé illustre la crise actuelle de l'Etat fordien-keynésien en matière de politiques sociales et oblige l'Etat à repenser l'action des services publics, face à la productivité largement inférieure, sermonne-t-on, à celle des autres secteurs d'activités alors que les demandes de soins et les coûts entraînés par ceux-ci ne cessent de croître<sup>394</sup>.

En d'autres termes, par son rôle structurant dans la mise en place de la télé-médecine dans le secteur de la santé, l'Etat contribue au développement, tant côté « offre » que côté « demande », des conditions favorables à sa diffusion<sup>395</sup>. Ainsi, nous pouvons comprendre le déploiement de la télé-médecine comme étant intimement lié aux politiques développées pour réduire les coûts en matière de services de santé, tout en s'efforçant de répondre au mieux à une demande provenant des patients, lesquels souhaitent, dit-on être soignés, dans la mesure du possible, à leur domicile.

Ce premier bilan s'est rapidement trouvé dans la nécessité d'y associer l'analyse « exploratoire » en portant, cette fois, attention à la dynamique observée de façon concrète. Avec l'accord du CATEL, nous avons intégré à ce moment précis le suivi du projet de téléconsultation « Altermed technologie ». Cette opportunité a permis d'effectuer notre première série d'entretiens de 2005 à 2006, auprès du patient impliqué, du médecin coordinateur et de l'infirmière, tout en assistant aux inhérents divers comités de pilotage avec les entreprises en présence, les représentants des collectivités... D'un point de vue scientifique, cet apport du terrain a permis de recentrer la réflexion sur l'analyse de la situation dans laquelle la télé-médecine a eu lieu et sur toutes les interconnexions qu'elle entretient avec le contexte. Ce qui a offert d'une part, la possibilité d'aborder le versant de la mise en œuvre du programme politique énoncé plus haut, et d'autre part, fait émerger la dynamique en question, en mettant également en présence des acteurs qui, parfois, ne prennent aucunement part au programme politique en tant que tel.

C'est le croisement des données issues de ces deux niveaux par « *un mouvement pendulaire* »<sup>396</sup> qui a conduit à une première série d'interrogations. L'image de la « boule de neige » proposée par Simone Dreyfus explicite fort bien ce processus : « *Il faut s'efforcer de faire boule de neige et d'explorer toutes les voies que l'imagination et une meilleure connaissance du sujet peuvent suggérer.* »<sup>397</sup>. En formulant ces diverses questions, l'enjeu était de mener à bien la construction d'une interrogation centrale à cette thèse, d'éprouver les premiers linéaments de la réflexion et de faire passer la télé-médecine « *d'un objet doté d'une réalité sociale à celui doté d'une réalité sociologique.* »<sup>398</sup>.

---

<sup>393</sup> *Ibidem.*

<sup>394</sup> Luc Bonneville, *op. cit.*

<sup>395</sup> Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix, 1999, *op. cit.*

<sup>396</sup> Sophie Boutillier et al., *op. cit.*, p. 78.

<sup>397</sup> Simone Dreyfus, *La thèse et le mémoire de doctorat en droit*, Paris, Armand Colin, 1971, p. 129.

<sup>398</sup> Pierre Bourdieu, Jean-Claude Passeron et Jean-Claude Chamboredon, *op. cit.*, p. 53.

## 1.2 La trame de réflexions

### *Diffusion et effets de la télémédecine*

L'effort de problématisation doit faire surgir de l'objet une série de questionnements et de problèmes articulés entre eux, afin de choisir un angle d'attaque pertinent et fécond. Pour ce faire, nous avons regroupé sous de grands axes les multiples manifestations très variées dans la réalité de ce qui semblait appartenir au phénomène de la télémédecine à domicile. Quelque part, on se rapproche de la méthode dialectique qui, telle que la décrit François-Pierre Gingras, ne vise pas tant la mesure précise des faits que l'analyse des rapports sociaux sous leurs multiples angles : « *La dialectique est une méthode consistant à saisir les faits d'abord dans leur devenir, c'est-à-dire dans leur mouvement (et historique) plutôt que dans leur état statique ; ensuite dans le complexe global dont ils font partie plutôt qu'en faisant abstraction de cette totalité ; enfin dans leurs contradictions apparentes, qui seules peuvent révéler la réalité concrète.* »<sup>399</sup>.

Le parti pris était le suivant : interpréter le processus de « télémédecinisation » et la dynamique sociale sous-jacente, en tenant compte des conditions dans lesquelles il s'opère et de l'interprétation que s'en font eux-mêmes les acteurs concernés. Par un travail dans le détail sur le « back-ground » virtuel de l'ensemble, nos questions se sont scandées en deux items : la constitution de la télémédecine à domicile et ses effets. Dans l'immédiat, il importe de ne pas considérer cette trame comme l'armature cohérente du raisonnement construit en tant que plan de travail. Il s'agit juste de la « maquettisation » de nos réflexions<sup>400</sup>.

### *Les différents niveaux d'analyse de la télémédecine*

L'amoncellement de telles interrogations, dont apparaît le caractère hétéroclite, a été générateur d'une certaine « anxiété ». Plusieurs niveaux se sont interférés. Certaines questions deviennent des éléments de réponses pour d'autres interrogations. Les inclusions et classements sont flous et instables puisque trois dimensions importantes du social entrent en ligne de compte : le « micro », le « méso » et le « macro ». Le méso implique de se situer à « *un niveau intermédiaire* »<sup>401</sup> dans une démarche profondément dynamique. Selon l'échelle d'observation, nous ne voyons pas la même chose, ou plutôt nous avons un regard différent. Ces approches sont contrastées quant à leur capacité à donner une interprétation générale ou à outiller finement des analyses empiriques. Malgré le sentiment

---

<sup>399</sup> François-Pierre Gingras, « La Sociologie de la connaissance », dans Benoît Gauthier (dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données*, 3<sup>e</sup> éd., Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, 1997 (1984), pp. 19-48, p. 35. ».

<sup>400</sup> Cf. Annexe Tableau n°3.

<sup>401</sup> Michel Marchesnay et Yves Morvan, « Micro, macro, meso.... », *Revue d'économie industrielle*, vol. 8 (2<sup>e</sup> trimestre 1979), p. 99-103, p.101.

frustrant d'être dans un « chaos réflexif » par un « éclatement » de notre objet, ce qui nous a semblé pertinent était justement d'apprécier la possibilité de changer d'échelle, d'étudier le rapport entre ces échelles et surtout d'en trouver les intersections et interstices. Plutôt que de ressentir cette « complexité » comme une gêne, pourquoi ne pas l'accepter de bon gré comme la condition nécessaire de la question de recherche ?

Bien que les processus de construction, de discussion et de prise de décision qui caractérisent l'élaboration et la mise en œuvre de la télémédecine à domicile occupent une bonne partie de notre attention, se posera toujours néanmoins la question de la finalité du changement projeté. Une fois ce principe admis, deux grandes tendances dans la façon d'observer l'objet sont possibles. Nous pouvons situer la télémédecine dans un contexte macro-social afin de repérer ses conditions d'émergence, ses formes et effets sociaux, replacer son déploiement dans un rapport social qui possède une certaine inertie. Elle deviendrait un enjeu parmi beaucoup d'autres d'un jeu social global, lieu de forces mutualisées et coalisées qui s'expriment à travers les grands acteurs collectifs les plus porteurs de l'historicité. La télémédecine peut ainsi être analysée à l'aune de ce rapport social partiellement structuré, partiellement indéterminé. Concernant le niveau micro-social, nous pouvons suivre les processus d'élaboration et d'usages de la télémédecine à travers la subtilité des jeux, appropriations, déplacements, transformations et inventions qui s'opèrent au cours de la pratique des acteurs usagers et qui leur attribuent une signification. Il ne s'agirait plus de situer mais de suivre le travail des acteurs. Ces deux approches articulées permettent d'aborder ce qu'Anthony Giddens dénomme la dualité du structurel : « *La constitution des agents et celle des structures ne sont pas deux phénomènes indépendants, un dualisme : il s'agit plutôt d'une dualité. Selon la dualité du structurel, les propriétés structurelles des systèmes sociaux sont à la fois le médium et le résultat des pratiques qu'elles organisent de manière récursive.* »<sup>402</sup>. Ce concept attire l'attention sur l'ambivalence de l'acte instituant et de l'acte institué. Le structurel se présente comme à la fois la ressource de l'action et le résultat de l'action. Ce qui signifie que les propriétés structurelles n'existent pas en dehors de l'action (et donc de l'acteur qui agit), mais la notion de dualité rappelle que l'action n'est pas indépendante des propriétés structurelles. Il existerait ainsi un processus d'interstructuration du local et du global, de la relation sociale et du rapport social, de l'action et du structurel : « *Les notions d'action et de structure se supposent l'une l'autre dans une relation dialectique. Aucune n'est cause de l'autre, mais elles sont les deux faces d'une même réalité sociale.* »<sup>403</sup>. Anthony Giddens appréhende le social comme un mouvement dans lequel les actions individuelles structurent les systèmes sociaux et sont structurés par eux : « *Le savoir sociologique*

---

<sup>402</sup> Anthony Giddens, *La constitution de la société*, Paris, Presses Universitaires de France, 1987, p. 75.

<sup>403</sup> Jacques Rojot, « La théorie de la structuration chez Anthony Giddens », *Revue de gestion des Ressources Humaines*, n°26-27 (Mai-juin 1998), p. 5-19, p. 5.

*explorant cette dualité du structurel et ces configurations sociales a pour particularité de participer à une réflexivité institutionnelle qui exprime le processus par lequel les acteurs produisent de l'information sur la vie sociale, information qui retourne dans cette dernière et la reconstitue.* »<sup>404</sup>.

Dans cette optique, si la télémédecine peut être socialement déterminante par le fait qu'elle est socialement déterminée, interroger cette articulation permet également de souligner la complémentarité de ces différents niveaux d'analyse. Nous souhaitons connaître la façon dont s'opère à l'intérieur des pratiques de télémédecine l'articulation entre la construction individuelle du sens de cette pratique et sa construction macro-sociale. Notre recherche tentera alors de cerner de façon systématique et dans leur ensemble les dynamiques sociales et politiques qui portent le développement de la télémédecine à domicile, tout en mettant en avant ses conséquences dans la démarche de soin. Nous pouvons dès lors orienter notre recherche autour d'une interrogation architectonique à partir de laquelle nous envisagerons les questions connexes évoquées ci-dessus : **comment et à quelles fins les dynamiques sociales et politiques conditionnent-elles le processus du déploiement de la télémédecine à domicile dans le système de santé en France ?** Compte tenu de la question spécifique que nous venons de poser, il est nécessaire de pouvoir étudier à la fois l'offre technologique (le programme politique) et les usagers (les populations concernées) afin d'avoir la possibilité d'analyser les formes de relation, de collaboration voire d'affrontement qui émergent dans le cours du changement. Etude des politiques publiques et étude du changement technologique se fondent ici dans une même approche que nous souhaitons à présent mieux définir à travers la perspective théorique de la sociologie politique des usages.

## **Section 2. Cadre conceptuel**

### **2.1 Les ramifications théoriques**

#### *Démarche d'analyse*

La qualité d'une théorie ne peut se juger à sa seule cohérence interne, mais par rapport à sa capacité à rendre compte du réel. Or, « *toute théorie, y compris scientifique ne peut épuiser le réel et enfermer son objet dans son paradigme.* »<sup>405</sup>. Il est important d'insister sur le fait qu'elle ne retient pas tous les aspects de la réalité mais seulement ce qu'en exprime l'essentiel du point de vue du chercheur. Alors, comment apprécier la qualité du modèle adéquat sur sa capacité à être opérationnel pour rendre possible l'explication du phénomène étudié ? Si aucun auteur ne détient la seule voie explicative, il ne sera pas contradictoire et incompatible d'emprunter à plusieurs auteurs des modèles théoriques qui

---

<sup>404</sup> Bernard Fusulier, *Les techniques de la distance. Regards sociologiques sur le télétravail et la téléformation*, Paris, L'Harmattan, 1999, p. 19.

<sup>405</sup> Edgard Morin, *Le paradigme perdu : la nature humaine*, Paris, Seuil, 1979, p. 229.

seront adaptés à l'analyse des particularités de notre objet : « *Nourri dans les traditions de plusieurs pères fondateurs, le sociologue aime mobiliser différents cadres d'analyses pour un même objet. Il fait ainsi varier les points de vue, met en évidence diverses dimensions et relativise du même coup son propre point de vue.* »<sup>406</sup>. La logique d'exposition reprendra la pensée de Francis Sejersted, à travers laquelle nous entrons dans une phase de réflexion normative sur la technique, résultant d'une longue évolution qui a conduit « *du déterminisme technologique au constructivisme social, pour aboutir à une théorie politique de la technique.* »<sup>407</sup>.

### *Déterminisme technologique*

La première chose qui semble intéressante sur le déterminisme, est qu'il existe plus en termes de critique qu'en tant que position théorique. L'enjeu a été de tirer parti de ces controverses afin de faire émerger ses ramifications avec la télémédecine. Globalement, le déterminisme prétend que les techniques obéissent à une logique fonctionnelle autonome qui s'explique sans référence à la société : « *D'une part, le changement technique est autonome [...] D'autre part, un changement technique provoque un changement social.* »<sup>408</sup>. La société n'influence pas la technique, qui tire son évolution d'elle-même ou de la science, qui elle, influence la société. Gilbert Hottois<sup>409</sup> et Jacques Ellul<sup>410</sup>, par exemple, estiment que l'avenir des sociétés est déterminé et contraint par la technique, que l'être humain n'est ni plus ni moins que condamné à servir le développement infini de cette dernière. Certains comme Charles Taylor<sup>411</sup> ont enrichi la réflexion sur un ton encore moins résigné en appelant à un éveil collectif pour un modèle de développement des technologies renouvelé.

Les techniques sont les éléments déterminants de la vie économique, sociale et politique, comme si le « social » était une matière malléable façonnée par ces dernières. C'est l'idée de l'asservissement par un ordre rationnel où les individus sont les simples rouages dans le mécanisme social, objets d'un contrôle technique sans fin. Ceci présente le défaut de déduire l'organisation sociale directement de la technique employée. Les caractéristiques d'une société seraient directement formatées par les technologies mobilisées.

Tout à la fois, la technique ne peut s'analyser sans apprécier ses effets potentiels parce qu'adopter une technique contraint nécessairement à adopter également certaines pratiques liées à son utilisation. Il y a lieu de voir que la technologie peut comporter une part de contraintes coercitives, c'est-à-dire

---

<sup>406</sup> Bernard Fusulier, *op. cit.*, p. 213.

<sup>407</sup> Francis Sejersted, « After technological determinism », article non publié, cité par Andrew Feenberg, *(Re)penser la technique, vers une technologie démocratique*, Paris, La Découverte, 2004, p. 21.

<sup>408</sup> Dominique Vinck, *Sociologie des sciences*, Paris, Armand Colin, 1997, p. 232.

<sup>409</sup> Gilbert Hottois, *Le signe et la technique*, Paris, Aubier, 1984.

<sup>410</sup> Jacques Ellul, *La technique ou l'enjeu du siècle*, Paris, Economica, 1990.

<sup>411</sup> Charles Taylor, *Grandeur et misère de la modernité*, Montréal, Bellarmin, 1992.

qu'elle astreint physiquement, légalement et socialement à certains comportements sociaux. Elle peut aussi comporter une part de contraintes non-physiques ou non matérielles agissant plus, cette fois, sur le psychique ou le moral des individus. Il y aurait donc quelque chose de « plausible » dans l'idée d'une congruence entre les techniques et les pratiques sociales parce que « *chaque technologie véhicule un design organisationnel implicite qui à la fois stimule et limite la variabilité de ses usages.* »<sup>412</sup>. Cependant l'influence n'est pas unidirectionnelle. Un glissement peut s'opérer dans le sens où « *les techniques productives sont socialement déterminantes parce qu'elles sont socialement déterminées.* »<sup>413</sup>. Le déterminisme technique serait alors le produit des interactions et non le facteur premier. En ce sens, l'usage de la télémédecine conduirait à des changements certains, parce qu'elle a justement été développée pour atteindre ces objectifs. Ce n'est pas tant la technologie mais les rapports sociaux ayant sous-tendu son développement ou ceux qui y sont incorporés, qui détermineraient les impacts. S'il ne s'agit pas de faire sienne la théorie linéaire et déterministe qui considère que la technique façonnerait la société, il faut pourtant admettre que l'usager en télémédecine n'intervient qu'en dernière instance, comme devant un fait accompli, certes avec le choix de refuser, détourner ou adopter ce qui lui est offert.

Mais les échecs enregistrés d'implantation volontariste de la télémédecine dans le système de santé, conduisent aujourd'hui à renoncer à un certain déterminisme technique, à admettre qu'aucun objet ne peut structurer complètement les pratiques sociales et à écouter dubitativement les mots d'ordre messianiques de leurs promoteurs. Nous verrons donc dans le cadre de la sociologie politique des usages, comment ne pas occulter les effets conditionnants de la technique et non déterminants, en remplaçant l'usage dans son environnement et dans les stratégies politiques et marchandes.

Un autre postulat du déterminisme technique : le progrès technique paraît suivre un cours unilinéaire, un chemin préétabli, qui fait se succéder des configurations de plus en plus avancées : « *Les processus d'innovation technologique sont représentés sous la forme d'un schéma linéaire, science-technologie-société semblable à une course de relais dans laquelle chaque coureur passe le bâton témoin au suivant.* »<sup>414</sup>. Mais la sociologie contemporaine ébranle la vieille idée du progrès unilinéaire, réfute l'idée que chaque étape du développement technologique rend possible le suivant sans ramifications à partir de la ligne principale. La genèse de la télémédecine a prouvé que l'évolution technique se ramifie dans beaucoup de directions. L'évolution sociale n'est pas déterminée par l'évolution technologique mais dépend de facteurs sociaux aussi bien que techniques.

---

<sup>412</sup> Eric Alsène, « Les impacts de la technologie sur l'organisation », *Sociologie du travail*, vol. 32, n°3 (1990), p. 321-337, p. 321.

<sup>413</sup> Michel Freyngeset, « Processus et formes sociales d'autonomisation. Le paradigme sociologique », *Sociologie du travail*, n°4 (1992), p. 494.

Thierry Vedel, « Sociologie des innovations techniques et usages : introduction à une socio-politique des usages », in : André Vitalis (dir.), *Médias et nouvelles technologies : pour une socio-politique des usages*, Paris, Apogée, 1994, p. 13-34, p. 18.

Si cet aspect du déterminisme est largement réfuté scientifiquement en étant « politiquement incorrect » en sociologie, il n'en demeure pas moins « correct politiquement ». Nous pouvons envisager ce schéma linéaire comme un objet de dépolitisation de la technologie, véhiculant l'idée d'une activité scientifique autonome, abstrait dans une large mesure de celle-ci l'obligation d'arbitrages sociaux ou politiques (ou mieux la reporte en aval du processus)<sup>415</sup>. Cet axe pourra être mobilisé dans la partie analysant les discours politiques et ceux des grandes entreprises qui accompagnent la télémédecine. Ils envisagent son développement en termes de « diffusion » ou « d'adoption » s'apparentant à une véritable variable du déterminisme technique. Les techniques se heurtent à des « résistances », à des « blocages », à des « retards » mais leur développement est inéluctable. Les comparaisons maintes fois élaborées sur ce qui se fait dans les pays voisins (par ex. Québec) en matière de télémédecine admettent que les sociétés peuvent faire des progrès lents ou rapides, mais la direction et la définition du progrès ne sont pas remis en question. Plus largement, c'est un déterminisme néolibéral qui est à l'œuvre. L'inéluctabilité des transformations, l'adaptation aux changements, l'impératif de la loi du marché, l'inévitabilité de l'informatisation-réseautification, primauté de la performance et de la compétitivité, tels sont les maîtres mots du déterminisme néolibéral qui imprègne l'action du gouvernement et façonne la transformation du système de santé. Suivant cette logique, les seuls aspects qui pourraient être l'objet de discussion, de négociation, sont ceux qui portent sur la façon d'aménager les changements. Tout le reste relèverait du non-choix, du non-politique. En somme, le déterminisme néolibéral encourage à la dépolitisation des enjeux, étouffant toute possibilité d'un avenir différent. Le constructivisme peut ouvrir cet avenir, bien que ses praticiens aient jusqu'à présent hésité à se confronter aux grands problèmes sociaux qu'implique leur démarche.

### *Le constructivisme social*

Sur ce deuxième volet, le postulat fondamental consiste à considérer que la technique est socialement construite, définie par un environnement social et cognitif donné, composé de groupes sociaux mus par des intérêts identifiables. Le développement technologique est interprété comme un processus de variabilité et de sélection. Les artefacts qui réussissent sont ceux qui trouvent des appuis dans l'environnement social. A la place de la vision linéaire, c'est une analyse approfondie du contexte entourant le développement des technologies qui prend le devant de la scène. La flexibilité de la conception des artefacts laisse de la place aux choix basés sur des critères non-techniques, tels que

---

<sup>415</sup> *Ibid.*, p. 20.



des valeurs culturelles, des normes sociales ou des problèmes de pouvoir<sup>416</sup>. Le développement de la télémédecine à domicile ne relèverait pas d'une quelconque loi déterministe, d'une évolution technique, économique ou sociologique qui s'imposerait inéluctablement, elle est une construction qui renvoie à un travail humain contingent. Ce courant affiche la volonté de définir la technologie comme le résultat d'une série de compromis. A partir de là, le sociologue montre comment chaque groupe s'engage dans des luttes et négociations avec les autres groupes, comment ensemble ils redéfinissent progressivement les solutions et comment se clôt la controverse. Le contenu de l'objet technique et son usage sont ainsi construits. La télémédecine n'a donc pas d'existence autonome, elle n'est que la matérialisation de rapports sociaux et est intégralement construite et déterminée par le social. Dans ce processus d'innovation technologique, chaque acteur ou groupe d'acteurs impliqué tente généralement d'influencer, au moyen des ressources à sa disposition, les décisions à l'avantage des intérêts et des valeurs qu'il défend. Loin d'être prédéterminée, l'innovation est de ce fait socialement construite. L'interaction des acteurs donne lieu à une série de controverses, à des stratégies d'alliances et de positionnement qui influencent l'évolution du projet tel qu'imaginé initialement par les promoteurs. Ce sont les acteurs sociaux en position de force ou d'autorité qui agissent les premiers sur le changement technologique.

Dans ce sens, l'intérêt sera de porter l'analyse sur la concentration du pouvoir politique et économique d'une société donnée pour en comprendre l'évolution. Les phases de mise en place et de mise en œuvre de la technologie, qui font suite au choix d'une technique, se trouvent elles aussi largement conditionnées par les rapports sociaux qui ont cours dans un contexte donné. Mais contrairement à ce que soutiennent les théoriciens de la « diffusion » des innovations technologiques et les théoriciens des politiques publiques uniquement fondées sur une perspective dite « *top-down* », c'est-à-dire par le haut, les technologies ne sont pas des objets ou des systèmes figés, déjà donnés et complets, que les promoteurs installent dans un environnement stable et inerte dans lequel les utilisateurs, plus ou moins passifs, ne feraient que sanctionner (ou non) l'innovation proposée<sup>417</sup>. Tout au long du processus, au contraire, les technologies sont façonnées par le jeu des acteurs sociaux (dont les promoteurs et les usagers) et par certaines conditions dites objectives (ressources des acteurs, structures industrielles ou organisationnelles, cadres législatifs et réglementaires, stratégies d'entreprises, habitudes et usages sociaux en place, innovations précédentes, contraintes inhérentes à l'objet technique proposé, etc.). D'ailleurs, certains changements s'effectuent à partir d'initiatives de

---

<sup>416</sup> Marie Jo Hatch, *Théorie des organisations. De l'intérêt de perspectives multiples*, Paris, Bruxelles, De Boeck Université, 1997, p. 50.

<sup>417</sup> Pour une critique des théories sur la « diffusion » des techniques du point de vue de la sociologie, voir Pierre Chambat, *op. cit.*, Jean-Guy Lacroix, Gaëtan Tremblay et Gilles Pronovost, *op. cit.* Pour une critique de la perspective « top-down » du point de vue de l'analyse des politiques publiques, voir Michel Crozier et Erhard Friedberg, *L'acteur et le système : les contraintes de l'action collective*, Paris, Editions du Seuil, 1977. Yves Meny et Jean-Claude Thoenig, *Politiques publiques*, Paris, Presses Universitaires de France, 1989.

la base, menées par les acteurs du terrain, ainsi que le conçoit la perspective d'analyse des politiques publiques dite « *bottom-up* », c'est-à-dire ascendante. En somme, face à une offre technologique, le social peut réagir, s'adapter ou s'imposer. Les intérêts et la vision du monde des acteurs s'expriment dans les techniques à la conception desquelles ils participent. On rejette ici tout déterminisme de la technologie et toute rationalité intrinsèque. Bien qu'intéressant et largement mobilisé dans notre thèse, nous éviterons de nous enfermer dans un certain conformisme constructiviste : « *Si l'on se demande pourquoi les techniques exercent des effets sur la société, la réponse devient simplement : ce sont les rapports sociaux inscrits par certains dans la technique qui s'imposent aux autres. La technique n'est alors plus rien en elle-même. Elle n'est plus qu'un intermédiaire, une courroie de transmission de la volonté, des représentations et des intérêts de certains par rapport à d'autres.* »<sup>418</sup>. Dans le même temps, il apparaît insuffisant d'expliquer les interactions observées, la conception de technologies « molles », totalement malléables, dont les usages seraient entièrement dépendants du pouvoir des usagers. Cette approche laisse peut-être présager une adaptabilité un tant soit peu exagérée des dispositifs de télémédecine aux besoins et aux attentes des usagers, même si leur liberté de manœuvre est dans certains cas croissante. Parallèlement, il ne faudrait oublier que la technologie est aussi un construit social, d'une part parce que résultat de procès itératifs de négociations, débats, alliances, réseaux à l'intérieur du monde scientifique et technique ; d'autre part parce que malaxée par les pratiques des utilisateurs, voire parfois produite par eux suite à des détournements d'usages.

### *Coévolution de la technologie et de la société*

Certes, il ne s'agit pas de réhabiliter l'idée d'un déterminisme linéaire et univoque de la technologie sur les organisations, mais nous pourrions montrer comment la télémédecine à domicile peut être structurante quant à ses impacts en la considérant parallèlement comme le fruit d'une histoire et d'un contexte, le résultat d'une dynamique d'innovation multidimensionnelle.

Les innovations technologiques, tout comme les politiques publiques, voient le jour et se concrétisent à travers les dynamiques sociales en présence à l'intérieur de contextes toujours particuliers. Il est par conséquent impossible de comprendre la teneur et le sens précis de ces manifestations sans tenir compte des relations de pouvoir qui se tissent, des stratégies d'offres mises en avant et des comportements d'usages qui sont adoptés par les utilisateurs ciblés (patients et professionnels de santé). Il s'agit non seulement de construire un compromis entre le pouvoir structurant de la technologie, hérité du déterminisme, et la fabrication de la technologie par la société, héritée du constructivisme, mais surtout de dépasser ce dilemme.

---

<sup>418</sup> Dominique Vinck, 1995, *op. cit.*, p. 241.

La technologie et la société évoluent de manière sans cesse interactive, elles se façonnent mutuellement. Jean-Jacques Salomon plaide en faveur d'une convergence autour de la notion de coévolution de la technique et de la société : « *Un abîme sépare ceux qui voient dans la technologie un processus obéissant inexorablement à sa logique interne et ceux qui voient en elle un phénomène exclusivement influencé par les forces sociales ou les intérêts de classe ; discussion sans fin, dont je renonce à réconcilier les protagonistes.* »<sup>419</sup>.

Les approches déterministes révèlent certaines propriétés structurantes de la technologie qui balisent le champ des changements organisationnels, mais négligent les effets des interactions humaines au sein des organisations, tandis que les approches constructivistes font exactement l'inverse. Le dilemme du déterminisme et du constructivisme devient inopérant puisque la technique peut être le produit et le médium de l'action humaine. Plutôt que de revendiquer un système théorique totalisant alternatif à la plupart de ceux qui existent par ailleurs, nous pouvons admettre que ce n'est pas parce que différents facteurs sont mêlés dans la réalité qu'on ne peut pas les distinguer au niveau de l'analyse : « *Je me demande tout à fait naïvement s'il n'y aurait pas quelque homologie entre la sociologie et son objet : le social. Peut-on analyser le flou, le souple, le fluant avec des théories fortes comme on en a connu en sociologie par le passé? N'est-on pas contraint, pour penser cette société multiforme, hétéroclite, mouvante, de mobiliser des outils conceptuels souples, des agencements théoriques modulables, bref, de la pensée faible, selon l'expression de Vatimo ?* »<sup>420</sup>. Il faut accepter l'idée qu'aucune théorie ne peut à elle seule s'appliquer à tous les aspects de la vie sociale et à toutes les situations et configurations historiques. Certaines mettent mieux que d'autres en lumière certains aspects de la vie sociale ou certaines situations historiques. Il faut être attentif à la spécificité des contributions propres à chacune et être prêt à les appliquer ou à les combiner de façon créative. Nous prônons donc l'épanouissement de toute une série de croisements et de recoupements entre diverses façons de traiter les dilemmes théoriques classiques.

La télémédecine peut à la fois exercer un effet structurant sur son environnement sociétal et elle est à la fois façonnée par des acteurs sociaux ou des mécanismes sociaux selon des proportions variables. C'est reconnaître le processus de coproduction des rapports sociaux et des rapports de sens. Les acteurs se retrouvent au centre d'une dialectique entre macrostructures agissant comme déterminants sociaux des usages en même temps qu'elles sont agies par les pratiques des acteurs. Il s'agit donc de « *réduire le décalage entre le sens objectif et le sens subjectif des conduites* »<sup>421</sup>, c'est-à-dire d'apporter une attention équivalente dans l'analyse tant à la mise en évidence des déterminants

---

<sup>419</sup> Jean-Jacques Salomon, *Le destin technologique*, Paris, Balland, 1992, p. 277.

<sup>420</sup> Michel Fabre, « Postface », dans Yves Dutercq (dir.), *Les régulations des politiques d'éducation*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2005. p.187-192, p. 192.

<sup>421</sup> François de Singly, « La sociologie, forme particulière de conscience », dans Bernard Lahire (dir.), *A quoi sert la sociologie ?*, Paris, La Découverte, 2002, p. 13-42, p. 34.

sociaux généraux prévalant aux activités de télémédecine qu'à la mise à jour de la diversité des manières dont les usagers se servent de la technologie, imputent du sens à leurs pratiques et montrer ce que cela dévoile. Cette influence réciproque est un processus dynamique, dans lequel l'équilibre des composantes déterministes et constructivistes évolue avec le cycle de vie d'une technologie, avec son degré de diffusion dans la société, en fonction de facteurs contextuels de nature culturelle, géopolitique ou autre : « *Si les technologies de communication jouent un rôle organisateur sur la production sociale, il se produit dans le même temps une socialisation de ces outils qui leur donne forme. Face au modèle techniciste, le social se rebiffe et se manifeste dans des pratiques novatrices qui agissent en retour sur la configuration socio-technique. Face au modèle sociétal, la technique montre son emprise sur les modalités de l'action.* »<sup>422</sup>.

Dans ce sens, une recherche peut tout à fait se fonder sur divers paradigmes, des « moments » constructivistes pouvant alors suivre des « moments » déterministes, en fonction de l'évolution du questionnement et des perspectives. Cela implique d'effectuer des « oscillations » conceptuelles, selon les questions que l'on se pose, les contingences du terrain, l'évolution de la recherche. De la réévaluation du déterminisme technologique, nous pouvons retenir le système technicien dans l'analyse des discours et la notion de choix technologique dans le processus de décision. Du bilan du constructivisme nous pourrions mobiliser le rôle et le statut des controverses, l'intérêt des approches ethnographiques etc.... Souhaitant analyser autant la construction que les mutations attendues et générées par la télémédecine à domicile, la sociologie politique des usages semble recouvrir le « spectre » de la distribution de ces théories.

## **2.2 Pour une sociologie politique des usages**

### *Une position « aménagée »*

Si nous considérons que le message de la coévolution est explicite et cohérent, ce dernier est pour autant décliné en de nombreux courants théoriques, bien qu'ils arrivent à des conclusions semblables. La différence relève des champs d'investigations très disparates mobilisant des méthodes et des trajectoires spécifiques. Il y a peu de « *fertilisation croisée* »<sup>423</sup> entre eux souligne Gérard Valenduc. De part la volonté d'adapter les grilles d'analyse et les outils méthodologiques en fonction des problèmes à résoudre, la sociologie politique des usages dégage une issue pertinente. Elle emprunte une voie entre le déterminisme technique et le déterminisme social, ces deux courants ayant pour limite de cantonner l'influence réciproque entre la technique et la société à un processus séquentiel,

---

<sup>422</sup> Josiane Jouët, « Pratiques de communication et figures de la médiation », *Réseaux*, vol. 11, n°60 (1993), p. 99-120, p. 117-118.

<sup>423</sup> Gérard Valenduc, *op. cit.*, p. 201.

linéaire et réducteur. Afin de rendre complémentaires les modèles féconds à l'origine de ces deux approches, nous verrons qu'elle étudie avant tout le caractère interactif des relations technico-sociales.

C'est en 1993 que le politologue Thierry Vedel et le sociologue des communications André Vitalis, ont proposé à l'Association Descartes un ensemble d'orientations de recherches portant sur le rôle des usagers dans les politiques des télécommunications, de l'informatique et des technologies de l'audiovisuel, tout intégrant la question de la citoyenneté, souvent occultée dans les réflexions sur la technologie<sup>424</sup>. Ils tenaient à reconnaître à l'utilisateur non seulement une influence potentielle sur le processus, mais un droit d'expression, une légitimité de faire valoir et de faire prendre en compte ses valeurs, ses intérêts et sa vision des choses. L'objectif de ces deux chercheurs français était de réussir à articuler, dans une seule approche, deux courants de recherche importants dans l'étude des technologies, soit l'analyse des politiques publiques et la sociologie des usages. Il s'agissait de développer la dimension politique des usages. Ils ont alors qualifié cette approche de « sociopolitique des usages des TIC ».

Thierry Vedel déplorait une certaine dichotomie entre les travaux centrés sur l'usage et ceux centrés sur l'innovation et recommandait de réduire l'amplitude des oscillations en considérant que l'usage d'une technologie résulte d'une interactivité entre une logique d'offre et une logique d'utilisation. Cette sociologie politique des usages reconnaît la valeur de l'approche socio-poïétique tout en mettant en garde contre une analyse trop exclusivement centrée sur l'utilisateur qui négligerait de prendre en compte la « plasticité » de l'offre<sup>425</sup>, sa résistance structurelle aux pratiques d'appropriation : « *En premier lieu, s'il était sans doute nécessaire de remettre en cause l'idée d'un développement autonome de la technologie, les nouvelles approches tendent, elles, à surévaluer la plasticité de la technologie et à faire des objets techniques des objets mous, façonnables à merci comme une sorte de pâte à modeler. Or la technologie présente des rigidités, relève par exemple de lois physiques qui limitent ses usages. En second lieu, les études plus récentes tendent à surévaluer le pouvoir des usagers sur la technologie et à négliger par trop les stratégies d'offre qui structurent ou conditionnent les usagers.* »<sup>426</sup>. André Vitalis recommandait de situer l'usage au carrefour de trois logiques principales : une logique technique qui définit le champ des possibles, une logique économique qui détermine le champ des utilisations rentables et une logique sociale qui détermine la position particulière de l'utilisateur avec ses besoins et ses désirs<sup>427</sup>. Cette approche permet de prendre en compte la dissymétrie des rapports producteurs/consommateurs et de faire apparaître des enjeux trop souvent oubliés.

---

<sup>424</sup> Thierry Vedel et André Vitalis, *op. cit.*

<sup>425</sup> Thierry Vedel, *op. cit.*, p. 27.

<sup>426</sup> *Ibidem.*

<sup>427</sup> André Vitalis, *op. cit.*, p. 9.

La sociologie politique des usages ne constitue pas à proprement parler un programme de recherche nouveau ou une rupture de paradigme, mais plus une tentative pour articuler dans un même cadre analytique les apports respectifs de perspectives existantes qui, chacune ont mis l'accent sur une dimension particulière de l'usage des techniques. Elle s'apparente à une « *position aménagée* » pour reprendre l'expression de Mathew Miles et Mickael Huberman<sup>428</sup>. La dichotomie existante entre la conception et la diffusion sur le marché tend à s'effacer pour laisser place à une vision globale du processus d'élaboration de l'offre et de la formation des usages sociaux. Josiane Jouët est d'avis que « *ces analyses replacent l'usage dans son environnement et dans les stratégies politiques et marchandes [...] dégageant les enjeux de société qui sous-tendent la diffusion des TIC.* »<sup>429</sup>.

La sociologie politique des usages se démarque par le fait qu'elle tente de lier la dimension macro-sociale d'analyse de l'offre technique avec la dimension micro-sociale de l'étude des usages en pratique. Il s'agit de faire le pont entre les démarches centrées exclusivement sur l'analyse des processus d'innovation et celles basées exclusivement sur l'analyse des usages en situation, et réussir, en fin de compte, à dresser un tableau intéressant des différentes logiques qui président à la formation des usages. Cela suppose d'une part d'appréhender la dynamique de développement de l'innovation technique comme un rapport constant entre une logique technique et une logique sociale qui s'articule selon une certaine configuration technique. D'autre part, cette approche apporte un éclairage approfondi sur les représentations des usagers et de la technique qui guident les interactions entre logique d'utilisation et logique d'offre. L'étude des usages nécessite alors « *de constamment prendre en compte les interrelations complexes entre outil et contexte, offre et utilisation, technique et social.* »<sup>430</sup>.

### *Les quatre logiques*

La sociologie politique des usages envisage la question des usages dans une double dimension : micro-sociologique (pratiques et représentations des objets techniques) et macro-sociologique (matrices culturelles et contextes socio-politiques). Se démarquant par rapport à d'autres chercheurs qui, à la même période, se montraient plus intéressés par le pouvoir des usagers que par le conditionnement de l'offre, Thierry Vedel et André Vitalis ont voulu considérer le changement technologique dans sa globalité, c'est-à-dire à travers quatre dimensions jugées essentielles : le couple logique technique et logique sociale et le couple logique d'offre et logique d'utilisation. La logique sert ici à camper au sein d'un même ensemble les intérêts, les valeurs, les pratiques et les stratégies

---

<sup>428</sup> Mathew Miles et Mickael Huberman, *Analyse des données qualitatives : Recueil de nouvelles méthodes*, Bruxelles, De Boeck Université, 1991, p. 480.

<sup>429</sup> Josiane Jouët, « Retour critique sur la sociologie des usages », *Réseaux*, vol. 18, n°100 (2000), p. 487-521, p. 498.

<sup>430</sup> Thierry Vedel, *op. cit.*, p. 32.

des différents acteurs sociaux en interaction les uns avec les autres. Elle est toutefois capable sur le long terme de se transformer, travaillée qu'elle est par la confrontation et la complémentarité des intérêts et des valeurs défendus par les grands acteurs sociaux. En définitive, les logiques traversent de part en part l'ensemble social et chacune dispose de ses moyens d'expression. Et c'est leur interaction qui va « donner vie » aux usages observés dans la pratique.

L'articulation des deux premières logiques (technique et sociale) est présentée en recourant au concept de « configuration sociotechnique » (CST). La CST désigne : « *la coopération qui s'établit entre différents acteurs autour de la mise en œuvre d'une technologie.* »<sup>431</sup>. Ce concept se penche sur les effets conditionnant de la technique, sur les relations sociales et ainsi « *d'esquisser quelques orientations programmatiques pour étudier le rôle des usagers dans les politiques des TIC.* »<sup>432</sup>. Un processus d'innovation technologique est un système de relations sociales qui se met en place autour d'une technique, mais aussi par l'intermédiaire de celle-ci, impliquant l'élaboration d'une coopération entre différents acteurs : « *Cette coopération ne relève pas seulement du contexte social dans lequel elle se déploie (objectifs stratégiques et ressources des différents acteurs, cadre réglementaire régissant leurs capacités d'intervention, schémas culturels qui orientent leurs actions). Elle est aussi, influencée par les caractéristiques techniques intrinsèques de la technologie autour de laquelle elle s'organise : celle-ci définit un champ de contraintes et de possibles, un modus operandi plus ou moins flexible, et surtout un ensemble de problèmes pratiques ou organisationnels à résoudre.* »<sup>433</sup>. Le concept de configuration socio-technique suggère une dialectique constante entre logique technique et logique sociale. Ce rapport constant génère la dynamique par laquelle l'innovation technologique se développe. C'est une cristallisation arbitraire qui permet de repérer les moments forts d'un processus d'innovation technologique par essence continu, à savoir des moments où les relations sociales autour de la technique parviennent à une stabilité provisoire qui les rend plus visibles et observables. Quelque part, c'est une sorte d'arrêt sur image qui fige à un moment donné, un agencement social autour d'une technique. Pratiquement, l'étude d'un processus d'innovation technologique consistera à décomposer celui-ci en quelques CST fondamentaux qui constituent des ruptures fondamentales dans son déroulement : « *Par exemple, une première CST permet de formaliser les relations sociales qui se nouent autour d'un programme de recherche mené dans un laboratoire. Celles-ci font apparaître des tensions autour de problèmes et d'options stratégiques, qui se résolvent par la mise en place d'une seconde et qui aboutit à un équilibre provisoire entre technique et social. Cet équilibre se dilue à nouveau sous le jeu de tensions nouvelles générées par cette seconde CST et conduit, par la recherche de solutions aux problèmes rencontrés, à la formation*

---

<sup>431</sup> Thierry Vedel et André Vitalis, *op. cit.*, p. 3.

<sup>432</sup> *Ibidem.*

<sup>433</sup> Thierry Vedel, *op. cit.*, p. 29.

*d'une troisième CST.*»<sup>434</sup>. Les auteurs insistent bien sur l'idée d'effets « conditionnants » pour signifier, au contraire des effets « déterminants », le fait que d'autres facteurs que la technique façonnent un processus d'innovation : « *Les contraintes propres aux outils n'existent pas en soi, mais ne se manifestent qu'au travers de leur mise en œuvre par les acteurs sociaux. De la même façon, les relations sociales mises en œuvre lors du processus d'innovation technologique n'existent que par la médiation de la technique.* »<sup>435</sup>.

D'autre part, la sociologie politique des usages, au regard des potentialités de diffusion d'une technologie, s'efforce de penser ensemble une logique d'offre et une logique d'utilisation. Certes, de nombreux travaux ont pendant longtemps occulté les capacités de réappropriation, de détournement des usages, mais celles-ci ne peuvent conduire pour autant à minimiser l'impact d'une certaine offre technologique génératrice de contraintes qui place l'utilisateur en bout de chaîne. D'où l'opportunité de penser la diffusion de la télémédecine en termes de rapports d'usage qui supposent « *une confrontation itérative de l'instrument et de sa fonction avec le projet de l'utilisateur* »<sup>436</sup>, ce dernier se trouvant « *au nœud d'interactions complexes entre son projet, son désir profond et le modèle d'utilisation auquel il pense.* »<sup>437</sup>. Nous retiendrons dès lors la définition des usages comme étant : « *Des modes d'utilisation se manifestant avec suffisamment de récurrence et sous la forme d'habitudes suffisamment intégrées dans la quotidienneté pour s'insérer et s'imposer dans l'éventail des pratiques culturelles préexistantes, se reproduire et éventuellement résister en tant que pratiques spécifiques à d'autres pratiques concurrentes ou connexes.* »<sup>438</sup>. L'articulation entre les deux logiques, offre et utilisation, peut être analysée notamment en terme de représentation. Ces représentations renvoient d'une part à la dimension politique de l'interaction et d'autre part à sa dimension symbolique; autrement dit, aux représentations des usagers qui relèvent de l'expression politique d'intérêts, et à celles qui correspondent à la représentation mentale, cognitive. La distinction de la première dimension permet à Thierry Vedel de mettre l'accent sur la difficulté de représenter les usagers de façon institutionnelle (si l'on peut dire), qui constituent un groupe disparate, virtuel et qui parvient rarement à s'organiser en association politique. La seconde représentation renvoie aux différentes images qu'ont les concepteurs des usages et des usagers (saisissables à travers l'étude des modes d'emploi, des conditions d'expérimentations, des discours, etc.) ainsi qu'aux représentations de la technologie développées par les usagers. Dans ce contexte, il est important d'étudier les représentations des utilisateurs, dans toutes les acceptions de cette expression : les représentations que les utilisateurs se font de l'outil, les représentations que les concepteurs se font des utilisateurs, et les

---

<sup>434</sup> *Ibid.*, p. 30.

<sup>435</sup> *Ibidem.*

<sup>436</sup> Jacques Perriaut, *La logique de l'usage. Essai sur les machines à communiquer*, Paris, Flammarion, 1989, p. 135.

<sup>437</sup> *Ibidem.*

<sup>438</sup> Jean-Guy Lacroix, « Entrez dans l'univers merveilleux de Vidéoway », dans Jean-Guy Lacroix, Bernard Miège et Gaëtan Tremblay, (dir.), *op. cit.*, p.137-162, p. 147.



manières dont les utilisateurs organisent leur représentation. Une analyse de la représentation permet de tenir compte de deux dimensions importantes de cette dynamique, soit les dimensions politique et symbolique qui sont souvent négligées par rapport à la dimension économique. Ils soulignent l'intérêt d'étudier comment : « *Les producteurs de la technologie s'efforcent d'agir sur les représentations de la technologie que se font les utilisateurs de manière à orienter les usages de la technologie selon leurs propres objectifs.* »<sup>439</sup>. Il s'agit bien de la construction d'un ensemble de représentations et de justifications qui entourent la technique elle-même et qui alimentent la rhétorique des acteurs concernés.

En croisant ces quatre logiques, il est possible de spécifier les rapports d'usage spécifiques à un système technologique donné, ces rapports d'usage définissant à la fois un rapport à l'objet technique et un rapport social entre les différents acteurs. Pour conclure, la sociologie politique des usages vise à la fois l'étude de l'offre technique (à travers sa structuration économique et les politiques des acteurs) et celle des usages et des pratiques en situation.

Thierry Vedel précise d'ailleurs l'éventail des techniques susceptibles d'être mobilisées : « *De l'ethnométhodologie pour l'étude des usages et de leur signification, à l'analyse sémiologique pour l'étude des discours d'accompagnement, jusqu'à l'analyse stratégique pour saisir les jeux d'acteurs.* »<sup>440</sup>. Un champ appelle une analyse ethnologique ou micro-sociologique au plus près des terrains, alors que le second répond à une interrogation politico-économique par une vision macro-sociologique. La nécessaire analyse des interactions entre ces deux champs appelle à des disciplines ou des méthodologies différentes qui ne va pas de soi. Car il reste que rien n'est dit sur la façon de relier les plans. En effet, les dimensions de cette approche relèvent de deux niveaux de réflexion et d'investigation habituellement disjoints. Pour Serge Proulx : « *L'une des pistes possibles consiste dans la réalisation d'études concrètes se donnant pour objectif la description minutieuse et fine, dans toute leur complexité, des multiples rapports de médiation unissant les usagers aux objets techniques. Cette perspective permettrait la mise au jour de multiples chaînes de médiations articulant les rapports d'usage aux micro-contextes et aux macro-contextes.* »<sup>441</sup>.

Notre matrice d'examen tentera de prendre en compte les différents niveaux d'analyse, d'intégrer dans l'étude les diverses phases du cycle de vie de la technologie et de considérer l'hétérogénéité des entités composant le projet. Cette approche constituera le fondement de notre démarche. Deux principales dimensions de la sociopolitique des usages peuvent être exploitées au vu de notre questionnement général portant sur les conditions et les finalités de développement de la télémédecine à domicile, à savoir l'analyse des alliances et controverses et celle de la double

---

<sup>439</sup> Thierry Vedel, *op. cit.*, p. 37.

<sup>440</sup> *Ibid.*, p. 32.

<sup>441</sup> Serge Proulx, « Les différentes problématiques de l'usage et de l'utilisateur », dans André Vitalis (dir.), *op. cit.*, p. 149-159, p. 151.

représentation (sociale et institutionnelle), auxquelles nous allons superposer celle des rapports de pouvoir. Néanmoins, les diverses dimensions analytiques exposées ne retrouveront pas en intégralité de correspondances directes avec nos terrains d'enquêtes. Il ne faut pas voir l'identification de ces variables comme la volonté d'ériger un cadre analytique rigide tel qu'on l'emploie dans certaines approches méthodologiques, mais plus comme une grille d'analyse générale au moyen de laquelle nous avons voulu interpréter les données issues de notre d'enquête.

## 2.3 Alliances et controverses

### *Le modèle de la traduction*

Dans ce paragraphe, consacré aux alliances et controverses, nous présenterons deux modèles qui guideront notre étude. Le premier, qui jouit d'une certaine notoriété et légitimité importante dans l'analyse des processus d'innovation, est celui du modèle de la traduction proposé par Michel Callon<sup>442</sup>. Nous poursuivrons ensuite avec l'approche des politiques et des alliances d'acteurs proposée par Vincent Lemieux<sup>443</sup>. Ces approches se situant à des niveaux différents (micro-macro), permettront de saisir la mise en place de la télémédecine à domicile sous ces deux versants.

Plusieurs études portant sur le changement technologique dirigent leur attention exclusivement sur l'innovation technologique ; cette perspective permet d'apprécier le cheminement de l'objet ou du système technique face à un ensemble de contraintes et de possibilités. D'autres sont centrées exclusivement sur l'utilisateur ; elles permettent d'évaluer l'appropriation des techniques et les formes émergentes d'usages.

Compte tenu de la question spécifique que nous avons préalablement formulée, il est nécessaire de pouvoir étudier à la fois l'offre technologique (le programme politique) et les usagers de façon à analyser les formes de collaboration et d'affrontement qui émergent dans le cours du changement. La sociologie politique des usages articule dans son approche les processus d'innovation technologique avec celles relatives à la dynamique des acteurs sociaux. Pour Thierry Vedel et André Vitalis, le processus d'innovation passe nécessairement par l'établissement d'une coopération entre différents groupes d'acteurs : « *L'établissement de cette coopération est influencé à la fois par les caractéristiques de la technologie (qui définit un champ de contraintes et une gamme d'options entre lesquelles il faut choisir) et par le contexte social (ressources dont disposent les acteurs, cadre réglementaire régissant leurs capacités d'intervention, schémas culturels qui orientent leurs*

---

<sup>442</sup> Michel Callon, « Eléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et ses marins pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc », *L'Année sociologique*, vol. 36 (1986), p. 169-208.

<sup>443</sup> Vincent Lemieux, « Les politiques publique et les alliances d'acteurs », dans Vincent Lemieux et al., *Le système de santé au Québec. Organisations, acteurs et enjeux*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 1994, p. 107-128.

*stratégies*). »<sup>444</sup>. Les objets techniques y sont définis comme des construits résultant des interactions entre les différents acteurs ou groupes sociaux. Dans ce sens, et à la manière des faits scientifiques, « *un processus d'innovation technique se présente [...] comme une compétition entre différents projets et s'achève lorsque l'un d'eux s'impose sur les autres.* »<sup>445</sup>. L'examen des controverses qui accompagnent tout processus d'innovation peut montrer l'imbrication étroite des contenus techniques et sociaux ; ce qui explique que deux projets en compétition impliquent en général la confrontation de deux conceptions du monde et de la société. Le processus d'innovation est une succession d'épreuves et de transformations où une série d'acteurs se trouvent en relation. L'intérêt réside alors dans l'effort de resituer la télémédecine à domicile dans son environnement social, organisationnel et technologique, ainsi que la volonté de la définir comme le résultat d'une série de compromis.

Pour ce faire, nous mobiliserons l'approche proposée par la théorie de la traduction. L'école de la traduction, à laquelle est identifié le Centre de sociologie de l'innovation (CSI) de l'Ecole des Mines de Paris, a inspiré un certain nombre d'analyses portant sur les technologies médicales. Le principe moteur de l'innovation est décrit par les tenants de la traduction comme un processus d'interactions (traduction) s'opérant à travers la mise en réseau d'une multitude d'acteurs diversifiés. La traduction consiste en une opération qui permet d'établir « *un lien intelligible entre des activités hétérogènes.* »<sup>446</sup>.

En effet, Michel Callon<sup>447</sup> puis Madeleine Akrich, Michel Callon et Brunon Latour<sup>448</sup> ont caractérisé les différentes étapes (les étapes de la traduction), non linéaire mais « tourbillonnaire », permettant de retranscrire et comprendre le succès ou les échecs des innovations. Dans son article de 1986, Michel Callon pris l'exemple devenu emblématique depuis, du réseau formé autour de la raréfaction des Coquilles St Jacques (CSJ) des côtes bretonnes, en décrivant les différentes étapes de la traduction qui mettent en exergue les stratégies adoptées par les principaux acteurs. Les grandes étapes sont l'analyse du contexte, la problématisation, l'intéressement, l'enrôlement et la mobilisation, qui sont autant d'opérations de traduction. Intimement liées, elles sont présentées chronologiquement mais peuvent se chevaucher. Tout d'abord, l'analyse du contexte, consiste à repérer les acteurs (humains) et les actants (non-humains) en présence, à discerner leurs intérêts et leurs enjeux. La problématisation désigne le mouvement par lequel un acteur ou un groupe d'acteurs définit un projet,

---

<sup>444</sup> Thierry Vedel et André Vitalis, *op. cit.*, p. 8.

<sup>445</sup> Thierry Vedel, *op. cit.*, p. 21.

<sup>446</sup> Michel Callon, « Sociologie des Sciences et économie du changement technique : l'irrésistible montée des réseaux technico-économiques », dans Madeleine Akrich, *Ces réseaux que la raison ignore*, Paris, L'Harmattan, 1992, p. 53-78, p. 55.

<sup>447</sup> Michel Callon, 1986, *op. cit.*

<sup>448</sup> Madeleine Akrich, Michel Callon et Bruno Latour, « A quoi tient le succès des innovations. Premier épisode : l'art de l'intéressement », *Annales des Mines*, juin 1988, p. 4-17. Madeleine Akrich, Michel Callon et Bruno Latour, « A quoi tient le succès des innovations. Deuxième épisode : l'art de choisir les bons porte-parole », *Annales des Mines*, septembre 1988, p. 14-29.

formule un problème, en vue de le présenter comme indispensable, comme un point de passage obligé pour les autres acteurs. Elle suppose de discerner l'ensemble des acteurs indispensables à la réussite du projet et de leur expliquer et démontrer en quoi leur présence est nécessaire dans le projet. Dans un second temps, elle suppose d'identifier les points de passage obligés pour les acteurs, c'est-à-dire les points qui vont apparaître comme indispensables aux acteurs et indiquent leur nécessité de se rassembler. C'est à partir de ce passage qu'une collaboration active de toutes les parties devient effective. Il convient à présent d'intéresser les acteurs et actants identifiés durant la phase de problématisation, c'est-à-dire de les transformer en alliés. Cette étape consiste à concrétiser le réseau d'alliances envisagé au cours de la problématisation et de soumettre les alliances à des épreuves de force. Les acteurs qui maîtrisent la chaîne de traduction mettent en place des dispositifs d'intéressement, de manière à détourner les autres entités de leurs objectifs et à les faire passer par le point de passage obligé. Lorsque les acteurs acceptent de jouer le rôle qu'on leur a assigné, on peut parler d'intéressement réussi : « *L'intéressement, s'il réussit, confirme la validité de la problématisation, qui dans le cas contraire se trouve réfutée* »<sup>449</sup>. Concernant l'enrôlement, l'objectif n'est pas seulement de chercher à motiver les acteurs mais aussi de leur confier un rôle en vue de les impliquer et de les faire agir où chacun devient co-producteur de la démarche. L'enrôlement désigne « *le mécanisme par lequel un rôle est défini et attribué à un acteur qui l'accepte.* »<sup>450</sup>. C'est dans l'interaction des acteurs, et plus précisément dans leurs conversations, que le dispositif se construit. Les alliés « s'alignent » sur les objectifs et selon les modalités qu'ils ont également contribué à définir. L'objectif de cette étape de mobilisation est de rallier le plus grand nombre d'alliés et de faire tenir ensemble tous les alliés intéressés, c'est-à-dire de rendre le réseau alors formé, cohérent et convergent. Ce ralliement implique de choisir des intermédiaires et des représentants afin de désigner les porte-parole de chacun des groupes formant le réseau. Ainsi, mobiliser progressivement des acteurs qui s'allient revient à constituer « *une chaîne d'intermédiaires qui aboutissent à un seul et ultime porte-parole.* »<sup>451</sup>. Un porte-parole s'exprime au nom d'une ou plusieurs entités du réseau et font taire celle-ci : « *le destin de l'innovation, son contenu mais aussi ses chances de succès résident tout entier dans le choix des porte-parole qui vont interagir, négocier pour mettre en forme le projet et le transformer jusqu'à ce qu'il construise un marché.* »<sup>452</sup>. Il permet de simplifier le réseau d'alliances, de réduire la longueur des chaînes de traduction. Les acteurs font masse pour rendre crédibles et indiscutables les propositions auxquelles quelques actants ont adhéré précédemment et qui fondent l'objectif commun. Toutefois, mobilisation et consensus peuvent être contestés à tout moment, soulignant la fragilité du processus de traduction. Un réseau doit donc être consolidé et

---

<sup>449</sup> Michel Callon, 1986, *op. cit.*, p. 189.

<sup>450</sup> *Ibidem.*

<sup>451</sup> *Ibid.*, p. 197.

<sup>452</sup> Madeleine Akrich, Michel Callon et Bruno Latour, sept. 1988, *op. cit.*, p. 24.

renforcé continuellement, le rendre irréversible et l'étendre à des acteurs influents qui auront pour mission de le consolider.

Au cours de ces différentes étapes de la traduction un réseau a été constitué, la problématisation s'est « transformée » en un réseau de liens contraignants. Il s'est dessiné un « acteur-réseau », c'est-à-dire un réseau qui agit comme un acteur associant de gré ou de force de multiples autres actants et qui tente de tenir ensemble les alliés et de rendre les asymétries irréversibles. Le processus des innovations ne se retrace pas selon un schéma linéaire marqué d'étapes irréversibles et successives, comme le modèle diffusionniste de Rogers<sup>453</sup> le suppose ; mais bien un processus chaotique, tourbillonnaire, marqué d'essais et d'erreurs, de confrontations, de négociations et de compromis. Les réseaux alors formés sont parfois amenés à se déformer et se recomposer : « *A chaque boucle, l'innovation se transforme redéfinissant ses propriétés et son public.* »<sup>454</sup>. Par conséquent, le sort d'un projet dépend des alliances qu'il permet et des intérêts qu'il mobilise : « *l'innovation c'est l'art d'intéresser un nombre croissant d'alliés qui vous rendent de plus en plus fort.* »<sup>455</sup>.

Si la controverse révèle les choix opérés par les acteurs, son étude permet également de saisir l'action collective en train de se faire : « *L'intérêt des controverses technologiques est double. D'abord, elles révèlent l'existence des nombreuses négociations qui précèdent et éliminent les choix techniques proprement dits, tout en montrant le caractère limité de ces négociations. Ensuite, elles constituent un terrain d'accès privilégié pour étudier les mécanismes par lesquels certaines solutions s'imposent d'abord localement, et finissent par s'étendre.* »<sup>456</sup>. Une controverse peut se définir comme autant de tentatives d'éclaircissement des groupes d'acteurs concernés autour des objets techniques impliqués. C'est un espace d'expression sur des problèmes posés et des solutions envisageables, permettant une remise à plat et une reformulation des objectifs. L'intérêt dans notre recherche sera d'expliquer la naissance, le déroulement et l'éventuelle clôture des controverses sur la télémédecine en leur donnant une place à part entière dans la constitution des réseaux socio-techniques. Nous porterons notre attention aussi bien sur la nature de la controverse, c'est-à-dire le sujet sur lequel elle porte, que sur les acteurs qu'elle implique, les intermédiaires sur lesquels elle s'ancre et les transformations qu'elle entraîne.

Ce modèle de la traduction sera essentiellement mobilisé dans l'analyse des différentes logiques d'implantation de nos trois applications technologiques. Pour autant, l'un des problèmes majeurs de l'école de la traduction, est qu'elle tient rarement compte des rapports de pouvoirs hiérarchiques qui façonnent le processus. On ne voit plus qu'une longue série de relations d'alliances, de négociations

---

<sup>453</sup> Dominique Boullier, « Du bon usage d'une critique du modèle diffusionniste : discussion-prétexte des concepts de Everett M. Rogers », *Réseaux*, vol. 7, n°36 (1989), p. 31-51.

<sup>454</sup> Madeleine Akrich, Michel Callon et Bruno Latour, sept. 1988, *op. cit.*, p. 21.

<sup>455</sup> Madeleine Akrich, Michel Callon et Bruno Latour, juin 1988, *op. cit.*, p. 17.

<sup>456</sup> Michel Callon, « Pour une sociologie des controverses technologiques », *Fundamenta Scientiae*, vol. 2, n°3-4 (1981), p. 381-399, p. 385.

et de compromis entre phénomènes sociaux et techniques considérés *a priori* d'égale importance. La mise sur le même pied de tous les acteurs et actants et l'agnosticisme des rapports de force préexistants conduisent à une sous-estimation des facteurs politiques. La politique n'est pas niée, mais elle est censée se construire d'en bas, dans les interactions et les réseaux. Alors qu'elle a le mérite de décrire une situation qui nous paraît être idéale dans toute dynamique de changement technologique, l'approche semble trop ignorer les conditionnements de l'offre technologique maintes fois révélés déjà par les recherches empiriques, en occultant les effets structurants de l'offre technologique<sup>457</sup>.

### *Les politiques publiques et les alliances*

La recherche de coopération devient l'occasion de débats importants entre schémas culturels différents, où les conflits, négociations et alliances peuvent figurer au premier plan de ce jeu politique. Une sociologie politique des usages peut donc facilement être couplée aux modèles sur les alliances développés en science politique. Selon les auteurs, ces modèles sont articulés autour des notions de « communautés des politiques publiques », de « coalitions partisanes », de « sous-systèmes de politiques » ou tout simplement d'« alliances ». Malgré les particularités auxquelles elles renvoient, ces différentes notions réfèrent toutes à l'idée d'un positionnement d'acteurs autour d'enjeux spécifiques :

*« Une alliance est un ensemble plus ou moins conjoncturel et plus ou moins négocié d'acteurs individuels ou collectifs qui ont des rapports de coopération et de conflit à la fois et qui cherchent à obtenir grâce à cette alliance des avantages plus grands que s'ils n'en faisaient pas partie. »*<sup>458</sup>.

*« Les alliances prennent des formes diverses. Elles peuvent être, en tout ou en partie, des associations permanentes ou des réseaux d'associations permanentes ; elles peuvent donner lieu à des coalitions temporaires à l'intérieur d'elles-mêmes ou avec des acteurs d'autres alliances ; elles peuvent aussi se traduire en tendances faites de coordination tacite plutôt qu'explicite. »*<sup>459</sup>.

Visiblement, dans chaque secteur de politiques publiques existe une « communauté » d'acteurs où à l'occasion d'une politique donnée, un « réseau » de certains d'entre eux interviendrait dans les processus par lesquels se réalise la politique, au lieu de poser, au départ, l'existence de

---

<sup>457</sup> Jean-Guy Lacroix, Gaëtan Tremblay et Gilles Pronovost, *op. cit.*, p.117.

<sup>458</sup> Vincent Lemieux, *L'étude des politiques publiques: les acteurs et leur pouvoir*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2002, p. 52.

<sup>459</sup> Vincent Lemieux, 1994, *op. cit.*, p. 109.

« communautés » et de les réduire aux organisations et groupes spécialisés qui seraient des acteurs dominants. Les acteurs qui participent aux politiques du secteur de la santé à propos de la télémédecine seront caractérisés par leur appartenance à des alliances qui se recoupent en partie ou ne se rencontrent pas.

Les alliances font référence à des relations entre alliés, plus ou moins cohésives entre elles. Certains des participants à une alliance peuvent se coaliser pour un temps avec des acteurs d'autres alliances, selon des stratégies commandées par les situations qui se présentent. Vincent Lemieux arrive à identifier un certain nombre d'entre elles, au nombre de six, qui peuvent exercer à un moment ou l'autre, seules ou avec l'aide d'autres alliances, un pouvoir important dans la réalisation ou non des politiques publiques. Concernant la télémédecine, nous reprendrons dans sa typologie, l'alliance administrative, médicale et industrielle. Nous y joindrons celle de l'alliance associative. L'objectif étant d'arriver à identifier un certain nombre d'alliances qui ont exercé à un moment ou l'autre, seules ou avec l'aide d'autres alliances, un pouvoir important dans le déploiement de la télémédecine à domicile.

Pour le dire vite, l'alliance administrative est constituée de *« fonctionnaires du Ministère mais aussi de plusieurs cadres du réseau, dans les hôpitaux et les conseils régionaux en particulier. »*<sup>460</sup>. L'alliance médicale regroupe la *« grande majorité des médecins. Les dirigeants de la Corporation des médecins et des syndicats de spécialistes et d'omnipraticiens sont les principaux porte-parole de cette alliance. »*<sup>461</sup>. L'alliance industrielle *« manifeste la présence du monde des affaires dans le secteur de la santé. »*<sup>462</sup>. Même si l'alliance précédente s'oppose parfois à l'alliance médicale, les jeux de coopération avec elle sont plus déterminants que les jeux de conflit. L'alliance associative regroupe quant à elle les associations de représentants des usagers. En définitive, l'enjeu sera de saisir les principes ayant présidé à la constitution de ces dernières. L'on aura selon que le principe de l'efficacité, de l'appartenance ou du contrôle soit central, respectivement, une théorie d'inspiration économique, sociologique ou politique des alliances :

*« Il y a d'abord le principe de l'efficacité, propre à la science économique [...] Ce sont ici les bénéfices recherchés par les alliances et les ressources qu'elles consacrent qui sont les paramètres principaux, étant entendu que, selon le principe de l'efficacité, on cherchera à faire en sorte que le ratio bénéfices/ressources soit le plus satisfaisant possible. Les alliances, dans cette optique, permettent aux alliés d'obtenir des bénéfices qu'ils n'obtiendraient pas autrement (c'est la raison d'être des alliances). Les préférences non utilitaires sont au contraire bien présentes dans les études plus*

---

<sup>460</sup> *Ibid.*, p. 110.

<sup>461</sup> *Ibid.*, p. 111.

<sup>462</sup> *Ibidem.*

*sociologiques sur les alliances, centrées sur le principe de l'appartenance. Les relations entre les alliés et plus précisément leurs appartenances à des groupes d'amis ou de collaborateurs, à des voisinages idéologiques ou culturels, opposés à d'autres groupes d'appartenance, apparaissent comme constitutives des alliances [...] C'est le seuil de décision qui est généralement le paramètre considéré comme le plus déterminant. C'est dû en bonne partie au fait que ces études se rattachent pour la plupart à la science politique. Le principe du contrôle ou du pouvoir devient alors central, celui-ci étant défini comme la capacité d'un acteur individuel ou collectif à conformer un choix commun à son propre choix [...] le contrôle pouvant se concrétiser dans des décisions, ou encore dans des situations de non décision.»<sup>463</sup>.*

Considérant le fait que nous étudions le processus de changement s'étalant sur deux décennies environ, il serait risqué de prétendre identifier avec précision les multiples évolutions et fluctuations des diverses alliances. Pour autant, cette approche des alliances sera particulièrement mobilisée dans l'étude d'un de nos terrains d'enquête, à savoir le programme politique. Nous sortirons ici des clivages classiques Etat / usagers et nous rejetterons du même coup la vision monolithique de l'Etat<sup>464</sup>. Nous insisterons, à l'inverse, sur le regroupement d'acteurs provenant de divers horizons, qui partagent certaines croyances et qui luttent pour la défense de celles-ci. Ces modèles employés dans l'étude des politiques publiques ne renient pas les effets de système qui marquent les limites, les contraintes ainsi que les possibilités d'action (environnement socio-économique, structure informelle, institution, Etat, cadre juridique ou politique, etc.). Ils insistent cependant sur les acteurs, leurs intérêts, leurs valeurs, leurs idéologies, leurs atouts, leur rationalité limitée, leur capacité d'anticipation limitée, etc. Aussi, ils portent attention aux « jeux » de ces acteurs, marqués par l'incertitude, la communion d'idées, la collaboration, le conflit, la controverse, etc. Ils favorisent la prise en compte simultanée des effets de systèmes et des stratégies d'acteurs. On rejoint ici les préoccupations de Thierry Vedel et André Vitalis selon lesquels la recherche de coopération entre différents acteurs est influencée à la fois par les caractéristiques de la technique et par le contexte social<sup>465</sup>.

---

<sup>463</sup> Vincent Lemieux, Namatié Traoré et Nathalie Bolduc, « Coalitions, alignements et alliances interétatiques », *Études internationales*, vol. 25, n° 2 (1994), p. 237-258, p. 255.

<sup>464</sup> C'est une constante qui caractérise différentes théories des politiques publiques, comme le montre Gilles Pollet dans un article qui fait un inventaire des principales théories concernant l'analyse de politiques publiques. Gilles Pollet, « Analyse des politiques publiques et perspectives théoriques » dans Alain Faure, Gilles Pollet, Philippe Warin (dir.), *La construction du sens dans les politiques publiques. Débats autour de la nation de référentiel*, Paris, L'Harmattan, 1995, p. 25-47.

<sup>465</sup> Thierry Vedel et André Vitalis, 1993, *op. cit.*, p. 8.



## 2.4 Les rapports de pouvoir

### *Le pouvoir comme relation*

Les traditions en sociologie politique conduisent à appréhender explicitement la dimension du pouvoir présente dans la majorité des situations de communication. Le pouvoir s'exprime dans l'ensemble du champ des interactions sociales. Le système de rapports de force qui se noue entre les acteurs est d'une part sous-jacent aux rapports de communication qui s'établissent entre ces mêmes acteurs. D'autre part, la nature et la forme de ces rapports de communication ont, symétriquement, une action sur les rapports de pouvoir entre les acteurs<sup>466</sup>. Cependant, mobiliser le concept de pouvoir ouvre plus de questions que l'on en résout, tant le terme peut apparaître vague, excessivement accueillant et pluri-dimensionnel. Que ce soit pour des raisons idéologiques ou pour des raisons purement scientifiques, le concept de pouvoir employé à satiété s'est avéré « *essentiellement contesté*. »<sup>467</sup>. Comme le souligne Gérard Bergeron : « *le pouvoir n'est pas ce que la science politique peut offrir de mieux aux sciences sœurs*. »<sup>468</sup>.

Si la notion de pouvoir est complexe et ambiguë, elle renvoie implicitement à deux notions intimement liées : le pouvoir de faire quelque chose et le pouvoir exercé sur quelqu'un. On retrouve d'ailleurs cette même ambiguïté en anglais avec les notions de *power to* et de *power over*. Dans la littérature scientifique, le pouvoir apparaît d'abord, et de façon massive, comme « pouvoir-sur », le pouvoir des uns sur les autres, de domination de groupes sur d'autres groupes. L'une des définitions les plus classiques est celle de Max Weber : « *Toute chance de faire triompher, au sein d'une relation sociale, sa propre volonté, même contre des résistances, peu importe sur quoi repose cette chance*. »<sup>469</sup>. Nous retrouvons dans ce sens la définition que propose Jean-Marie Denquin : « *Un phénomène de pouvoir est un certain type d'action exercé sur quelque chose (ou sur quelqu'un)*. »<sup>470</sup>. Mais encore, il précise : « *Les rapports entre deux groupes, ceux qui exercent le pouvoir et ceux sur qui il s'exerce, où se trouvent combinés la contrainte et le consentement*. »<sup>471</sup>. Ce qui implique que le pouvoir désigne la capacité de modifier ou d'influencer la conduite d'autres individus ou groupes selon sa propre volonté. Le paradigme socio-politique s'avère alors dominant et le pouvoir, souvent attribué à des organisations et à des institutions, nomme un vecteur, vertical, des rapports sociaux.

Le pouvoir, cependant, et nous le voyons clairement chez Anthony Giddens, n'est pas d'abord

---

<sup>466</sup> Serge Proulx, « Usages des technologies d'information et de communication : reconsidérer le champ d'étude ? », dans SFSIC, *Emergences et continuité dans les recherches en information et communication*, Actes du XII<sup>e</sup> Congrès national des sciences de l'information et de la communication, p. 57-66, p. 65.

<sup>467</sup> Raymond Boudon et François Bourricaud, *op. cit.*, p. 459.

<sup>468</sup> Gérard Bergeron, « Pouvoir, contrôle et régulation », *Sociologie et sociétés*, vol. 2, n° 2 (1970), p. 227-248, p. 228.

<sup>469</sup> Max Weber, *Economie et société*, Paris, Plon, 1995, p. 95.

<sup>470</sup> Jean-Marie Denquin, *Science politique*, Paris, Presses universitaires de France, 1991, p. 134.

<sup>471</sup> *Ibid.*, p. 141.

domination sur les autres. Il n'élabore pas une théorie du pouvoir au sens classique du terme. C'est à travers l'étude de l'action sociale qu'il en vient à s'intéresser au pouvoir qu'il saisit comme la capacité des agents de modifier quelque chose dans le cours des événements, de mobiliser des ressources pour réaliser leur volonté. Etre acteur consiste avant tout à mettre en œuvre « *une capacité d'accomplir des choses* »<sup>472</sup>, en particulier d'influencer les comportements d'autres acteurs, mais aussi de transformer les circonstances, les contextes dans lesquels se tiennent les interactions. Le pouvoir devra être compris comme étant la capacité d'être ou de faire certaines choses. Dans cette perspective, le pouvoir apparaît « pouvoir de », pouvoir d'agir, pouvoir de se déterminer, capacité, liberté, autonomie, voire responsabilité. Chaque acteur possède des capacités d'action distinctes pouvant engendrer des situations conflictuelles. Toutefois, des mécanismes stables pouvant permettre de diriger avec certitude et constance les conduites des autres pourront finir par être établis<sup>473</sup>.

On ne saurait toutefois renvoyer dos-à-dos les conceptions politiques et phénoménologiques du pouvoir, ou encore ses dimensions systémiques et subjectives. D'abord, parce que « le pouvoir de » n'existe pas sans rapport au social, sans enracinement social. Ensuite, parce que l'exercice du pouvoir consiste justement dans l'articulation du systémique et de l'intentionnalité de l'agent. Nous réfutons toute position qui envisagerait le pouvoir en terme de valeur absolue : « *Il ne peut être appréhendé que dans le cadre d'une interaction spécifiée, comme une relation.* »<sup>474</sup>. Nous admettons sa perspective relationnelle et non substantialiste. Friedberg le dit clairement :

*« En premier lieu, elle (la définition) met l'accent sur la nature relationnelle et non transitive du pouvoir. Le pouvoir n'est pas un attribut, et il ne peut être possédé. Ce n'est pas un bien qu'on pourrait emporter avec soi pour le stocker quelque part, ou l'économiser comme de l'argent. C'est en effet sur ce point que l'analogie entre le pouvoir et la monnaie comme médium d'échange trouve sa limite : le pouvoir ne peut être économisé [...] Aucun acteur ne « stocke » le pouvoir, même si celui-ci existe bien dans les structures. Il l'exerce en tirant sur les ressources toujours asymétriques que les structures d'un contexte d'action mettent à sa disposition ; c'est en l'exerçant qu'il lui donne sa réalité et son efficacité, et c'est seulement ainsi qu'il traduit cette asymétrie de ressources en action sociale. [...] En deuxième lieu, cette définition souligne le lien irréductible entre pouvoir et (inter) dépendance, c'est-à-dire entre pouvoir et coopération, entre pouvoir et échange, même si cet échange est toujours et en quelque sorte structurellement déséquilibré ; pas de pouvoir sans relation, pas de relation sans*

---

<sup>472</sup>Anthony Giddens, *La constitution de la société : éléments de la théorie de la structuration*, Paris, Presses Universitaires de France, 2005, p. 347.

<sup>473</sup>Paul Patton, « Le sujet de pouvoir chez Foucault », *Sociologies et sociétés*, vol. XXIV, n°1 (printemps 1992), p. 91-101, p. 92.

<sup>474</sup>Jean-Philippe Lecomte, *Sociologie politique*, Paris, Gualino, 2005, p. 68.

*échange. C'est là la dimension instrumentale du pouvoir. On ne noue pas des relations de pouvoir gratuitement ou pour l'unique plaisir d'en avoir. On entre dans une relation de pouvoir parce que l'on doit obtenir la coopération d'autres personnes pour la réalisation d'un projet, quel qu'il soit (un but commun, un problème plus ou moins clairement perçu par les autres, etc.). Contrairement à l'intuition première qu'on pourrait en avoir, pouvoir et coopération ne sont pas contradictoires, mais sont la conséquence naturelle l'un de l'autre. »<sup>475</sup>.*

Bien que l'exercice du pouvoir suppose la mobilisation de ressources, nous considérerons que le pouvoir n'existe véritablement qu'en tant qu'il est exercé. Ce qui ne signifie pas néanmoins que l'étude des rapports des phénomènes de pouvoirs doit se limiter à l'étude du second négligeant la capacité et les ressources d'un pouvoir potentiel. Une fois ces postulats admis et pour éviter de tomber dans le piège de l'équivoque, il nous paraît de bon ton de mobiliser le pouvoir sur le plan de ses rapports. Le pouvoir est une relation que nous devons étudier dans son sens relationnel, c'est-à-dire, selon les rapports entretenus entre ceux où il s'exerce. Il s'agit en quelque sorte de neutraliser le concept pour le rendre strictement opératoire, bien que nous ne sommes pas certain qu'il se laisse « aseptiser » aussi aisément.

### *Chronologie*

Les manifestations des rapports de pouvoir sont intrinsèques à la constitution et la mise en place de la télémédecine, et nous entendons par là : « *Cette capacité qu'ont des individus, des groupes, des organismes, des institutions à agir sur les hommes, sur des choses, sur le cours des événements.* »<sup>476</sup>. De cette perspective dépendra la façon dont ils seront pris en compte et gérés dans notre analyse. Les rapports de pouvoir ne sont pas un mobile d'action mais l'intérêt de l'action sociale dans la construction macro-sociologique et la mise en place micro-sociologique de la télémédecine. Ils ont la caractéristique d'être présents à ces deux niveaux. Néanmoins, il ne faut pas envisager ces échelles de rapports de manière déconnectée, mais il faut tenter d'en saisir les intersections comme le suggère la sociologie politique des usages : « *Afin d'éviter les impasses d'une analyse centrée exclusivement sur le pouvoir et les ruses de l'individu-consommateur, une approche socio-politique des usages entend contextualiser ces derniers et les replacer à l'intérieur de la société actuelle. Il s'agit, en d'autres termes, de reconnaître le pouvoir de l'usager, mais un pouvoir contraint et fortement limité par le pouvoir dominateur de la production.* »<sup>477</sup>.

La grille d'analyse des rapports de pouvoir peut s'envisager selon deux dimensions distinctes, mais à

---

<sup>475</sup> Friedberg, *Le pouvoir et la règle*, Paris, Seuil, 1993, p. 116.

<sup>476</sup> Didier Fassin, *Espace politique de la santé. Essai de généalogie*, Paris, Presses Universitaire de France, 1996, p. 16-17.

<sup>477</sup> Thierry Vedel, 1994, *op. cit.*, p. 9.

saisir obligatoirement de façon dialectique. Une première concerne sa dimension temporelle. Nous avons en effet identifié une séquence propre à chacun des deux niveaux (micro-macro), tout en sachant que plusieurs recoupements seront effectués entre les deux. Pour le processus de mise en place des technologies, par l'analyse de nos trois applications, quatre phases peuvent être considérées dans l'analyse : 1) la conception du projet ; 2) la réalisation du projet ; 3) l'utilisation de la technologie ; et 4) l'évaluation et le suivi du projet. Pour le processus politique, la typologie de Yves Mény et Jean-Claude Thoenig identifie cinq phases marquantes : l'identification du problème ; la formulation de solutions ; le choix d'une solution (décision) ; la mise en œuvre de la solution (ou du programme) ; et la terminaison de l'action (évaluation)<sup>478</sup>. Pour autant, il ne faudra pas considérer ces différentes phases comme une succession linéaire et formelle d'actions, puisqu'elles reflèteront plutôt un « processus en cycle » ouvert à différentes formes de rétroaction, à des chevauchements, à des renversements de séquence et même à l'occultation de certaines phases.

### *Les acteurs*

Les rapports de pouvoir se caractérisent selon les individus entre lesquels ils s'exercent. Précisons tout d'abord que le système de santé en France mobilise une pluralité d'acteurs selon différents niveaux qui relève presque d'une « cacophonie » dans le cadre analytique. A première vue la santé est organisée et contrôlée par l'Etat en étant principalement financée par la Sécurité sociale. Comme le résume Bernard Bonnici par une métaphore à un véhicule automobile : « *La population constituerait les passagers, les prélèvements sociaux obligatoires (cotisations sociales) constitueraient le carburant, la Sécurité sociale serait l'assureur, mais le conducteur serait l'Etat qui tiendrait le volant, choisirait la route (politique de santé) et appuierait indifféremment sur les pédales d'accélérateur et de frein.* »<sup>479</sup>. Mais le système de santé, dans son opérationnalité, reste des plus complexes tant par le nombre d'individus hétérogènes et diversement impliqués que par l'éclatement des pouvoirs et des systèmes d'action en matière de régulation.

Le système de santé publique doit assurer un certain nombre de fonctions d'expertise, de concertation, de coordination, de programmation et de mise en œuvre. Il est placé sous la tutelle de l'Etat qui, par l'intermédiaire du Ministère chargé de la santé et de ses directions régionales et départementales, élabore la politique de santé et assume la prise en charge des problèmes généraux de santé publique<sup>480</sup>. Le Parlement décide depuis 1996 des objectifs de la politique de santé et du cadre de financement du système de protection sociale. A l'échelon régional, les Agences Régionales

---

<sup>478</sup> Mény Yves et Jean Claude Thoenig, *Politiques publiques*, Paris, Presses universitaires de France, 1989, p. 154-155.

<sup>479</sup> Bernard Bonnici, *La politique de santé en France*, Paris, Presses Universitaires de France, 2004, p. 93.

<sup>480</sup> Laurence Bloch et Pierre Ricordeau, « La régulation du système de santé en France », *Revue française d'économie*, vol. 11, n°1 (1996), p. 87-146.

d'Hospitalisation (ARH devenues ARS), les groupements d'intérêt public entre l'Etat et l'assurance maladie, exercent une tutelle tant financière que stratégique sur les établissements hospitaliers publics et privés.

En définitive, au niveau de l'organisation et de l'activité du système de santé, nous retrouvons l'Etat, le Parlement, le Haut comité de Santé Publique, la Conférence Nationale de Santé, la Conférence Régionale de Santé, les Ministères, l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation, le Conseil national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, les Agences Régionales de l'Hospitalisation, les Directions régionales des affaires sanitaires et sociales et les Directions Départementales des affaires sanitaires et sociales<sup>481</sup>. D'autres acteurs privés, de nature très diverse, cohabitent dans ce schéma complexe telles que les organisations professionnelles (conseils national et départementaux de l'ordre pour les professions de santé qui en sont dotés...). La place du secteur marchand est également en pleine expansion, qu'il s'agisse de l'industrie pharmaceutique, ou de différents groupements comme les industriels (concepteurs, fabricants, équipementiers), les opérateurs de télécommunications, les personnalisateurs (cartes, logiciels), les intégrateurs, les éditeurs, les diffuseurs et logisticiens ou les prestataires de services<sup>482</sup>.

Au contraire de la vision monolithique, l'Etat est également compris, à la suite de Bruno Jobert et Pierre Muller<sup>483</sup>, comme étant une entité fragmentée : d'abord en différents paliers (central, régional, etc.) ayant leurs propres instances décisionnelles, puis en différents secteurs d'activités (santé, éducation, science et technologie, etc.) qui tous comportent leurs propres normes, référents et intérêts. Ces normes et référents, ou encore ces référentiels sont eux-mêmes conflictuels au sein d'un même secteur. Nous verrons dans la suite de cette thèse, que dans un contexte où s'affrontent des objectifs globaux et sectoriels, ce sont souvent les acteurs les mieux organisés ou ayant un statut supérieur qui réussissent plus facilement à imposer leurs référentiels ou objectifs à l'ensemble des acteurs concernés : *« Les acteurs sociaux deviennent des acteurs politiques quand ils participent de quelque façon aux relations de pouvoir par lesquelles se réalisent les politiques publiques. De par les postes qu'ils occupent dans une organisation et de par leur compétence spécialisée ou non dans les décisions par lesquelles se réalisent les politiques publiques, les acteurs politiques appartiennent, dans le secteur des politiques sociales comme dans les autres secteurs, à quatre grandes catégories : les responsables, les agents, les intéressés et les populations. Ces catégories ne sont pas exclusives (les populations comprennent les trois autres catégories, etc.) Elles ne sont pas des catégories de personnes, mais d'acteurs, c'est-à-dire de personnes en des postes sociaux. »*<sup>484</sup>.

---

<sup>481</sup> Marc Duriez, « Le système de santé en France », Rapport au Haut Comité de Santé Publique, 2000.

<sup>482</sup> Michel Thonnet, « Les enjeux liés à l'introduction des TIC en France dans le domaine de la santé », dans Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix (dir.), 2001, *op. cit.*, p. 72-99, p. 91.

<sup>483</sup> Bruno Jobert et Pierre Muller, *L'Etat en action*, Paris, Presses universitaires de France, 1987.

<sup>484</sup> Vincent Lemieux, « Le pouvoir dans la réalisation des politiques sociales », *Service Social*, vol. 38, no 2-3 (1989), p.

Vincent Lemieux propose de regrouper les acteurs qui interviennent dans le processus des politiques en quatre groupes : les particuliers, les intéressés, les agents et les responsables. A l'intérieur de l'appareil gouvernemental, nous trouvons le rôle d'*agent* et celui de *responsable*. Les agents sont les personnes spécialistes du contenu, associées à l'appareil gouvernemental, alors que les responsables sont élus, les gestionnaires et les décideurs. A l'extérieur de l'appareil gouvernemental, nous trouvons le rôle d'*intéressé* et celui de *particulier*. Les personnes intéressées sont habituellement les experts, les groupes d'intérêts, patronaux et professionnels et autres spécialistes du contenu, médias, spécialistes, alors que les particuliers réfèrent à la population en générale touchée directement ou indirectement par la politique.

Il semblerait également que les significations que les acteurs prêtent aux situations font partie, entre autre, des ressources et/ou des contraintes mobilisées dans ces rapports de pouvoir.

## 2.5 La représentation sociale

### *Conception du changement technologique*

La seconde contribution de la sociologie politique des usages réside dans la prise en compte de la double représentation, qu'il importe de mettre en valeur afin de mieux exploiter son potentiel analytique. Il s'agira de s'astreindre à suivre les acteurs au plus près de leur travail interprétatif, prenant en compte à la fois leurs arguments et les preuves qu'ils apportent<sup>485</sup>. Pierre Musso souligne d'ailleurs le caractère englobant de ces représentations : « *Multiplication des récits et fictions d'accompagnement ; ce sont à la fois des « macro-représentations sociales», des grands récits sur la société (« société de consommation, de communication, de connaissance, de surveillance », etc.) et des « micro-représentations », des fictions liées à chaque objet technique particulier.* »<sup>486</sup>. Dans un premier sens, il s'agit de la représentation sociale (Vedel et Vitalis parlent de représentation symbolique, terme que nous trouvons équivoque), qui renvoie à « *l'image que se font les participants à la mise en place de la TIC.* »<sup>487</sup>. Elle recouvre ici deux grandes facettes : conception du changement technologique et conception de l'utilisateur.

La première facette correspond à la façon qu'ont les responsables d'envisager la mise en œuvre de la télémédecine. Cette dernière peut être appréhendée en recourant à trois variables : la conception de la technique, la conception de la gestion du changement et la conception des facteurs de changement. La première variable permet de détecter la façon qu'ont les différents acteurs d'envisager la télémédecine et sa place dans le système de santé. La deuxième variable définit la vision

---

179-195, p. 189.

<sup>485</sup> Luc Boltanski, *L'Amour et la Justice comme compétences*, Paris, Métailié, 1991.

<sup>486</sup> Pierre Musso, « La « révolution numérique » : techniques et mythologies », *La Pensée*, n°355 (2008), p. 103-120, p. 128.

<sup>487</sup> Thierry Vedel et André Vitalis, 1993, *op. cit.*, p. 9.

qu'entretiennent les responsables à l'égard de la gestion du changement analysé par la conception de l'organisation (ou celle du milieu) où se produit le changement, et la perception qu'ils entretiennent à l'égard des problèmes au sein de l'organisation ou du milieu concerné. La troisième variable, intimement liée à la seconde, vise à déterminer quelle conception les responsables entretiennent à l'égard des facteurs du changement, ce qui peut prendre deux formes : une conception strictement déterministe (l'univers étant prédéterminé par l'évolution technique) ou, à l'inverse, une multiplicité de facteurs (économique, médical...).

La prise en compte de ces dimensions permettra de saisir les systèmes de croyances parce que toute politique est imprégnée d'un référentiel, d'une image du secteur concerné, de sa place et de son rôle dans la société. Une analyse de la représentation sociale peut aussi contribuer à mieux comprendre le rôle attribué à l'utilisateur des TIC.

### *La conception des usagers*

La deuxième facette de la représentation sociale porte sur la conception des usagers. Trois variables sont retenues à cet effet : le rôle qui est reconnu à l'utilisateur dans le changement ; les justificatifs de sa participation et l'identification, la figure même de cet utilisateur.

La première variable amène à déterminer le rôle attribué théoriquement à l'utilisateur de la télémédecine dans le contexte du changement technologique. En croisant les propos de Jacques Chevallier<sup>488</sup> et ceux de Geneviève Cresson et François-Xavier Schweyer<sup>489</sup>, cinq indicateurs du rôle de l'utilisateur des TIC en cours de changement sont ici formalisés : assujéti, contributeur, acheteur, partenaire et affranchi. Tout d'abord, le rôle d'assujéti désigne toute conception de l'utilisateur des TIC en tant qu'acteur passif, tributaire des normes édictées unilatéralement. On ne lui reconnaît aucun rôle spécifique en regard des choix technologiques car son comportement est conçu comme le résultat de l'application stricte des normes nouvelles. Ce rôle peut se situer aussi bien du côté des professionnels de santé que sur celui des patients, tout comme le second. Celui de contributeur s'inscrit dans le prolongement de la logique du contribuable qui est généralement d'apporter « *une contribution matérielle ou personnelle, positive, sous peine de sanction* », écrit Jacques Chevallier<sup>490</sup>. Les professionnels de santé refusant d'adhérer à la télémédecine seront qualifiés de « rétrogrades » ou sont possiblement « blâmables » du fait qu'ils n'emploient pas la technologie la plus performante, impliquant une perte de chances dans la prise en charge du patient. Nous dirons que l'utilisateur se voit attribuer un rôle de contributeur quand la participation attendue de sa part consiste à mettre à profit

---

<sup>488</sup> Jacques Chevallier, « Regards sur l'administré », dans Michel Chauvière et Jacques Godbout (dir.), *Les usagers entre marché et citoyenneté*, Paris, L'Harmattan, 1992, p. 25-40.

<sup>489</sup> Geneviève Cresson et François-Xavier Schweyer, *Les usagers du système de soins*, Paris, ENSP, 2000.

<sup>490</sup> Jacques Chevallier, *op. cit.*, p. 33.

ses ressources matérielles ou personnelles pour le déploiement optimal de la télémédecine. Concernant le rôle d'acheteur, il est attribué à tout acteur dont la tâche consiste à juger de la valeur de la télémédecine, à travers l'acte d'« achat » ou de refus d'« achat » par lequel il exprime ses préférences. La notion d'achat est à prendre ici au sens figuré, c'est-à-dire au sens d'une acceptation ou d'une adhésion. Si la personne choisit de se priver de la TIC proposée par l'administration, celle-ci ne lui offre aucune alternative. Quant au rôle de partenaire, propre aux deux types d'utilisateurs, il signifie que l'acteur est vu comme un associé dans la réalisation du changement. Les utilisateurs doivent « jouer un rôle de partenaire dans la régulation du système de santé. »<sup>491</sup>. Enfin, le rôle d'affranchi définit la forme la plus accomplie d'autonomie à l'égard du changement, celle où l'acteur est libre de ses choix et ne fait face à aucune sanction formelle en cas de refus d'adhérer ou de prendre part au changement.

La deuxième variable porte sur les justificatifs de la participation des utilisateurs. Il s'agit des objectifs poursuivis par les responsables de la conduite du changement lorsqu'ils admettent la participation des utilisateurs des TIC au processus de développement de la télémédecine. Nous pouvons osciller pratiquement entre deux extrêmes : est-ce que la participation vise l'acceptabilité publique de la télémédecine ou bien à l'autre extrême, le contrôle par les utilisateurs des conditions de décision ? Cinq indicateurs peuvent cadrer les justificatifs donnés : favoriser l'acceptabilité publique, modifier les attitudes, obtenir des avis, travailler en partenariat et déléguer du pouvoir. Le premier indicateur renvoie à l'intention de favoriser l'acceptabilité, de diminuer la résistance de telle sorte que le changement soit accepté sans trop de problème. Dans cette situation qui s'apparente à une stratégie de persuasion au moyen de techniques de communication, on ne peut parler de participation réelle. Quant au deuxième indicateur, modifier les attitudes, il désigne une participation qui est conçue comme stratégie d'éducation, de formation ou d'adaptation dans l'objectif de préparer l'utilisateur au changement ou, en d'autres termes, dans le but de le rendre apte à utiliser les TIC qui seront introduites. La participation demeure ici encore extrêmement limitée. Le troisième indicateur désigne tout justificatif de la participation qui tourne autour de la finalité d'obtenir des avis, de recueillir de l'utilisateur des informations qui pourront être utiles aux responsables du changement. En effet, toute politique publique a besoin d'interlocuteurs pour les consulter, les associer aux actions à entreprendre ou parce qu'ils s'imposent et que ce sont eux qui posent les questions auxquelles ils font répondre<sup>492</sup>. L'utilisateur peut être envisagé dans ce sens comme une « ressource », un atout stratégique. Le quatrième indicateur, suppose le travail en partenariat, qui désigne toute participation qui sert à tirer profit d'une association directe avec l'utilisateur à travers un processus de négociation et de marchandage.

---

<sup>491</sup> François-Xavier Schweyer, « Genèse et dimensions des utilisateurs de l'hôpital public », dans François-Xavier Schweyer et Geneviève Cresson (dir.), *op. cit.*, p. 37-54, p. 38.

<sup>492</sup> Jean-Daniel Reynaud, *Les règles du jeu. L'action collective et la régulation sociale*, Paris, Armand Colin, 1993.



L'utilisateur se voit alors activement impliqué à presque toutes les étapes du projet. Enfin, le dernier indicateur est lié à l'objectif de déléguer du pouvoir. La participation sert à attribuer certains pouvoirs exclusifs à l'utilisateur, ce qui implique un désengagement de la part des responsables du projet, et ce, dès la détermination de la problématique, c'est-à-dire l'identification du problème.

La conception de l'utilisateur peut également être étudiée en intégrant une troisième variable : la figure de l'utilisateur de la télémédecine. Cette autre variable n'est pas à confondre avec la première (conception du rôle) dans la mesure où l'intérêt ne se situe plus sur le rôle en cours de changement, mais celui au terme du déploiement qui est en lien avec l'utilisation de la télémédecine. Six indicateurs permettent de préciser cette figure de l'utilisateur : la figure du bénéficiaire, la figure du prestataire, la figure de l'autorité (ou du décideur), la figure du client, la figure du consommateur et la figure du citoyen.

La première figure du bénéficiaire est celle où l'utilisateur est d'abord vu comme un administré, un individu pris en charge par l'administration à qui l'on attribue surtout un rôle passif en regard des TIC mises en place. Ce qui témoigne de sa situation d'assujéti face au pouvoir administratif. La figure du prestataire représente l'équivalent de la figure précédente, mais cette fois du côté du professionnel de santé que l'on identifie à nouveau selon une vision bureaucratique des identités sociales, ce qui le place en position d'infériorité par rapport à l'employeur ou l'autorité de tutelle en regard de l'utilisation de la télémédecine. Il n'a qu'un rôle d'assujéti, d'acteur passif ou dépendant. La figure de l'autorité ou du décideur révèle une conception de l'utilisateur qui apparaît en position d'autorité ou de décision par rapport à l'utilisation de la télémédecine qui lui est destinée. Cette façon de concevoir l'utilisateur peut s'appliquer non seulement aux autorités ou décideurs légitimes sur le plan politique ou administratif, mais à tout usager à qui l'on reconnaît différents droits à l'égard des TIC, par exemple le droit de refus, le droit d'exiger des modifications et ou le droit de choisir les TIC qui lui conviennent le mieux. Pour sa part, la figure du client se réfère plus à une conception de l'utilisateur que l'administration veut bien servir, non pas en le faisant participer aux décisions initiales, mais en lui reconnaissant simplement le droit d'utiliser ou non la TIC, de sorte que s'il décide de s'en priver, l'administration ne lui propose aucune autre alternative : « *En forçant le trait, on pourrait dire qu'ils deviennent plus clients de la politique sociale qu'acteur de la vie collective.* »<sup>493</sup>. La figure du consommateur est, pour sa part, imprégnée d'une vision marchande des identités sociales. Liée à la notion de choix, elle désigne un usager des TIC qui est interpellé en sa qualité de décideur individuel face à une offre variée de services. La seule façon pour celui-ci de manifester son opinion est par les inflexions données à son niveau de consommation. Le consommateur est présumé apte à faire des choix avisés et avantageux pour lui-même, et surtout pour la collectivité. Enfin, la figure du citoyen

---

<sup>493</sup> François-Xavier Schweyer, *op. cit.*, p. 41.

constitue cet acteur à qui l'on reconnaît l'égalité d'un point de vue juridique de même que des devoirs et des droits civils et politiques, dont un droit de regard dans les décisions qui concernent les grandes orientations de la société. En effet, en matière de droit des usagers du système de santé, les textes législatifs et réglementaires existants sont à la fois nombreux et variés dans leur champ d'application. Ils sont reproduits dans plusieurs Codes, tels que le Code civil mais aussi le Code de déontologie médicale. Xavier Schweyer soulignera que la figure de l'utilisateur citoyen est « *ambivalente : elle décrit les bénéficiaires des droits-crédances comme des usagers impliqués dans des processus décisionnels dans le champ sanitaire [...] elle comprend plusieurs dimensions, individuelles et collectives.* »<sup>494</sup>.

Pour autant, Thierry Vedel et André Vitalis ont occulté la représentation sociale « inter-usagers ». Bien qu'elle ne soit pas propre à l'arrimage des TIC, nous pouvons en dégager à nouveau plusieurs variables. Silla Consoli considère que : « *Quelles que soient les contingences de chaque rencontre entre le malade et le médecin attendent toute une série de comportements largement déterminés par les représentations sociales.* »<sup>495</sup>. Pour le patient, les représentations sociales des professionnels de santé peuvent s'organiser autour d'un triptyque. Tout d'abord la figure du « technicien-expert », doté d'un savoir et d'un savoir faire sur les dérèglements physiologiques prédomine parce que ce dernier est garant de la « restauration » de l'état de santé. Il se doit d'identifier le problème, le diagnostiquer, établir un pronostic et de ce fait améliorer dans la mesure du possible la vie du patient. A celle-ci s'ajoute celle du « confident », dans le sens où le professionnel doit être susceptible d'entendre les détresses individuelles. Les patients attendent de leur médecin qu'il les traite comme une personne et pas comme un objet à soigner. Enfin, celle de « l'autorité-parentale » qui évoque la capacité de rappeler à l'ordre, mais aussi d'apprendre des choses. Le rôle du médecin est ici celui d'un « contrôleur social » en représentant et en communiquant les normes de santé<sup>496</sup>. Concernant la conception du patient par le professionnel de santé, la figure du « corps-malade » en constitue une première mouture. Née au cours du XIX<sup>e</sup> siècle, par l'approche anatomo-clinique, socle de la médecine moderne et de savoirs, le malade disparaît derrière la maladie. Une seconde figure s'actualise de plus en plus, celle de l'associé, dans le but de faire du patient un partenaire à part entière en le responsabilisant, ce qui est d'autant plus manifeste dans le cadre d'une pathologie chronique. Dans ces circonstances, les connaissances du patient par rapport à son problème de santé se développent et il devient un interlocuteur plus averti pour discuter de différentes options de traitement. Il peut alors s'établir un véritable partenariat.

---

<sup>494</sup> *Ibidem.*

<sup>495</sup> Silla consoli « Relation médecin-malade », dans André Grimaldi et Julie Cosserat (dir.), *La relation médecin malade*, Paris, Elsevier, 2004, p. 15-35, p. 15.

<sup>496</sup> Danièle Carricaburu et Marie Ménoret, *op. cit.*, p. 52.

## 2.6 La représentation institutionnelle

### *Les modalités de participation*

Nous venons de décrire les variables et indicateurs employés dans l'étude de la représentation sociale. Il nous faut réaliser la même description pour la représentation institutionnelle. Celle-ci désigne pour les usagers : « *les moyens par lesquels ceux-ci peuvent exprimer collectivement leurs besoins et leurs attentes et peser sur le processus d'innovation technologique.* »<sup>497</sup>. La représentation institutionnelle, un qualificatif plutôt imparfait doit-on reconnaître, désigne en fait deux réalités distinctes selon les chercheurs : d'abord, les modalités d'expression de leurs intérêts ; ensuite, les formes de participation de leurs groupes représentatifs au processus de décision<sup>498</sup>.

Intrinsèque à l'exercice de la citoyenneté, la participation démocratique ne se réduit pas à la sélection des dirigeants, pas plus qu'aux mécanismes de participation sans fondement ni portée politique<sup>499</sup>. Elle englobe l'ensemble des actions par lesquelles le citoyen est directement associé, idéalement de l'intérieur du système, au processus de décisions publiques. Dans ce cas, nous nous intéressons au rôle effectif des acteurs dans le processus de changement et, plus exactement, aux modalités concrètes de participation des usagers à travers lesquels ils peuvent exprimer leurs intérêts. Cette idée générale de « modalités de participation » décline différentes variables : les moyens, les lieux, les sujets et l'intensité de la participation.

Tout d'abord, nous pouvons analyser les moyens par lesquels le citoyen est associé au résultat, c'est-à-dire les procédés qui lui permettent de prendre part à la décision dans la mise en place de la télémédecine. Dans l'histoire de la construction des politiques de protection sociale, la demande sociale des individus se prolongeait et était reconstruite à l'intérieur de l'action collective. Le schéma de David Easton<sup>500</sup> en sociologie politique (input/output) traduisait clairement ce processus allant du bas vers le haut, les politiques publiques et la place des usagers (output) étant conçues comme la satisfaction des exigences sociales (input) portées par des groupes sociaux. Or, dans le mouvement de « modernisation de l'Etat », le processus s'est plutôt inversé.

Depuis, l'Etat lui-même et ses administrations mettent en place des procédures de mobilisation des bénéficiaires des politiques publiques, et, en particulier, dans le cas des politiques sociales de santé<sup>501</sup>. Cette tentative d'introduction de la participation des usagers, dans le système de santé (Etats généraux de la santé) et dans le système de soins (Conseil scientifique de l'agence nationale d'accréditation et d'évaluation de santé et Conseil d'administration des hôpitaux), participe à une volonté politique

<sup>497</sup> Thierry Vedel, 1994, *op. cit.* p. 31.

<sup>498</sup> Thierry Vedel et André Vitalis, 1993, *op. cit.*, p. 9.

<sup>499</sup> Benjamin Barber, *Démocratie forte*, Paris, Desclée de Brouwer, 1997.

<sup>500</sup> David Easton, *Analyse du système politique*, Paris, Armand colin, 1987.

<sup>501</sup> François Vedelago, « L'utilisateur comme atout stratégique du changement dans le système de santé », dans François-Xavier Schwyer et Geneviève Cresson (dir.), *op. cit.*, p. 55-73, p. 56.

nouvelle qui donne au patient-usager un rôle de « contre-pouvoir » face aux professionnels de santé et aux gestionnaires. L'usager servirait la logique démocratique contre les logiques professionnelles et technico-administratives<sup>502</sup>. Pour autant, la place de ces derniers dans les réformes du secteur santé est presque « chimérique », bien que l'intérêt des bénéficiaires soit toujours mis en avant quand il s'agit de légitimer les réformes qui sont la plupart du temps l'œuvre d'un cercle restreint d'experts. Dans notre cas, les usagers (patients) de la télémédecine à domicile ne constituent pas un groupe organisé auquel peuvent être appliqués les schémas de l'action collective et les modes habituels de traitement de la demande par le système politico-administratif<sup>503</sup>. Bien qu'il existe en France un grand nombre d'associations d'usagers, elles sont le plus souvent très spécialisées et, de ce fait, ont peu de perceptions et de propositions d'actions globales, étant mobilisées par des intérêts catégoriels. Les patients équipés d'un dispositif de télémédecine, constituent un ensemble d'individus qui peuvent présenter certaines caractéristiques communes, dont la sociologie peut rendre compte ; par exemple, l'âge, la pathologie... Mais les caractéristiques de ce groupe « orphelin » ne suffisent pas à déboucher sur une identité d'intérêts, ni sur une action collective se traduisant par la formulation de leurs intérêts<sup>504</sup>. Il n'y a, d'ailleurs, aucune association de patients de « télémédecine » en France. Selon nous, leur éparpillement géographique joue également à l'encontre de la reconnaissance d'intérêts communs, de regroupement associatif. Non seulement ils sont dispersés, mais ils ont des pathologies différentes, en conséquence ces situations hétérogènes font obstacle à l'intercommunication et donc à la formation d'une identité collective. Ces usagers constituent alors un « *groupe latent* »<sup>505</sup>. Cette situation de latence ou de groupe informel comporte deux conséquences : la première est ce que l'on peut appeler une « *captation de représentation* »<sup>506</sup>. Des « entrepreneurs extérieurs » assurent la représentativité des usagers et se chargent de définir de manière externe ce que seraient leurs besoins, attentes et motivations. Nous sommes devant des opérations de traduction, pour reprendre Michel Callon, parce qu'ils reformulent ce qu'ils croient être les intérêts et les attentes des usagers et se proposent ainsi comme interlocuteurs privilégiés pour les représenter. La seconde conséquence est que l'atomisation des utilisateurs. Leur degré d'organisation inexistant et l'institutionnalisation très limitée des scènes où leur point de vue peut être exprimé et rendu visible, les rapproche d'une situation de marché. Dans ce sens, l'expression des préférences s'exprime par la décision d'adopter ou non la télémédecine par « *une liberté négative* »<sup>507</sup>.

---

<sup>502</sup> Pierre-Henri Bréchat, « Evaluation de la qualité des soins et agrément : prise en compte de l'usager dans la province du Québec au Canada », dans François-Xavier Schweyer et Geneviève Cresson (dir.), *ibid.*, p. 31-36, p. 32.

<sup>503</sup> Pierre Chambat, « NTIC et représentations des usagers », dans André Vitalis (dir.), 1994, *op. cit.*, p. 45-59, p. 47.

<sup>504</sup> *Ibidem.*

<sup>505</sup> Raymond Boudon et François Bourricaud, *op. cit.*, p. 14.

<sup>506</sup> Pierre Chambat, 1994, *op. cit.*, p. 48.

<sup>507</sup> Michael Drolet, « La liberté des Modernes. Isaiah Berlin et les néo-républicains », *Politique et Sociétés*, vol. 20, n° 1 (2001), p. 25-43, p. 26.

Il sera plus aisé d'analyser les modalités d'expression et de participation des usagers professionnels de santé. Ceux-ci ont un rôle crucial dans la mise en œuvre des projets. Ils ont aussi des instances représentatives en la matière (ANTEL), ayant un contact plus étroit auprès des décideurs. Cela tient peut-être à la construction historique du système de prise en charge des malades qui a généré une politique de santé médicale, c'est-à-dire qui est l'affaire des médecins qui sont à la fois contre et avec l'Etat<sup>508</sup>.

### *Les spécificités et circonstances de la participation*

Pour réussir à évaluer la participation, il faudrait être apte de tenir compte des effets de cette dernière sur le contenu des décisions et sur le comportement des décideurs. C'est-à-dire être en mesure d'établir la différence entre une situation première, celle observée avant la participation des usagers (patients et professionnels de santé), et une situation résultante que ces derniers auront ou non contribué à modeler. Voilà un travail qui paraît extrêmement ardu puisque l'on se propose d'étudier le processus de développement de la télémédecine sur une longue période et qui se manifeste à différents niveaux d'action (à la fois à travers l'élaboration d'un programme politique et sa mise en œuvre, par la conception, la réalisation de projets technologiques et l'évaluation de ces derniers).

Tout ceci met en présence un nombre indéfini d'acteurs aux statuts des plus variés. L'analyse des effets de la participation sur le contenu des décisions et sur le comportement des décideurs ne semble possible, peut-être seulement que pour l'analyse des applications technologiques.

Cette participation revêt un sens différent selon qu'elle se produit au début (en amont) ou à la fin (en aval) du processus de changement, ou encore si elle a lieu de façon formelle ou informelle. Nous allons tenir compte non seulement de la raison d'être de la participation (définition des finalités, définition des conditions de réalisation, planification du changement, coordination des actions, etc.) mais aussi des sujets débattus (pertinence du projet, besoins identifiés, enjeux soulevés, rôle des acteurs, stratégies d'action, choix entre différentes technologies). Mais dans un processus de changement aux multiples dimensions, il paraît réducteur de s'en tenir à ces deux seules modalités. D'autant que, en accord avec la question spécifique de recherche, il est souhaitable de ne présumer au départ aucun des lieux et moments où la participation peut s'exercer. Nous devons au contraire chercher les temps forts là où ils apparaissent concrètement.

Il semble dorénavant crucial de mettre en relief plus justement la spécificité et les modalités de relations entre ces variables. Ce procédé préfigure, à ce stade de notre recherche, la constitution de nos hypothèses.

---

<sup>508</sup> Patrick Hassenteufel, *Les médecins face à l'Etat. Une comparaison européenne*, Paris, Les Presses de Sciences Po, 1997.

## Section 3. La télémédecine comme moteur et résultat de la modernisation du système de santé

### 3.1 Le raisonnement hypothético-déductif

Après avoir démontré l'utilité de construire des interrogations vis-à-vis de notre objet, il s'agit maintenant d'avancer des propositions de réponses, à l'instar du vieil adage de Sherlock Holmes : « *On ne comprend une question que grâce à sa solution et une solution en tant que réponse à une question.* »<sup>509</sup>. En se constituant comme des explications admises temporairement, les hypothèses dégagent ici un intérêt à deux niveaux. Elles vont déterminer une relation causale entre les faits ou une relation de réciprocité qu'il faudra démontrer, tout en suggérant les techniques de recherche à mettre en œuvre ultérieurement et qui seront susceptibles de les vérifier ou de les falsifier. C'est une phase délicate puisque leur formulation aura des conséquences directes sur la formalisation de notre cadre opératoire. Bien qu'à ce stade de la recherche, il puisse s'agir d'une « *conjecture douteuse mais vraisemblable* »<sup>510</sup>, leur absence nous abandonnerait aux incertitudes et au « néant démonstratif ». Pour être « plausible » et afin de respecter la rigueur de la déduction, elles ont été soumises à des règles précises. Tout d'abord, nous avons anticipé le fait que chaque hypothèse puisse être « mise à l'épreuve » dans le protocole d'étude. Elles devaient conserver une certaine cohérence, sans contradiction interne flagrante, sans incompatibilités radicales avec des « lois » ou des données empiriques établies. Les propositions exposées devaient alors être « vérifiables » de façon empirique et/ou logique<sup>511</sup>. Nous avons pris également la précaution qu'elles ne comportent pas de jugements de valeur, tout en étant intimement liées à notre cadre théorique. Grâce à notre enquête de terrain exploratoire et l'investigation bibliographique, la fiabilité des hypothèses émises a été éprouvée afin de ne pas se perdre à « enfoncer des portes ouvertes ». La logique d'exposition de ces dernières a été confectionnée comme un canevas, dans le sens d'un synopsis général schématisant les lignes principales du scénario hypothétique.

### 3.2 Le canevas d'hypothèses

Les TIC sont à l'agenda du politique dans de nombreux pays industrialisés à la suite de l'impulsion décisive des autorités américaines à cet égard. Elles apparaissent depuis près de trois décennies comme un paradigme de transformation, c'est-à-dire qu'elles constituent la composante centrale du modèle de transformation sociale, économique et institutionnelle qui prédomine dans la société. En

---

<sup>509</sup> Sophie Boutillier et *al.*, *op. cit.*, p. 131.

<sup>510</sup> Michèle Guigue-Durning, *Les mémoires en formation. Entre engagement professionnel et construction de savoirs*, Paris, L'Harmattan, 1995, p. 235.

<sup>511</sup> Madeleine Grawtitz, *Méthodes des sciences sociales*, Paris, Dalloz, 1993, p. 345.

modifiant les conditions et les moyens de production, les formes de distribution et les modes de consommation, elles agissent non seulement en tant que levier socio-économique, mais aussi comme facteur de transformation socioculturelle.

Articulée autour de la thématique de l'informatisation sociale, la première phase fut amorcée durant les années soixante-dix en partie grâce à l'initiative structurante des gouvernements des pays industriels avancés menée en faveur de la production, de la diffusion, du traitement et de la consommation de l'information informatisée. Sur le plan technique, cette phase correspond au passage à la micro-informatique marquant ainsi une rupture importante avec l'informatique lourde et coûteuse des années cinquante et soixante. Il est fait état de l'importance croissante des activités informationnelles dans les économies et, incidemment, ce qui configure les autoroutes de l'information comme un important vecteur pour la compétitivité et la création d'emplois. En effet, le développement de l'informatique constituait essentiellement une stratégie de sortie de crise en réponse à la remise en cause de l'interventionnisme keynésien et du providentialisme. La persistance de la crise structurelle du système capitaliste a, par la suite, contribué à reconduire, au début des années quatre-vingt-dix, le projet d'informatisation sociale, mais cette fois derrière la métaphore des autoroutes de l'information. De ce fait, une seconde phase évoque les transformations attendues qui pourraient contribuer à l'amélioration des activités sociales et politiques, comme les conditions de vie ou de travail, la démocratie, la culture et bien sûr la santé. L'on exprime enfin la nécessité de modifier les cadres réglementaires et législatifs de façon à offrir toutes les chances possibles aux acteurs qui concrétiseront ce grand projet et à tirer le plein potentiel des autoroutes. Les autoroutes de l'information (ou autoroutes) apparaissent alors comme la figure emblématique du nouvel arsenal technologique qui est offert. Le système de représentations structure les discours et les stratégies politiques et économiques des gouvernements. Quatre éléments ressortent avec évidence ; la conception déterministe à l'égard de la technique, qui évacue tout questionnement critique sur le sens du changement ; l'urgence avec laquelle les initiatives gouvernementales doivent être réalisées, urgence qui repose sur un sentiment de retard continu ; la nature promotionnelle du discours attendu du gouvernement par les partisans des autoroutes de l'information, pour que celui-ci exerce un véritable leadership en la matière ; enfin, la connivence entre le politique et l'économique dans la mise en place de ces réseaux électroniques, phénomène qui serait un gage de succès de la démarche programmée.

Ainsi, dans le contexte de la réforme du système amorcée au début des années quatre-vingt-dix, c'est largement par la mise en place des TIC que s'opère la modernisation technologique du système de santé. L'une des principales sources de changement devient l'informatisation et la mise en réseau technique touchant à la fois l'organisation, la gestion et la prestation de soins et de services. Les autorités ont considéré l'utilisation accrue des TIC comme faisant partie des conditions essentielles de

succès de la transformation. Cette décennie donna lieu à une réflexion plus poussée sur la télémédecine, à la définition d'orientations et de planifications stratégiques, à la réalisation de projets pilotes et à l'accroissement du financement en vue de généraliser les dispositifs et leurs usages sociaux au niveau des activités cliniques. Il ne s'agit alors que d'une nouvelle extension et exemplification de la logique technicienne en général, celle-ci est caractérisée par son rapport instrumental au monde, la télémédecine n'étant qu'un nouvel avatar de la technique, c'est-à-dire de l'action fondée sur la recherche des moyens les plus efficaces en vue d'atteindre un but donné.

Or, la prégnance présumée des considérations économiques, budgétaires, industrielles et commerciales dans le choix des orientations de développement de la télémédecine sème le doute quant au poids que peuvent y exercer simultanément les questions proprement sociales, puisque les ténors de la critique du système ont construit la perception de la crise et des solutions à cette crise à partir des seuls critères administrativo-économiques.

Les discours sur les vertus de la télémédecine coïncident effectivement avec une autre catégorie de discours, aussi incisive et récurrente, sinon davantage, qui porte sur « la crise du système de santé » et par extension « la crise des finances publiques ». Il ne s'agit pas d'une rencontre fortuite entre les deux catégories de discours, mais d'un arrimage stratégique qui offre à la première (discours sur la télémédecine) de construire en partie son argumentation de légitimation sur les bases de la seconde (discours sur la crise). La référence à cette crise se situe aussi parmi d'autres grandes chaînes argumentaires qui servent à convaincre de la légitimité et de la pertinence des interventions étatiques. Ces grandes chaînes argumentaires prennent d'abord racine dans un ensemble de postulats sur l'émergence de la société de l'information, la valeur de l'information, la puissance des technologies, la crise des finances publiques et la crise du système de santé. Elles sont ensuite développées autour de grandes thématiques qui débordent de la simple question de la qualité des soins et des services pour inclure aussi, et cela est significatif des intentions des gouvernements en regard de la mise en place des nouvelles technologies, la transition vers une économie de l'information, le renouvellement des services publics, la pression en faveur de changements majeurs du système et de son organisation, la réforme des modes de gestion et, enfin, la remise en ordre des finances publiques.

La situation financière du système de santé n'est pourtant pas seule à rendre compte des difficultés que doit relever la télémédecine à domicile. Parmi les autres facteurs, l'apparition de problématiques nouvelles attribuables au vieillissement de la population, l'incidence de la démographie des professions médicales sur la disponibilité des effectifs, deviennent les nouveaux défis à relever. Ces propos aboutissent à l'affirmation selon laquelle le déploiement de la télémédecine est incontournable pour assurer une évolution viable du système de santé, voire de « maintenir » son existence.

Dans ce sens, la télémédecine doit permettre de faciliter la circulation, l'accès et le partage des informations, engager une information plus pertinente, de qualité et accessible en tout temps



entraînant de nombreux avantages : meilleure prise de décision, meilleur diagnostic, soins de plus grande qualité, accès accru aux soins et services, notamment à domicile, économie de temps et d'argent dans certaines circonstances, renforcement de la formation des professionnels, accroissement de l'autonomie des individus, amélioration de l'état de santé, application du principe de précaution, outil de développement durable.... Ceci fait du changement un processus complexe d'interactions entre technique, social, offre et usage, processus dans lequel l'offre détient toutefois un rôle décisif en tant qu'initiateur puis moteur du développement des usages. Dans ce cadre, il est possible que les usages, jusqu'ici prescrits, permettent de s'approcher de certains objectifs ou d'entrevoir certains bénéfices.

Plus qu'à une stricte mise en œuvre du programme politique, c'est à un processus de mise en place de la télémédecine dans lequel les gouvernements jouent un rôle majeur. En fait, l'Etat aura eu, au cours des deux dernières décennies, un triple rôle à cet égard : celui de législateur, de « législateur-régulateur » et de mobilisateur de ressources. Concernant ses domaines et ses modalités d'intervention, on constate une évolution des priorités qui dépend des normes, des valeurs et des exigences structurelles qui ont été considérées à un moment donné de l'histoire. C'est ainsi qu'en prenant une part active dans la régulation de l'économie que l'Etat, dans les pays industrialisés, est de plus en plus intervenu par l'allocation de moyens, surtout à partir de la Seconde Guerre mondiale, sur des secteurs jugés stratégiques comme la haute technologie. Cette façon pour les gouvernements d'exercer une influence dans l'innovation technologique, quand elle ne repose pas sur des objectifs strictement militaires, renvoie essentiellement à des finalités économiques. Révélateur de cette conception est le rôle réservé à l'Etat dans le projet d'informatisation sociale, un projet qui fut associé dès le départ au renforcement d'une économie axée sur la valeur financière et marchande de l'information et de la communication.

En définitive, l'entrée en crise structurelle du système économique capitaliste au milieu des années soixante-dix a donné lieu à la formulation, dans plusieurs pays, du projet de société informatisée, qualifié alors de virage technologique. La succession de ces initiatives sur une période de vingt ans, indique que le changement technologique dans le système de santé dépend d'un véritable programme d'action. La diversité des initiatives témoigne d'une véritable opérationnalisation du programme dont il nous faudra approfondir, au moment de l'analyse, la compréhension du contenu spécifique. Les efforts de mise en place de la télémédecine ont donné lieu, depuis les années quatre-vingt-dix à une multiplication des projets pilotes et des expérimentations sur le terrain. Ces projets étaient appelés à agir d'au moins trois façons dans la concrétisation du programme politique : en participant à sa légitimation, à la sensibilisation des acteurs concernés et éventuellement, en continuité logique avec les deux autres façons, à la formation des usages sociaux de la technologie. Dans ce sens, la puissance publique occupe une place et joue un rôle particulier parce qu'elle se situe à la fois en dedans et en

dehors des relations sociales qui se nouent autour de la télémédecine. En dedans, lorsqu'elle participe par exemple aux efforts de recherche ou de financement des projets, ou encore lorsqu'elle se forge elle-même une représentation de son usage sous la forme d'un mythe mobilisateur. En dehors, car la puissance publique a la faculté d'agir sur les règles du jeu selon lesquelles se déroulent les interactions sociales entre acteurs, par l'ancrage, entre autre, de la télémédecine dans un cadre législatif. Cette double action apparaît dans le caractère ambigu des « politiques d'usage » élaborées par la puissance publique pour accompagner le développement de la télémédecine. Celles-ci oscillent entre, d'un côté, des mesures destinées à définir et organiser un espace de discussions entre les différentes parties prenantes en laissant celle-ci négocier librement leur coopération, et, d'un autre côté, des mesures destinées à promouvoir et encourager un type d'usage particulier.

Pour autant, le gouvernement n'est pas le seul promoteur de la télémédecine. Prétendre que les autorités politiques ont une idée claire de la vision à adopter et des actions à entreprendre à moyen et long termes paraît toutefois exagéré. En fait, les dirigeants politiques ont laissé à d'autres le « champ libre » dans le déploiement de la télémédecine. Dépassés par la complexité des enjeux, ils seraient plutôt emportés par la force d'entraînement des acteurs économiques. Le maillage entre objectifs socio-sanitaires et économiques prend notamment la forme de mesures visant à favoriser le « partenariat » avec le secteur privé. De plus, les autorités ne sont pas en mesure de contrôler l'ensemble de l'évolution des dispositifs utilisés dans le secteur de la santé. Ce déploiement dépend de nombreux facteurs dont plusieurs lui échappent, comme le poids des stratégies déployées par les acteurs industriels pour la vente, le prêt, le don ou la location de produits et services à court, moyen ou long termes et les innovations internes aux établissements qui exercent une influence sur le développement technologique dans ces milieux précis. Les grandes firmes industrielles ne cessent de concevoir des stratégies symboliques d'accompagnement pour orienter, légitimer ou justifier les types d'usages les mieux à même de soutenir leurs objectifs commerciaux ou financiers. A ces stratégies symboliques s'ajoutent des actions concrètes, parfois incisives.

Le processus de changement technologique est donc conditionné aussi par le travail de nombreux autres « entrepreneurs » qui interviennent directement sur le terrain. Par conséquent, la contribution des prestataires privés à la généralisation des projets publics est tributaire de la nature des interactions socio-techniques au cœur du projet. Mais il importe aux prestataires privés de prendre conscience qu'ils n'ont qu'une autonomie apparente, quelles que soient la nature et l'étendue du contrat qui les lie au projet. L'entreprise privée doit être en mesure de modeler son offre de produits et services en fonction des exigences gouvernementales. Parallèlement, le gouvernement voit un intérêt à inscrire le plus possible sa demande en conformité avec les normes de l'industrie et les tendances du marché. Dit autrement, il n'y a pas de retrait total de l'Etat, mais son retrait plutôt relatif par une transformation profonde de ses modalités d'intervention, en direction d'une plus grande place

accordée aux mécanismes du marché et aux initiatives privées, à la déréglementation et à des politiques plus ciblées visant le relèvement de la compétitivité. D'un côté, il y aurait une plus grande intervention des pouvoirs publics pour régenter et réorganiser le secteur de la santé par la télémédecine, en imposant une plus grande rationalisation, et de l'autre un « laisser jouer » dans un certain cadre préétabli les forces du marché favorisant une régulation par l'offre et la demande. En clair, l'Etat contribue ainsi à amorcer la pompe du côté de la demande et favorise de l'autre côté la constitution d'une offre qui se veut dynamique et compétitive. Ce n'est pas une disparition de l'Etat mais une métamorphose favorisant la montée d'un « gouvernement indirect », lequel lui permet de faire remplir, en partie, par les acteurs privés le rôle qu'il exerçait auparavant directement.

Il existe alors de nombreuses interactions entre les politiques publiques, les structures industrielles et organisationnelles, les cadres législatifs et réglementaires, les stratégies d'entreprises et les usages sociaux présents et antérieurs. Dans tous les cas, les acteurs promoteurs cherchent généralement à influencer les décisions à l'avantage des intérêts et des valeurs qu'ils défendent et en fonction des ressources à leur disposition et des contraintes et opportunités qu'ils perçoivent. De ce fait, les stratégies d'offre des promoteurs pèsent lourd dans la dialectique de formation des usages sociaux de la télémédecine. Cependant, l'écart entre les promesses et les changements annoncés est tout de même déjà apparent et nous serons à même, de montrer certaines contradictions mises en lumière lors de la réalisation de projets technologiques. En effet, les technologies ne sont pas des objets ou des systèmes figés, déjà donnés et complets, que les promoteurs installent dans un environnement stable et inerte dans lequel les utilisateurs, plus ou moins passifs, ne feraient que sanctionner (ou non) l'innovation proposée. Tout au long du processus, au contraire, les technologies sont façonnées par le jeu des acteurs sociaux (dont les promoteurs et les usagers) et par certaines conditions dites objectives (ressources des acteurs, structures industrielles ou organisationnelles, cadres législatifs et réglementaires, stratégies d'entreprises, habitudes et usages sociaux en place, innovations précédentes, contraintes inhérentes à l'objet technique proposé, etc.). D'ailleurs, certains changements s'effectuent à partir d'initiatives de la base, menées par les acteurs du terrain, ainsi que le conçoit la perspective d'analyse des politiques publiques dite « *bottom-up* », c'est-à-dire ascendante.

Pour autant, la capacité de l'utilisateur est en grande partie limitée par l'approche classique de planification qui ne réserve aucune place significative à la population dans le processus décisionnel, même si c'est cette dernière qui subira le plus les conséquences des décisions. Il est donc essentiel de s'interroger sur l'importance réelle que les promoteurs accordent au destinataire de la technique, outre une importance marchande rattachée au statut de client ou d'utilisateur, compte tenu du fait que l'offre technologique est généralement stimulée, dans le secteur privé du moins, par la perspective du développement de marchés solvables. Compte tenu de la logique dans laquelle les entreprises

évoluent et des intérêts qu'elles défendent, tout indique que les effets sociaux et politiques de la technologie ne représentent pour elles qu'un sujet de préoccupation très secondaire.

Les usagers à qui sont destinés en fin de parcours les dispositifs de télémédecine, à savoir les patients, interviennent rarement dans les décisions sauf en ce qui concerne leur consentement à s'équiper. Mais, le succès du changement dépend bien de l'appropriation effective de ces dispositifs par les acteurs ciblés. D'une façon générale, ce sont les professionnels de la santé qui décident, au nom des patients, des ressources dont ils peuvent bénéficier et des soins à prodiguer. Le médecin est donc appelé à jouer un rôle de premier plan dans toutes décisions relatives à l'utilisation de la télémédecine pour des fins cliniques.

Dans tous les cas, il est difficile de penser qu'un arbitrage assumé par les responsables politiques entre les différentes logiques à l'œuvre dans le processus de changement technologique assure un développement qui se fasse *de facto* et clairement dans le sens des attentes de tous les acteurs du réseau public, y compris des patients. Il n'y aurait généralement pas de lien direct entre les préférences de l'utilisateur et les choix définitifs de l'acquéreur, puisque dans l'énonciation de leurs visions stratégiques, les autorités indiquent du même coup la place, le rôle et le comportement qu'ils attendent de l'utilisateur de la télémédecine. C'est en ce sens que les autorités considèrent l'acceptation et l'adhésion au changement par les usagers de la télémédecine comme une condition primordiale de succès. Mais, plutôt que d'être invités à prendre part à la conception ou à l'orientation du changement, ceux-ci sont invités à se prononcer sur des questions relevant strictement de l'aménagement et de la réalisation des projets. Toute méfiance ou refus d'utiliser la télémédecine est considéré dans l'esprit des autorités comme une résistance qui ne doit pas être, qu'il faut combattre par différentes stratégies. Disons ici que la recherche de l'adhésion s'inscrit dans une double logique : d'abord une logique politique, qui est liée à l'affirmation de la légitimité du pouvoir, puis une logique instrumentale, qui est essentiellement celle de l'adoption des dispositifs de télémédecine en tant que prérequis dans l'atteinte des objectifs fixés dans le changement technologique. Dans ce cadre, les usagers peuvent être identifiés comme étant la cause de l'impossibilité pour les autorités de tenir toutes leurs promesses quant aux retombées de la télémédecine, à l'instar du discours sur le diagnostic de la crise du système de santé qui a été porteur d'une idéologie de la culpabilisation. A travers celle-ci, les promoteurs du changement en sont venus à identifier l'individu, le citoyen, le consommateur de soins et de services comme l'un des deux principaux responsables de la hausse des coûts du système de santé, l'autre étant le médecin. Plus fondamentalement encore, le citoyen apparaît comme premier responsable de ses habitudes de vie et de sa santé, bien que l'environnement écologique, social, culturel, politique et économique en soit également responsable en grande partie. On a visé en particulier les personnes dont la consommation de soins et de services liée à leur état de santé engendre des coûts plus importants que la moyenne. C'est le cas des personnes âgées qui, en raison

des données actuelles sur le vieillissement de la population, finissent par apparaître comme un véritable fardeau sur le strict plan des finances publiques.

La télémédecine va modifier profondément et tout à la fois les pratiques médicales, la relation médecin-patient, les conditions d'accès aux soins et le rapport du citoyen à sa santé. L'usage des dispositifs requiert de nouvelles qualifications et implique en parallèle une redéfinition du rôle de chacun, dans un système jusqu'alors parcellisé qui va être mis en réseau. Très logiquement, il y a lieu de voir que les dispositifs de télémédecine comportent, une part de contraintes coercitives, c'est-à-dire qu'elle conditionne physiquement, légalement et socialement à certains comportements sociaux. Elle peut aussi avoir une part de contraintes non-physiques ou non matérielles agissant plus, cette fois, sur le psychique ou le moral des individus. Si la télémédecine permet une redistribution du personnel clinique sur le territoire, avec la possibilité d'une meilleure répartition des compétences, elle engage aussi le risque de nouvelles inégalités engendrées au préjudice des régions par la concentration de l'expertise dans les grands centres. Elle peut concevoir des risques de surveillance et d'intrusion abusives par l'autorité de régulation dans les décisions cliniques, dans les relations professionnelles et dans les comportements individuels. La télémédecine pourrait renforcer des procédures automatisées et standardisées de décision et d'intervention, avec les risques associés à la déshumanisation des pratiques, à la dépersonnalisation des cas individuels traités et à la déresponsabilisation progressive des professionnels de santé face aux actions dont ils deviendraient les exécutants passifs. Elle peut contraindre les patients à une responsabilisation accrue, notamment au moyen de l'identification des profils individualisés de consommation et la modulation consécutive des services offerts. Cette modulation de services serait une sanction directe pour des choix considérés comme étant personnels, alors qu'elle est présentée comme une contribution au soutien des personnes malades dans leur milieu de vie favorisant leur autonomie. Ici, l'Etat assumerait moins son rôle d'actionnaire public d'où l'hypothèse selon laquelle des instances seraient davantage sollicitées : entreprises et famille (patient et proche). Mais aussi, le recours accru aux modes de gestion et de décision par simulation prévisionnelle, suppose un risque de décontextualisation, de simplification et de dénaturation du réel découlant de la standardisation et de la formalisation des données sur les patients. Le recours aux systèmes experts constitue le type d'usage qui intervient le plus directement dans la décision médicale, laquelle représente un moment crucial dans l'ensemble du processus de soins. Selon les autorités, les systèmes experts permettent une meilleure prise de décision des médecins grâce à la capacité quasi illimitée de mémorisation et de vitesse de traitement des données et des connaissances médicales. Par le fait même, toujours selon les autorités, ils permettent de limiter le nombre d'erreurs médicales. Les objectifs de la télémédecine ne sont donc pas que cliniques. On s'attend à ce que les systèmes experts pour l'aide à la décision médicale aient une influence importante sur la maîtrise des coûts. Les enjeux soulevés par l'utilisation de ce genre de

technologies sont au moins de trois ordres. Ils sont en partie d'ordre médical dans la mesure où se pose la question de la qualité de la décision et de la liberté du médecin dans l'exercice de son « art ». A l'art de la pratique se substitue l'automatisation de la pratique : les systèmes experts impliquent une standardisation des protocoles de décision et une systématisation des processus de diagnostic. Le patient devient réduit à une « base de données » face à un professionnel de santé « manager de données ». L'informatisation de la prestation de soins représente, pour les décideurs, le moyen par excellence pour augmenter la productivité du travail médical et ainsi réduire les coûts des services de soins assumés par le secteur public. Une productivité qui se conjugue avec la contrainte pour les professionnels de la santé de devoir traiter le plus de patients possible dans un temps comprimé. Il s'agirait d'imposer la prééminence de la raison économique sur la raison clinique. Les enjeux sont par ailleurs d'ordre économique dans la mesure où la télémédecine peut influencer les décisions en fonction de critères appartenant non seulement au domaine de la médecine mais aussi au domaine de la finance et de la gestion. Ce sont enfin des enjeux politiques qui se révèlent. L'exercice d'un contrôle sur la décision médicale pourrait mener à des décisions basées moins sur les besoins réels des patients que sur des critères répondant aux attentes de l'organisme de contrôle. Dans ce sens, la télémédecine donnerait lieu à diverses formes de limitation ou de diminution de la couverture de soins et de services du système public.

Ce ne sont pas les technologies qui, en soi, conduisent inévitablement vers ce type d'avenues, mais les décisions qui sont prises à propos de leur conception et de leur déploiement sous forme de projet spécifique. Dans le cas présent, le phénomène de télémédecine est donc beaucoup plus important que la seule introduction de nouveaux dispositifs dans la prestation de soins. Il est de l'ampleur d'un changement techno-organisationnel porté par un projet de reconfiguration du réseau de soins et de services qui s'inscrit lui-même dans une volonté réorganisatrice qui touche l'ensemble de la société. Plus qu'un phénomène technologique, le processus de déploiement de la télémédecine est le produit et la manifestation d'un ensemble d'initiatives individuelles et collectives, scientifiques et techniques, organisationnelles et administratives, financières et budgétaires, politiques et législatives sans oublier industrielles et commerciales.

A la lumière des hypothèses formulées jusqu'ici, il y a lieu de penser que le référentiel de la télémédecine serait fortement imprégné par les exigences de rationalisation et de gestion du réseau socio-sanitaire et qu'il serait principalement légitimé par des critères de rentabilité et de performance. La dimension sociale n'est pas mise sur le même pied d'égalité que les objectifs économiques, les objectifs sociaux étant perçus comme contraignants au développement économique, bien qu'ils soient fortement mis en avant comme prétextes pour atteindre ces objectifs. Les conceptions sous-jacentes à l'objectif central de la télémédecine, modelées par des conceptions économiques qui reposent sur des critères de contrôle administratifs de temps, de quantité, de coûts, d'optimum, sont probablement

incompatibles avec l'efficacité clinique et thérapeutique des services de soins, assimilés dès lors à des objets, des produits que l'on veut transformer dans le but d'en extraire des économies, indépendamment de l'impact que cette transformation, aura sur la qualité des services de soins offerts à la population.

Au cours de ce troisième chapitre notre problématique s'est à la fois structurée et renforcée. En ayant soumis la télémédecine à domicile à un questionnement systématique de ses postulats et de ses implications, nous avons saisi son articulation autour de la question suivante : quelles sont les conditions et les finalités de déploiement de la télémédecine à domicile dans le système de santé en France ?

Cette interrogation implique l'examen des dynamiques d'acteurs et les modalités de réalisation du changement technologique. Pour y répondre, l'approche de la sociologie politique des usages est adaptée car elle fusionne l'étude de sa structuration économique avec les politiques des acteurs impliqués corrélativement à l'analyse des usages et des pratiques en situation.

D'un point de vue conceptuel, le scénario hypothétique envisage la télémédecine non pas comme l'instrument qu'utilise la société pour se produire, mais comme l'instrumentalité qui permet cette production, l'instrument étant l'ensemble socio-technico-naturel déjà constitué et instrumentalisé par l'activité technique. Concrètement, la télémédecine est à la fois le moteur et le résultat des réformes engagées pour la modernisation du système de santé.

Toutefois, le niveau d'abstraction des propositions avancées est encore trop élevé pour débiter immédiatement l'analyse. Afin d'en vérifier la valeur et de réduire ces zones d'incertitudes, le chapitre qui suit va définir le cadre opératoire de notre recherche. Certes, la méthodologie d'approche est importante mais le « *comment étudier est bien conditionné en dernière instance par le pourquoi étudier.* »<sup>512</sup>.

---

<sup>512</sup> José Muchnik, « Ethnologie des techniques et technologie des ethnies. Analyse d'un cas : la fabrication de sucre de sève de palme en Thaïlande », *Techniques et culture*, n°9 (janvier-juin 1987), p. 65-85, p. 66.

## Chapitre 4. Le cadre opératoire de la recherche

Afin de ne pas errer sur les chemins sinueux de l'herméneutique et de l'extrapolation aléatoire, toute méthode de recherche se définit d'abord par des procédures et des techniques. Pour en expliquer la teneur exacte, ce quatrième chapitre va décrire l'ensemble de notre cadre opératoire. Observer, analyser et interpréter le processus de « télémédecinisation » et la dynamique sociale sous-jacente, tout en tenant compte des conditions dans lesquelles il s'opère et de l'interprétation qu'en font eux-mêmes les acteurs du changement, tel a été le projet méthodologique sous-jacent à notre recherche. Ce chapitre exposera la logique de démonstration, impliquant de nombreuses décisions faisant partie intégrante de la stratégie de recherche. Les plus importantes concernent la définition des terrains, le type d'investigation, les mesures appropriées et les instruments de collecte de données.

Dans une première section, nous allons apporter certaines précisions relatives à l'approche retenue et rappeler les objectifs de la recherche. En considérant qu'à maints égards, c'est la spécificité du problème étudié qui impose le type de terrain d'enquête, nous avons retenu deux terrains, à la fois singuliers et complémentaires. Le premier se réfère à l'étude du programme politique d'informatisation du système de santé en France. Le second porte sur trois applications technologiques. L'objectif est de pouvoir effectuer des boucles constantes entre l'environnement direct des situations observées et leur « métacontexte ».

La seconde section sera dédiée à la stratégie générale de vérification. Nous allons présenter successivement la population choisie, les procédures de collecte de données et la méthode d'analyse. Pour chacun des terrains d'investigation précédents, nous avons eu recours à l'analyse documentaire, l'entrevue semi-directive et l'observation, les trois se complétant afin de donner accès à l'information qui soit la plus exhaustive possible.

### Section 1. Les terrains d'enquêtes

#### 1.1 Objectifs de la recherche

Afin de ne pas se contenter de visions en surplomb, de ne pas se satisfaire des catégories déjà existantes de description de la télémédecine, il faut se réserver l'impératif de « voir de plus près » la réalité sociale. C'est ainsi que la particularité de chaque terrain doit « *actualiser un travail de questions et de décisions, une stratégie d'enquête et une réflexivité.* »<sup>513</sup>. En effet, le terrain est d'abord un lieu qui a une pertinence sociale comme lieu de pratiques qui se mettent volontairement en rapport les unes avec les autres. Mais il est ensuite un lieu reconfiguré par la recherche, borné cette

---

<sup>513</sup> Samuel Lézé, « Daniel Céfaï. L'Enquête de terrain », *L'homme*, n°175-176 (juillet-septembre 2005), p. 45-55, p. 51.



fois par les contraintes théoriques et empiriques. Nous admettons que le terrain n'existe qu'en tant qu'il prend sens dans le cadre de notre activité de recherche, entendu comme une « création » qui va le faire exister de par la problématique et les choix méthodologiques dans lesquels il s'inscrit. Par ailleurs, il « vit » indépendamment de notre recherche puisqu'il existe bien en tant que tel. Dans les deux situations, son découpage nécessite « *d'assumer une part de responsabilité dans la fixation de ce qui en fait partie et de ce qui lui est extérieur.* »<sup>514</sup>.

Pour rappel, l'objectif central de notre recherche est d'identifier les modalités de construction et de finalité de la télémédecine à domicile. Pour en expliquer le sens d'une façon qui soit valable, ces conditions ne peuvent être envisagées indépendamment du projet dans lequel s'inscrit le changement. Il s'agit d'un projet économique, administratif, social, médical, politique et technologique s'exprimant ici à travers un programme politique et se concrétisant, sur le terrain, par la mise en place de nouveaux dispositifs entièrement façonnés par le jeu des acteurs sociaux et les conditions économiques, politiques, légales, organisationnelles, technologiques, sociales et culturelles du milieu. Ayant pris le parti de mobiliser la sociologie politique des usages, qui vise à la fois l'étude de l'offre technique (à travers sa structuration économique et les politiques des acteurs) et celle des usages et des pratiques en situation, deux terrains ont été investis : le programme politique et trois applications de télémédecine à domicile.

Il ne s'agit pas pour autant d'« ausculter » la société « par son haut et par son bas », mais bien d'aplanir le plus possible ces niveaux d'analyse. Bien que nos deux terrains soient distincts dans le sens où ils constituent des phénomènes totalement différents en terme de perspective, puisque le premier se situe clairement dans le volet des politiques gouvernementales et l'autre davantage dans le versant de la mise en place des technologies, nous constaterons qu'ils demeurent complémentaires. Ils dévoilent deux importants aspects d'un même processus d'informatisation et de réseautification du système de santé. C'est pour représenter au mieux cette dynamique que ces deux terrains demeurent pertinents.

## **1.2 Le programme politique d'informatisation du système de santé en France**

### *Particularités du programme*

Notre premier terrain de l'enquête se réfère au programme politique d'informatisation du système de santé en France, sur lequel est venue s'arrimer la télémédecine à domicile depuis deux décennies environ. Il nous paraît utile de mettre en lumière le rôle particulier de l'Etat, et plus exactement du gouvernement, compte tenu de son influence décisive dans l'évolution du système de santé et de sa

---

<sup>514</sup> Joelle Le Marec, « Usages pratiques de recherches et théories des pratiques », *Hermès*, n°38 (2004), p. 141-148, p. 145.

capacité d'intervention dans la mise en place de la télémédecine. La notion de programme politique est employée au sens où l'entendent certains politologues tels que Yves Mény et Jean-Claude Thoenig, c'est-à-dire : « *une structure relativement permanente de référence ou d'orientations.* »<sup>515</sup>. Ceci revient à dire que : « *les actes s'articulent autour d'un ou quelques axes spécifiques qui en forment le dénominateur commun : le secteur d'intervention, le problème traité, la constance du décideur public dans ses choix et dans ses volontés.* »<sup>516</sup>. Il n'y a pas rapport avec le sens d'un programme électoral, pas plus qu'au strict sens administratif, mais dans un sens plus général. L'accent porte sur la dimension « programmée » du processus de changement et sur le caractère convergent des différentes actions du domaine du politique. La notion de programme désigne un ensemble d'initiatives (et activités) plus ou moins coordonnées mais généralement constantes et toujours focalisées vers un même but fixé par les autorités à moyen ou à long terme. Nous nous référons au caractère « programmé » et « politique » du processus de changement technologique, visant le développement et la mise en place de la télémédecine. Le concept de politique est, pour sa part, employé dans un sens classique de la sociologie politique comme l'ensemble des actions qui consistent à choisir les orientations collectives et la mobilisation des ressources pour les atteindre. La notion de politique, fait appel à l'idée du choix, laquelle suppose l'existence d'une alternative, donc d'une incertitude, de même que la présence d'un ou de plusieurs acteurs qui puissent exercer le pouvoir de décision, ou du moins influencer la décision. Comme l'écrit Jean-Marie Denquin ; « *Le politique c'est le problématique, ce qui ne va pas de soi.* »<sup>517</sup>. En partant de cette définition du programme politique, le thème de l'usage se trouve relié aux principes directeurs, aux orientations ou encore aux enjeux fondamentaux de l'action politique des détenteurs du pouvoir.

Concrètement, ce premier terrain correspond aux différentes phases de définition, d'adoption et de mise à jour des orientations et de la planification stratégique des Ministères en matière de TIC dans la santé. Il se réalise à travers un ensemble de décisions portant sur la technologie, l'organisation, l'administration, la finance, la législation et la réglementation. Ainsi, il n'est pas limité à la démarche entreprise sur le thème spécifique de la télémédecine mais englobe toutes celles réalisées autour des orientations et de la planification des TIC pour le système de santé. Les documents consultés attestent que la télémédecine à domicile s'est développée initialement à partir de ces réformes plus générales. Encore plus largement, la télémédecine est sans doute à situer dans le contexte de la transformation de l'Etat, une transformation qui est elle-même intégrée dans une évolution plus globale des différentes sociétés du monde occidental et à laquelle participe aujourd'hui le processus accéléré de globalisation des marchés.

---

<sup>515</sup> Yves Mény et Jean-Claude Thoenig, *op. cit.*, p. 131.

<sup>516</sup> *Ibidem.*

<sup>517</sup> Jean-Marie Denquin, *Science politique*, Paris, Presses universitaires de France, 1991, p. 48.

Nous voulons signifier que c'est à l'intérieur de différents référentiels, entendus comme le principe organisateur du récit politique, que la télémédecine à domicile s'intercale. Elle se situe à la fois dans des référentiels globaux (ex : crise financière) et sectoriaux divers (ex : territoire, santé, défense...), entre des espaces d'idées et d'actions. Pour Pierre Muller : « *le référentiel global est une représentation générale autour de laquelle vont s'ordonner et se hiérarchiser les différentes représentations sectorielle.* »<sup>518</sup>. Le référentiel sectoriel est une représentation du secteur : « *comme le référentiel d'un global, le référentiel d'un secteur est un construit social dont la cohérence n'est jamais parfaite. Au sein d'un secteur donné coexistent toujours plusieurs conceptions [...] L'une d'entre elles étant en général dominante, souvent parce que c'est elle qui est conforme à la hiérarchie globale des normes existant dans le référentiel global.* »<sup>519</sup>.

Seront donc incluses dans l'analyse du programme politique, les actions et décisions gouvernementales en matière de TIC appliquées à la santé. Elles sont de différents ordres, mais peuvent être regroupées suivant le type de fonctions auxquelles elles répondent. La première fonction est celle de l'impulsion au changement, observée à travers l'exercice d'un leadership politique déterminant, la tenue d'activités de promotion et de sensibilisation (colloques, etc.) et la mise à disposition de ressources publiques pour stimuler la recherche, le développement et la commercialisation de certains produits. La seconde se réfère à des fonctions de chef de fil, ce que l'on observe principalement à travers la volonté de faire de l'administration et des institutions étatiques des usagers modèles en matière de TIC, pour agir à la fois sur l'offre et la demande en produits et services.

La troisième porte sur les fonctions de régulation en vertu desquelles les autorités ont cherché à établir les conditions favorables au déploiement des TIC, notamment par l'élimination de certains obstacles (législatifs, financiers et autres), par la recherche d'une plus forte coordination entre les acteurs et par la prise en charge de projets structurants.

Une fois le périmètre de ce programme politique admis, il fallait pouvoir l'identifier plus concrètement, demeurant encore à un niveau d'abstraction élevé. En reconnaissant comme Pierre Lascoumes et Patrick Le Galès, qu'une politique est exceptionnellement mono-instrumentale<sup>520</sup>, nous avons concédé une place importante à la reconnaissance de ses instruments permettant de rendre opératoire l'action gouvernementale. La déclinaison opérationnelle des stratégies peut être de nature législative ou réglementaire, économique ou fiscale, conventionnelle ou incitative, informative ou communicationnelle, présents aussi bien dans les deux versants du programme que sont l'élaboration et la mise en œuvre.

---

<sup>518</sup> Pierre Muller, *Les politiques publiques*, Paris, Presses Universitaires de France, 2006, p. 65.

<sup>519</sup> *Ibid.*, p. 68.

<sup>520</sup> Pierre Lascoumes et Patrick Le Galès, *Gouverner par les instruments*, Paris, Presses de la Fondation nationale des sciences politiques, 2004.

## *Environnement du programme*

L'environnement du programme politique fait appel aux notions de temps et d'espace. De l'ensemble des actions structurantes pour les années quatre-vingt-dix jusqu'à nos jours, il est possible de dégager des grandes initiatives qui constituent les décisions clés dans le processus d'élaboration et de mise en oeuvre de ce programme politique. Chacune de ces initiatives a été envisagée en tant que système d'action spécifique et comme le lieu où pouvait se dégager une certaine configuration socio-technique. Ce seront ces deux décennies qui représenteront la période privilégiée de notre analyse.

En revanche, nous élargirons ce périmètre par un ancrage de la télémédecine à l'étude du programme d'informatisation et de réseautification du système de santé, qui se réfère aux initiatives gouvernementales multiples s'échelonnant sur environ trois décennies, en faveur de la généralisation des TIC et de leurs usages sociaux dans le système de santé en France. Chacun des moments identifiés représentera une étape supplémentaire dans la formulation et la mise en oeuvre de la télémédecine.

En effet, les politiques publiques émergent progressivement, de façon incrémentale ou non incrémentale, par la contribution constante de différents groupes et coalitions interagissant, sans qu'il y ait parfois de décision ou de décideurs explicitement reconnus comme tels. En ce sens, elles ne sont pas momentanées, mais découlent d'un long processus qui prend tout son sens sur une perspective d'au moins une décennie dans un récit jalonné de péripéties. Nous avons privilégié un temps long dans l'étude du programme politique afin d'apprécier justement les continuités et les ruptures qui le rendront significatif. C'est l'occasion de rappeler que les politiques publiques ne se déroulent pas de façon linéaire ou même circulaire, mais plutôt de façon « *tourbillonnaire* »<sup>521</sup>.

Géographiquement, l'analyse de ce programme politique porte sur la plupart des initiatives françaises en la matière. Cependant, la référence à d'autres pays sera fondamentale, si l'on prétend resituer les premières impulsions d'une politique en faveur du déploiement des TIC. Ces dernières n'ont pas une visée comparative mais stimulent la nécessaire distanciation par rapport à un cadre national trop souvent naturalisé.

Il est difficile de décrire ou de prédire l'ampleur réelle des usages sociaux de la télémédecine à domicile qui ont découlé et/ou découleront des initiatives issues de ce programme politique. Tel que nous l'avons mentionné plus tôt, la mise en place des TIC est conditionnée et affectée par une multiplicité de facteurs, notamment les réactions des usagers ciblés (patients et professionnels de santé) ainsi que les stratégies de développement technologique venant des industriels. Et c'est là toute la légitimité d'intégrer l'analyse d'applications opérationnelles de télémédecine.

---

<sup>521</sup> Eric Monnier, *Evaluations de l'action des pouvoirs publics*, Paris, Economica, 1992, p. 87.

### 1.3 Les applications technologiques

#### *Les critères de sélection*

C'est bien la problématique de cette recherche qui implique un choix porté sur la mise en place de télémédecine à domicile à travers ses applications. Certes, nous n'en sommes pas encore au moment de pouvoir évaluer exhaustivement les changements engendrés par son déploiement ainsi que ses usages sociaux. Ce n'est d'ailleurs pas le but de le faire. Mais l'écart entre les promesses et les changements annoncés est déjà tout de même apparent et nous serons à même par l'analyse de nos trois terrains de mettre en exergue certaines contradictions mises en lumière lors de leur réalisation. Nous sommes bien conscient que la réflexion engagée par l'étude de trois applications ne peut à elle seule rendre compte de la variété des situations. Dans ce périmètre restreint, nous ne saurions négliger le fait qu'elles ne disent « pas tout » de l'objet étudié, que d'autres initiatives menées par d'autres acteurs et d'autres contextes ont ou auront lieu. Pourtant, il serait à l'inverse erroné de trop minimiser la réflexion sur la portée de ces applications, qui dévoile le champ des possibles de la convergence économique, technologique, réglementaire, et en même temps, met en lumière les logiques qui structurent les évolutions en cours aujourd'hui dans le système de santé.

Leur nombre représente un compromis entre l'étude d'un cas unique et l'étude de cas multiples. La première option, reconnue pour la profondeur de l'analyse qu'elle permet, est souvent contestée en raison des limites qu'elle pose à la possibilité de généralisation. La seconde, l'étude de cas multiples, augmente au contraire le degré de représentativité, mais réduit la finesse de l'analyse. Diriger notre regard sur trois cas, suffira à dépeindre un nombre suffisant de situations, sans pour autant limiter outre mesure notre capacité descriptive. Bien que la stratégie de vérification ne comprenne aucune comparaison systématique de ces différents cas, un effort constant sera déployé pour faire ressortir les éléments de comparaison les plus significatifs par rapport à nos hypothèses.

Au-delà du critère du nombre, s'est rapidement imposé celui du stade de développement : choisir un projet émergent ou une application banalisée ?

D'une part, l'étude des usages suppose un nombre significatif d'utilisateurs sur une durée relativement pérenne. Une analyse fondée uniquement sur des expérimentations furtives ne peut prétendre à un examen des usages au sens où nous l'avons défini précédemment. Les applications de télédialyse et de télécardiologie répondent à ce critère car les utilisations des dispositifs se manifestent avec suffisamment de récurrence pour être intégrées dans la quotidienneté des patients et des professionnels de santé.

D'autre part, notre réflexion ne pouvait se restreindre à ce stade de développement, pour reprendre les termes de Madeleine Akrich : « *Une constatation s'impose : trop souvent, on a tendance à évaluer les*

*innovations a posteriori, c'est-à-dire à un moment où leur destin est à peu près scellé. Ceci a plusieurs conséquences : même s'il s'efforce de retourner en arrière par une enquête de type « historique », l'observateur n'échappe pas à une certaine forme d'anachronisme. »*<sup>522</sup>. Afin de ne pas être cantonné à des « *médecins légistes de l'innovation* »<sup>523</sup>, il faut être en mesure d'explorer le continuum « avant-pendant-après » la mise en œuvre d'une application technologique. Le projet Altermed fournira l'occasion de suivre tout le processus de déploiement, toutes les étapes de constitution d'une configuration socio-technique, dans une démarche profondément dynamique.

L'étude de ces trois applications ne s'est pas réalisée sur une période limitée, inscrite dans une phase spécifique de la recherche. Chaque site a pris le relais de l'autre tout au long de la thèse. A titre exploratoire, le projet « Altermed » fut intégré au cours des années 2005-2006. L'analyse de la télécardiologie a débuté en 2008 jusqu'en 2009. L'enquête sur la télédialyse s'est essentiellement déroulée sur l'année 2009.

Enfin, sur le plan politique, il fallait pouvoir identifier des pratiques de télémédecine réalisées principalement à l'intérieur du réseau public, de façon à mieux identifier le type de soutien qui leur était fourni par les autorités gouvernementales ou ministérielles. Il s'agit non seulement d'applications engagées ou soutenues par les pouvoirs publics, mais aussi celles promues par les acteurs du réseau eux-mêmes, notamment par des professionnels de la santé et les entreprises. Cette étude de cas permet non seulement d'analyser la mise en œuvre du programme politique mais aussi d'étudier le processus de mise en place de la télémédecine à domicile sur le terrain.

### *La téléconsultation par le projet Altermed*

L'intégration du projet « Altermed technologie » a largement enclenché la dynamique d'enquête sur le terrain. Elle a permis à celle-ci de trouver un « rythme de croisière ». L'occasion fut présentée suite à notre adhésion au CATEL (Club des Acteurs de la Télémédecine) en tant que membre, après accord du directeur général, avec lequel les premiers contacts avaient été pris dès le DEA. Le CATEL était un partenaire privilégié pour multiples raisons. Créé il y a 13 ans à Vannes, le réseau regroupe près de 11 000 acteurs multi-disciplinaires de la télésanté (professionnels de santé, entreprises, institutionnels, associations, laboratoires) et près de 650 membres actifs en France et en francophonie. Sa mission est de contribuer au développement et à la promotion de la télésanté<sup>524</sup>. En devenant membre à compter de l'année 2005, nous avons pu collaborer dans l'évaluation du projet « Altermed Technologie ». A ce moment précis, le CATEL inaugurait l'arrivée des Sciences Humaines au sein d'un projet<sup>525</sup>.

---

<sup>522</sup> Madeleine Akrich, « Comment les innovations réussissent ?, *Recherche et Technologie*, vol. 4 (1987), p. 26-34, p. 26.

<sup>523</sup> Gérard Valenduc, *Ibid.*, p. 83.

<sup>524</sup> CATEL, « Présentation du CATEL », [En ligne], disponible sur : [www.portailtelesante.org](http://www.portailtelesante.org), (consulté le 8 mai 2007).

<sup>525</sup> Nathalie Blanc, « Télémédecine à domicile, les expérimentations Altermed, n'oublions pas le côté humain », *Sciences*

Lancé en 2004 à l'initiative de l'hôpital Lanco de Belle-Île, de la clinique Océane et du Conseil Général du Morbihan avec l'accompagnement du CATEL, le projet a été soutenu par la DATAR la même année. L'objectif principal de l'expérimentation était de montrer l'importance de l'utilisation de technologies alternatives d'accès à l'Internet haut débit sur la continuité des soins entre les différentes zones d'un même territoire. « Altermed Patient à domicile » proposait un service de téléconsultation à destination d'un patient habitant en zone rurale au cours son hospitalisation à domicile. Ce dernier était atteint de sclérose latérale amyotrophique, plus connu sous le terme de la maladie de Charcot, qui est l'une des maladies neurologiques les plus fréquentes en France. En pratique, il a été installé pendant 15 jours des équipements nomades au domicile du patient, constitués d'une antenne d'émission, d'un système de visioconférence, et d'une sonnette d'appel d'urgence, le tout « packagé » sous forme de mallette. Le patient pouvait à tout moment entrer en contact visuel avec un professionnel de santé situé à la clinique Océane de Vannes.

Les entretiens exploratoires se sont élaborés en deux temps. Une première phase a permis de faire un état des lieux sur l'organisation de la vie du patient et des professionnels de santé avant la mise en place de l'équipement. Les attentes et les représentations de chacun vis-à-vis de la téléconsultation ont également été formalisées. Il est vrai que les motivations particulières des acteurs sont des éléments importants à considérer notamment pour voir si les orientations sont communes et si les effets anticipés sont de même nature ou pas. Une deuxième phase a permis de mener une seconde série d'entretiens une fois l'équipement mis en place, afin d'évaluer les usages et le degré de satisfaction face au dispositif.

Parallèlement, nous avons participé aux différents comités de pilotage du projet avec tous les acteurs en présence. Cette étape de pré-recherche, en « *flairant le terrain* »<sup>526</sup>, a permis d'identifier les dimensions complexes du thème de la télémédecine à domicile et de faire émerger les questions à traiter qui seront à mesurer sur un panel plus large.

### *La télécardiologie via Biotronik*

L'occasion d'intégrer la télécardiologie s'est présentée lorsque le CATEL nous a sollicité pour effectuer une intervention au sein du groupe de réflexion « *Télésanté : jusqu'où faire évoluer les pratiques médicales ?* », à la préfecture de Rennes le 4 octobre 2007. C'est au cours de cette manifestation que des échanges se sont concrétisés avec un ingénieur technico-commercial, employé de l'entreprise Biotronik, reconnue comme pionnière en matière de suivi à distance des dispositifs

---

Ouest, n°218 (février 2005), p. 5-6.

<sup>526</sup> Pascal Fugier, « La mise en œuvre d'un protocole de recherche exploratoire en sociologie. Le terrain précurseur et les lectures exploratoires », *Interrogations*, n° 9 (décembre 2009), p. 104-116, p. 104.

cardiaques implantables<sup>527</sup>. Après avoir convaincu notre interlocuteur de nous ouvrir l'accès au terrain de la télécardiologie en situation pratique, ce dernier ne pouvait s'engager sans l'aval des professionnels de santé, selon le principe fort du respect du secret médical.

La nature des données traitées dans cette thèse mérite que nous nous attardions brièvement sur les enjeux de leur collecte. Elaborer des entretiens auprès des patients suppose en raison la crainte persistante d'une rupture de la confidentialité. Par ailleurs, même si les retranscriptions ont été anonymisées par des pseudonymes, nos publications dans des revues ou des ouvrages scientifiques sont accessibles aux personnes enquêtées. La lecture de l'analyse de leur cas peut les confronter à une interprétation pouvant être reçue comme une forme de violence symbolique<sup>528</sup>.

L'accès aux patients devait, pour les professionnels de santé, les protéger des éventuels risques encourus dans le cadre de notre recherche, puisque le secret professionnel est un devoir déontologique. Cette seconde étape à franchir s'est traduite par plusieurs entrevues à la clinique Saint-Laurent avec les cardiologues en présence. Il fallait déterminer la possibilité d'interroger les patients au sein de leur domicile, de faire des observations à la clinique, de consulter les dossiers médicaux... Les positions de chacun se sont rapidement fédérées en notre faveur. Nous avons obtenu l'accord pour effectuer des entretiens à la condition que les patients soient préalablement consentants et que les données soient anonymisées dans le cadre de leur exploitation. Et c'est ensemble que nous avons convenu d'un protocole de mise en relation. Les cardiologues devaient d'abord appeler chaque patient afin de leur demander s'il acceptait qu'une doctorante vienne élaborer des interviews au sein de leur domicile. Ces derniers nous faisaient parvenir en retour les numéros de téléphone et adresses des volontaires que nous recontactions par la suite. Mais finalement, ce moment de négociation était un moment privilégié d'observation : « *quand on négocie l'accès au terrain, on est déjà sur le terrain.* »<sup>529</sup>.

Sur le contexte du projet, les premières pratiques de télécardiologie à la clinique Saint-Laurent ont été réalisées en 2006 dans le cadre du protocole « COMPAS » (COMPARative Follow-up Schedule with Home Monitoring) conduit par l'entreprise Biotronik. C'est une étude prospective multicentrique comparative randomisée en deux groupes parallèles suivis 18 mois. L'objectif était de vérifier si le suivi par la télécardiologie des porteurs de stimulateur a un impact sur l'incidence des effets secondaires (décès, réhospitalisations, dysfonctions de l'appareil, évènements cardio-vasculaires) par

---

<sup>527</sup> Il y a dix ans, pendant le congrès Cardiostim, le fondateur Max Schaldach, présentait le premier système Home Monitoring. Depuis, l'entreprise a fait évoluer le concept de suivi en ligne des patients, qu'elle a développé par le biais de plusieurs étapes technologiques pour aboutir à un système de dispositif médical agréé. Biotronik, « La télécardiologie élue innovation majeure », *la lettre de télécardiologie*, n°37 (juillet 2010), [En ligne], disponible sur : <http://www.lalettredelattelecardiologie.fr/>, (consulté le 5 juillet 2010).

<sup>528</sup> Patricia Adler et Peter Adler, « L'autocensure dans les sujets sensibles », dans Jacqueline Feldman et Ruth Canter Kohn (dir.), *L'éthique dans la pratique des sciences humaines : dilemmes*, Paris, l'Harmattan, 2000, p. 163-180.

<sup>529</sup> Georges Lapassade, *Les microsociologies*, Paris, Economica, 1996, p. 45.



rapport à un suivi classique.

Sur le projet médical, lorsque des dysfonctionnements électriques ou troubles du rythme surviennent, ils vont nécessiter l'implantation d'un stimulateur (pacemaker) ou d'un défibrillateur cardiaque. Pour le dire vite, le défibrillateur concerne les patients à risque de mort subite par emballement des ventricules et le stimulateur s'adresse aux patients qui souffrent d'un ralentissement du rythme cardiaque<sup>530</sup>. Chaque année en France, près de 70 000 dispositifs électroniques sont implantés par voie chirurgicale dans le but de réguler le rythme cardiaque des patients. Et ce nombre augmente de manière continue. Dans 90% des cas, il s'agit d'un stimulateur cardiaque ou d'un pacemaker et dans les 10 % restants d'un défibrillateur implantable. Sur les 70 000 patients implantés par an, 10 000 à 13 000 ont un suivi en télécardiologie<sup>531</sup>. Notre recherche concerne uniquement la télécardiologie appliquée au suivi des stimulateurs. D'un point de vue opérationnel, ces petits ordinateurs surveillent le rythme cardiaque. Quand le cœur ralenti, le stimulateur envoie aussitôt une impulsion électrique qui déclenche une contraction du muscle cardiaque, laquelle évite la survenue d'un malaise. Il n'entre donc en fonction que lorsque le rythme cardiaque généré par le cœur est inférieur à une fréquence-seuil. Le stimulateur est également doté d'un système de mémoire qui stocke les diverses informations du rythme cardiaque. Il assure donc une fonction thérapeutique en régulant le rythme cardiaque et une fonction diagnostique en enregistrant les anomalies rythmiques. Les patients porteurs de ces prothèses cardiaques nécessitent une surveillance particulière car ils courent le risque d'événements cardiaques asymptomatiques et de complications, mais aussi celui d'une défaillance technique de l'appareil. Après l'implantation du stimulateur les recommandations sont de revoir le patient dans les trois mois afin de vérifier l'état local (loge cicatrice), le fonctionnement de l'appareil et d'optimiser le réglage. Le suivi classique repose sur des consultations régulières espacées de six mois en moyenne, qui permettent au médecin de procéder aux vérifications techniques de l'appareil implanté et d'analyser les informations relatives au rythme cardiaque qui ont été enregistrées au cours des mois précédents. La télécardiologie permet de suivre quotidiennement ces informations à distance: *« En une phrase, la télécardiologie c'est la transmission à distance de données à partir des dispositifs implantables. Elle permet une collecte régulière, quotidienne, des données avec la notification d'événements techniques ou cliniques directement détectés par la prothèse. Pour que ça marche, la prothèse électronique est dotée d'une antenne qui communique à un boîtier installé au domicile du patient, et qui transmet, via le réseau de télécommunications, à la fois les données du rythme cardiaque et celles de l'état de l'appareil à une plate-forme technique. Après le traitement par le centre de service, les données sont communiquées chez nous via Internet et les anomalies sont*

---

<sup>530</sup> Notons qu'un défibrillateur possède aussi une fonction « stimulateur », ce qui signifie qu'un patient porteur d'un défibrillateur est aussi protégé contre le ralentissement de la fréquence cardiaque (les deux fonctions sont incorporées dans l'appareil). Mais un patient porteur d'un stimulateur n'a pas la fonction défibrillateur incorporée dans son appareil.

<sup>531</sup> Arnaud Lazarus, « La télécardiologie en 2009 », *Intervention*, Congrès Electra 2009, novembre 2009, Marseille.

signalées avec des messages par email, fax et/ou SMS. »<sup>532</sup>. Un dispositif mobile semblable à un téléphone portable au domicile du patient reçoit les données sanitaires et techniques du stimulateur et les transmet automatiquement à intervalles réguliers. En routine, les données sont transmises à heure fixe, toutes les 24 h, mais lorsqu'une anomalie est décelée par l'appareil (arythmie significative, dysfonctionnement de sonde, batterie faible), la transmission est immédiate. Après traitement par le centre de service, les données sont réacheminées dans les minutes qui suivent au centre de cardiologie du patient.

La télécardiologie permet de disposer des informations concernant l'état du dispositif ainsi que celui de son interaction avec le cœur, en transmettant les données à la fois les données rythmiques et cliniques. L'objectif médical est de réduire le temps entre la détection d'une anomalie et sa prise en charge : « *La télémédecine, dans sa surveillance en continue, découvre des symptômes électriques ou assure que « tout va bien », aussi bien pour le dispositif que pour le rythme cardiaque d'un patient.* »<sup>533</sup>.

A la clinique Saint-Laurent, ce sont donc près de soixante-dix patients porteurs de stimulateurs cardiaques qui sont suivis par la télécardiologie. Il devient dorénavant possible d'éliminer le contrôle à dates fixes et, dans la majorité des cas, de personnaliser la date de la consultation par rapport à un événement détecté.

### *La télédialyse via Diatélic*

Cette troisième inclusion a un caractère à la fois complémentaire et confirmatoire des deux premières applications. Le premier contact a été effectué avec Lui Vega, directeur de la société Diatélic. Créée en octobre 2002, elle offre ses solutions, ses compétences et technologies pour améliorer le suivi médical des patients chroniques insuffisants rénaux. Le protocole de mise en relation avec le terrain d'enquête fut identique à celui effectué pour la télécardiologie. Nous avons échangé dans un second temps avec les néphrologues du CHU de Nancy, avant de pouvoir interroger les patients dans un troisième temps.

Diatélic est à l'origine un projet universitaire et de laboratoire de recherche, faisant suite à une conversation, en 1995, entre un informaticien et un médecin qui portait sur le concept de la télésurveillance des dialysés à domicile. Le LORIA (Laboratoire de Recherche en Informatique et ses Applications) s'était alors rapproché de l'ALTIR (Association Lorraine pour le Traitement de l'Insuffisance Rénale) pour proposer le développement d'un système d'analyse de données pour le dialyse péritonéale pouvant aboutir à un système capable de prévoir et donc d'éviter l'évolution d'un

---

<sup>532</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (cardiologue clinique Saint-Laurent).

<sup>533</sup> Salem Kacet, « Le point de vue de l'implanteur de stimulateurs cardiaques », *Intervention*, Congrès Electra 2009, novembre 2009, Marseille.

patient vers une complication médicale. Ce projet, retenu et financé par le CNRS dans le cadre d'une recherche lancée sur le programme « habitat intelligent », a conduit à l'élaboration d'un système expert et a également permis de montrer la faisabilité de la saisie et de la transmission des données des capteurs en validant le système Diatélic DP (dialyse péritonéale). L'expérimentation qui a été une première mondiale, a été réalisée de juin 1999 à août 2002 auprès de 30 patients dont 15 suivis par télé-médecine. Pour le compte du CNRS et de l'INRIA, le LORIA a été le promoteur et l'ALTIR l'investigateur de l'expérimentation. La société Diatélic a été créée à cette issue pour déployer Diatélic DP à une échelle régionale. L'enjeu était de démarrer une démarche de commercialisation du service, de le pérenniser et pour continuer de développer d'autres solutions de télé-médecine. Actuellement une centaine de patients, répartis sur six sites en France sont suivis en télédialyse<sup>534</sup>.

D'un point de vue médical, l'insuffisance rénale est une maladie grave entraînant la détérioration graduelle et irréversible de la capacité des reins à filtrer le sang et à excréter certaines hormones. Lorsque les deux reins ne fonctionnent plus correctement, notre organisme est petit à petit empoisonné par les déchets qui ne sont plus éliminés. Cette perte de la fonction rénale, empêchant le maintien de l'équilibre interne de l'organisme, concernerait près de trois millions de Français<sup>535</sup>. L'évolution de la maladie justifiera deux types de prise en charge : une greffe du rein ou une dialyse<sup>536</sup>.

La première nécessite évidemment la disponibilité d'un donneur compatible, ce qui reste un cas assez rare. La seconde est souvent utilisée dans l'attente d'un donneur éventuel. Parmi les patients régulièrement dialysés, près de la moitié subissent une dialyse péritonéale à domicile (épuration des toxines et élimination de l'eau par le péritoine), les autres subissent une hémodialyse dans un centre de soins spécifique (épuration des toxines du sang produites par l'organisme et élimination de l'eau par un filtre).

Cette première forme de traitement par suppléance constitue spécifiquement notre terrain d'enquête : *« La deuxième méthode beaucoup plus récente c'est la dialyse péritonéale. Cette deuxième forme de dialyse consiste en fait à utiliser le péritoine comme filtre naturel. Elle a donc été beaucoup plus facile à mettre en œuvre que l'hémodialyse parce qu'elle ne nécessite pas de circulation sanguine extracorporelle. En gros, c'est le même principe d'épuration du sang que l'hémodialyse sauf que l'on utilise la membrane naturelle du péritoine qui tapisse notre tube digestif comme filtre. La dialyse péritonéale élimine des déchets au travers de cette membrane entre la circulation sanguine de la séreuse péritonéale et un liquide introduit dans la cavité péritonéale, le dialysat. La prescription habituelle chez un adulte est de quatre échanges quotidiens [...] Elle peut être effectuée par le patient*

---

<sup>534</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (néphrologue CHU de Nancy).

<sup>535</sup> Pierre Lasbordes, *op. cit.*, p. 163.

<sup>536</sup> Pierre Simon, *L'insuffisance rénale, prévention et traitement*, Paris, Masson, 2007, p. 6.

*lui-même, ou si besoin avec l'aide d'une infirmière pour les changements de poche.* »<sup>537</sup>.

La particularité de la dialyse péritonéale est d'être pratiquée par le patient lui-même et à son domicile. Elle ne nécessite pas d'appareillage sophistiqué, mais elle exige un apprentissage rigoureux. A l'issue de chaque dialyse effectuée, le patient doit mesurer et noter quelques paramètres médicaux (poids, tension artérielle, température, volumes et types de liquide de dialyse utilisés pour le traitement, bilan des entrées et sorties de ces volumes) sur des fiches journalières qu'il remettra au néphrologue à chacune de ses consultations mensuelles<sup>538</sup>.

La télésurveillance de la dialyse péritonéale permet la transmission quotidienne de ces données auxquels a été ajoutée une évaluation de l'état de santé ressenti par le malade, de la présence d'œdèmes et de dyspnée. Le dispositif technique ajoute un système d'aide au diagnostic et un système d'alerte, permettant d'éviter l'aggravation de l'état de santé des patients. Chaque patient est équipé d'un ordinateur avec une connexion Internet par lesquels il renseigne un cadre de saisie à utiliser et transmet les différents éléments de la journée sur le serveur Diatélic sur lequel les données sont stockées et quotidiennement analysées par le système expert.

Bien souvent, l'une des principales complications chez ces patients est représentée par les troubles de l'hydratation. Ce système expert a été développé et intégré au système d'alarmes afin d'alerter le médecin sur le risque d'apparition de cette complication. Il repose sur un système markovien donnant la probabilité pour un patient d'être dans un des cinq états définis (normal, hyper-hydraté, déshydraté, poids cible trop haut ou trop bas). Les règles initiales du modèle ont été initiées à partir des fiches remplies par les malades, en étudiant plus particulièrement celles précédant un déséquilibre ayant entraîné une hospitalisation. Par la suite, le modèle s'est affiné grâce à son caractère « auto-apprenant »<sup>539</sup> : *« Le principe de la télédialyse est assez simple. C'est un outil qui permet de récupérer les données, que le patient saisissait avant à domicile sur papier, et de les acheminer vers le médecin sous une forme plus utilisable et exploitable. La première étape, c'est donc la saisie des données par les patients sur un ordinateur. Après la transmission par Internet, le médecin peut avoir accès à ses données. Lorsque le patient valide la fiche de ses données quotidiennes, elle est transmise directement au serveur où elle est consultable à volonté par les médecins [...] Ce sont des données physiologiques (poids, pression artérielle debout et assis) qui sont saisies par le patient ou l'infirmière qui l'accompagne puis transmises par Internet vers un système expert permettant de sélectionner les urgences à traiter. Etant donné la masse ingérable des informations transmises, l'idée a été de développer des alertes avec les systèmes experts. Les alertes et le résumé des événements de la journée sont envoyés par messagerie électronique sécurisée aux spécialistes pour*

---

<sup>537</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (néphrologue CH de Quimper).

<sup>538</sup> Cf. Annexe Figure n°4.

<sup>539</sup> Jacques Chanliau et al., « Télésurveillance des patients insuffisants rénaux dialysés », Compte-rendu, Journées Francophones d'Informatique Médicale, Lille, mai 2005, p. 2.

*faciliter le suivi et révèlent des évolutions insidieuses [...] A côté de cela, un système intelligent analyse ces données et les compare au profil du patient. L'objectif premier de ce module consiste à générer des alertes dans le cas où l'évolution des paramètres médicaux semble annoncer une pathologie [...] Nous pouvons envoyer une prescription médicamenteuse au patient pour corriger sa tension artérielle sans qu'il ait besoin de venir nous voir. L'ensemble des données est consigné dans le dossier médical du patient, accessible au médecin traitant. Cela permet une visualisation rapide et simplifiée des paramètres de santé du patient, de ses données de dialyse et de ses analyses biologiques. Le recueil des données auprès des patients permet aussi à l'application de fournir des services d'aide à la gestion comme le décompte des séances et la gestion de stocks pour la pharmacie. Il y a aussi une messagerie électronique qui est mise à la disposition des patients. Les patients peuvent nous laisser des messages et peuvent poser des questions. »<sup>540</sup>.*

Pour résumer, le système Diatélic utilise une plate-forme de télésurveillance des malades dialysés à domicile permettant de contrôler quotidiennement leur état général et de déclencher si besoin des alertes préventives de possibles pathologies. De par le caractère prévisionnel du système expert, la réaction médicale permet la correction d'une dérive et intervient en général avant que cette dérive ne se traduise par une complication pouvant alarmer le malade, et donc le médecin.

## **Section 2. Les stratégies de vérification**

### **2.1 La collecte des données**

#### *L'investigation documentaire*

Dans toute recherche l'investigation documentaire détient une place prépondérante. C'est même une étape de base. Elle permet d'avoir une idée sur l'intérêt du sujet, sur les travaux qui lui ont déjà été consacrés et sur leurs méthodes. Elle délimite le cadre conceptuel, et par voie de conséquence, affine la problématique avant la phase cruciale entre toutes : celle de l'enquête. Notre analyse documentaire a reposé sur différents corpus.

La première catégorie de documents, formant le corpus principal, est constituée des ouvrages, articles et travaux universitaires propre à notre affiliation disciplinaire, découpée par différents champs (sociologie de la santé, sociologie politique, sociologie des usages, sociologie des organisations, sociologie de l'innovation et sociologie des techniques). Nous avons également inclus des références appartenant aux sciences « voisines » (sciences de l'information et de la communication, à la science politique, l'économie, la médecine, la géographie, l'histoire et la philosophie).

---

<sup>540</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (néphrologue CHU Nancy).

Au-delà des proclamations incantatoires en faveur de l'interdisciplinarité, souvent démenties dans la pratique de la recherche par les stratégies de défense des territoires disciplinaires, une collaboration entre ces disciplines était un impératif méthodologique pour l'exploration de notre objet. S'il n'y a pas de domaine réservé dont les sociologues seraient *a priori* exclus, c'est au prix de rester fidèles à leurs méthodes et à leurs concepts. Dans ce sens, nous allons à chaque fois légitimer l'emprunt et non l'utilité de l'emprunt. Différence primordiale, dans le sens où l'utilité se révèle par le manque d'outils intellectuels disponibles dans le domaine propre, alors que l'emprunt est au service, il permet d'éclairer autrement ce qui ne relève pas de sa destination première, en mettant en avant sa contribution à l'interprétation pour un phénomène complexe nécessitant une coalition de savoirs et non de méthodes<sup>541</sup>.

La deuxième catégorie du corpus est constituée de l'ensemble des écrits du gouvernement ayant rapport au processus de mise en place des TIC dans le secteur de la santé, publiés approximativement entre 1980 et 2011. Il s'agit de rapports officiels, de documents publics d'information, de documents de travail et de réflexion. Ces sources permettront de constituer la chronologie des événements et les moments clés, d'identifier l'ensemble des acteurs impliqués dans la dynamique, de se saisir des représentations sociales émergentes des usages de la télémédecine et des usagers, donc plus globalement d'analyser le programme politique.

Un troisième corpus, relativement mineur, est constitué de diverses communications publiques. Ce sont plus exactement des allocutions prononcées à l'occasion de colloques, de conférences, de manifestations publiques.

Enfin, nous avons également eu recours à l'analyse de données statistiques, sur quelques indicateurs socio-sanitaires (pyramide des âges, dépenses de santé, densité médicale) provenant de différentes sources issues du secteur public. Nous verrons d'ailleurs, qu'au-delà de constituer les données objectives qu'on y voit souvent, elles seront tout autant à expliquer, et souvent par les mêmes facteurs que les phénomènes qu'elles prétendent décrire.

L'analyse documentaire est particulièrement utile pour cerner l'historique des phénomènes, le contenu du discours officiel et les enjeux scientifiques, mais l'entrevue semi-directive ouvre la possibilité d'approfondir la compréhension de certains phénomènes, d'établir des liens entre eux et d'obtenir des avis plus personnels à leur sujet.

---

<sup>541</sup> Georges Balandier, *Le Grand Système*, Paris, Fayard, 2001, p. 229.

## *L'entretien semi-directif*

Les situations de rencontre entre le chercheur et les sujets qu'il étudie sont des événements quasi expérimentaux, construits en fonction de perspectives analytiques, qui « *gouvernent entièrement les modalités de recueil et d'interprétation des données.* »<sup>542</sup>. De ce fait, différentes façons de recueillir de l'information deviennent possibles. Elles se distinguent sur de nombreux plans, que ce soit sur le plan du degré d'interaction du chercheur avec les sujets, des ressources nécessaires pour collecter les données, de la quantité d'information pouvant être recueillie ou de la richesse de cette information.

Pour notre part, l'entretien est la technique qui s'est imposée pour deux raisons. Tout d'abord, sa valeur consiste à ce qu'il puisse saisir la représentation articulée à son contexte pour « *l'inscrire dans un réseau de signification tout en visant la connaissance d'un système de pratique.* »<sup>543</sup>. Ensuite, la configuration de notre échantillon, relativement hétéroclite, a parfaitement désigné l'entretien comme la procédure adéquate. Nous souhaitons recueillir des informations permettant de comprendre les situations d'action, les contextes matériels, organisationnels et institutionnels des démarches des acteurs, ainsi que la construction des significations par lesquelles ils donnent sens à leurs investissements dans les processus de développement de la télémédecine. Notre questionnement général impose à lui-même de faire produire aux individus un discours et non des réponses formalisées. L'entretien semi-directif, qui est l'une des techniques qualitatives les plus fréquemment utilisées, a été privilégié en ce qu'il permet de centrer le discours des personnes interrogées autour de différents thèmes définis au préalable et consignés dans un guide d'entretien. Nos entrevues ont été réalisées à partir d'un canevas élaboré à la lumière des principales dimensions de notre problématique ainsi que de nos hypothèses. Cette « semi-direction » a été formalisée par la constitution de grilles contenant des questions plus ou moins ouvertes. Mais, nous avons admis que les sujets étaient libres d'aborder d'autres thèmes, en nous dévoilant des éléments d'information dont nous avons peut-être à tort minimisé l'importance ou la pertinence.

## *L'échantillon*

Simultanément au choix de la méthode de recueil se pose celui de la composition de l'échantillon, de « *secréter nos propres sources* »<sup>544</sup> pour reprendre l'expression de Daniel Fabre. Sélectionner les acteurs dont on estime qu'ils sont en position de produire des réponses aux questions que l'on se pose, induit des postulats relativement divergents et/ou complémentaires. Généralement, le chercheur se retrouve dans une situation où il a trois possibilités : « *Soit il analyse l'ensemble de la population*

---

<sup>542</sup> Gérard Althabe, « Ethnologie du contemporain et enquête de terrain », *Terrain*, n°14 (1990), p. 126-131, p. 127.

<sup>543</sup> Alain Blanchet et Anne Gotman, *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*, Paris, Armand Colin, 2005, p. 31.

<sup>544</sup> Daniel Fabre, « L'ethnologue et ses sources », *Terrain*, n°7 (octobre 1986), p. 3-12, p. 5.

*de son champ d'investigation, soit il n'étudie qu'un échantillon qu'il construira comme représentatif de cette population à partir d'un certain nombre de critères, soit il se limite aux acteurs qui lui semblent les plus caractéristiques et non les plus représentatifs de la configuration qu'il analyse.* »<sup>545</sup>.

Dans chaque cas, il est nécessaire de faire des choix, de prendre des décisions et de placer des limites partiellement arbitraires. Partant de ces critères, la population d'enquête a été composée d'une diversité d'acteurs appartenant à l'un ou l'autre des groupes suivants. En fait, nous avons constitué une démarche « hybride » de ces trois positions. En nous référant à nos variables d'analyse exposées précédemment (alliance administrative, médicale, industrielle, associative ; les particuliers, les intéressés, les agents, les responsables), il nous fallait alors dans un premier temps identifier la « constellation » d'acteurs impliqués dans le programme politique et nos trois projets technologiques. Il était également nécessaire d'admettre que d'autres individus pouvaient apparaître dans le changement en cours. L'explication consiste bien souvent à faire intervenir de nouveaux acteurs qui étendent la description. Nous n'avons pas fixé à l'avance le nombre d'entretiens à effectuer en considérant que la définition de la population est incluse dans la définition même de l'objet.

On se rapproche plus d'un échantillon par quota, chaque catégorie d'acteur étant représentée<sup>546</sup>. Notre démarche se veut aussi être pragmatique. Nous postulons qu'une bonne théorie est celle qui s'avère efficace pour résoudre à la fois des problèmes conceptuels et empiriques. Comme nous l'avons précédemment formulé, la sociologie politique des usages entend bien couvrir les situations micro-sociologiques et les contextes macro-sociologiques. Il était donc impératif de s'engager à intégrer le plus exhaustivement possible les différentes échelles d'observation (patient - professionnel de santé - hôpital - entreprise - association - institutions politiques...). Notre population d'enquête est donc décomposée en plusieurs sous-populations, chacune étant susceptible d'apporter des informations spécifiques. Même si nous avons pris garde à tenter de couvrir le champ des acteurs de la télémédecine, plusieurs biais sont présents.

Tout d'abord, en acceptant que nul en France ne puisse être vraiment contraint à se prêter à un entretien, mis à part pour le recensement, les refus ont été manifestes sur le plan du programme politique. Il fallait admettre que l'on ne choisit pas intégralement ses enquêtés parce que l'enquête est avant tout un « marché » à l'intérieur duquel se confrontent une « offre de parole et une disposition à parler. »<sup>547</sup>. Ensuite, la position des acteurs « investis » dans la télémédecine n'est pas la même au sein des différentes institutions consultées. Nous avons admis que les statuts des individus divergent au sein de leur catégorie commune.

Finalement à la notion globale de représentativité, nous avons substitué une notion plus large, celle de

---

<sup>545</sup> Thomas Gay, *L'indispensable de la sociologie*, Paris, Studyrama, 2010, p. 31.

<sup>546</sup> Rodolphe Ghiglione et Benjamin Matalon, *Les enquêtes sociologiques. Théories et pratiques*, Paris, Armand Colin, 1998, p. 51.

<sup>547</sup> Mauger Gérard, « Enquêter en milieu populaire », *Genèses*, vol. 6, n° 6 (1991), p. 125-143, p. 130.



l'adéquation de l'échantillon aux buts poursuivis. Ainsi, il ne faudra pas s'étonner du caractère hétéroclite du tableau présentant les entretiens élaborés à la fois par la variété des acteurs, mais aussi par la différence quantitative notable entre les catégories. En interrogeant des informateurs de différents horizons, allant du patient usager de la télémédecine au député, couverts sous 130 entretiens d'une durée moyenne d'une heure, nous avons voulu renforcer notre capacité de décrire, comprendre et expliquer les multiples phénomènes qui paraissent significatifs en regard de notre problématique<sup>548</sup>.

Toutefois, nous ne sommes pas enquis auprès des acteurs non-impliqués dans le processus de changement induit par la télémédecine. Il aurait été judicieux de s'entretenir, par exemple, avec des professionnels de santé n'ayant encore jamais expérimenté cette nouvelle pratique. Il est clair qu'en restreignant ainsi notre corpus de données, nous avons dû mettre une croix sur une stratégie d'analyse qui nous aurait permis de tendre vers une vision plus holistique de la télémédecine à domicile.

### *L'observation*

Le fait d'adopter plusieurs perspectives sur un même objet ne peut être que profitable. Seulement, il faut respecter la condition d'en avoir un usage pertinent et de savoir articuler les matériaux ainsi recueillis. Une mise en cohérence des procédures de collectes des données doit prédominer une simple juxtaposition. A maints égards, c'est de la confrontation de ces différents types de matériaux que peut naître une plus grande intelligibilité du réel.

En considérant que quelle que soit le type d'enquête qu'il mène, le sociologue est un observateur<sup>549</sup>, depuis trois décennies environ, la sociologie des sciences et des techniques, ont développé une approche délibérément ethnographique du travail d'enquête. Plus encore, l'observation porte non seulement sur les pratiques des acteurs, mais aussi sur la manière dont les acteurs en construisent l'interprétation. L'avantage est clair en terme de production de données : cette méthode permet de vivre la réalité des sujets observés et de pouvoir comprendre certains mécanismes difficilement décriptables pour quiconque demeure en situation d'extériorité<sup>550</sup>.

Il nous semblait primordial de « profiter » des situations d'entretiens effectués au domicile des patients. Cette « *implication périphérique* »<sup>551</sup> sur un temps limité nous a permis, dans le « contexte naturel » des patients, de décrire la taille et la localisation des équipements dans l'habitat, la disposition géographique du domicile (distance du centre soin, mode d'accès), les modalités d'utilisations de la technique... Ceci donnait une place au matériau empirique à partir duquel nos

---

<sup>548</sup> Cf. Annexe Tableau n°4.

<sup>549</sup> Serge Paugam, *La pratique de la sociologie*, Paris, Presses Universitaires de France, 2008, p. 77.

<sup>550</sup> Madeleine Akrich et Nicolas Dodier, « Présentation », *Techniques et Culture*, n°25- 26 (janvier-décembre 1995), p. i-xi.

<sup>551</sup> Georges Lapassade, *Les microsociologies*, Paris, Economica, 1996, p. 47.

modèles d'explication sont construits. Ces observations ont été effectuées sur nos trois applications de télémédecine à domicile. Nous avons également trouvé pertinent d'investir les établissements de santé. Cette démarche n'a pas inclu les trois structures, mais uniquement celles de la clinique Océane de Vannes et de la clinique Saint-Laurent à Rennes. Il s'agissait de situer et caractériser les lieux où les données étaient réceptionnées, de saisir le modèle organisationnel autour de ces transmissions. Nous avons également suivi toute la « chaîne » des étapes par lesquelles un patient se trouvait équipé par la télécardiologie (de son implantation du stimulateur à la sortie de l'hôpital). Ces diverses observations ont mobilisé deux supports techniques : la photographie et la vidéo. Sur le principe, cela a impliqué une présence d'une semaine sur place, les deux terrains confondus.

Nos observations ont été relatives à un autre corpus. Dès le début de notre recherche, nous avons souhaité participer à des manifestations (colloques, journées d'études, de formation, groupes de réflexions) sur le thème de la télémédecine. Elles étaient salutaires pour trois raisons. Premièrement, il s'agissait de « combler » nos lacunes en termes de connaissances médicales et techniques (étant confronté à un double langage « indigène »). Deuxièmement, ce fut l'occasion d'élaborer des communications orales permettant d'en recueillir les remarques les plus pertinentes. Troisièmement, ces lieux devenaient privilégiés en ce qu'ils étaient des « zones-ressources » de rencontres pour les entretiens à élaborer. Et finalement, notre participation à ces divers événements est rapidement devenue aussi l'occasion d'observer de façon « masquée » les propos des individus, venant parfois contredire la « langue de bois » manifeste dans les entretiens. Quantitativement, nous avons participé à 49 manifestations, dont 22 où nous avons été orateur<sup>552</sup>.

## **2.2 L'analyse des données**

### *Des « multi-dires » « pluri-sources »*

Notre démarche qualitative dégage un caractère englobant avec un potentiel fort de décryptage des processus, en voulant produire des données denses et pénétrantes. Mais, à partir de cette collection de discours individuels, il nous fallait tenir un discours unique. En effet, chaque catégorie dispose d'une grille qui lui est spécifique (bien que quelques questions soient à la fois redondantes et/ou en correspondances les unes avec les autres). Complémentaires à l'analyse des écrits, elles nous ont permis de saisir et d'approfondir auprès de nos informateurs sélectionnés, les réponses à notre interrogation architectonique sur les conditions et les finalités de déploiement de la télémédecine. Cette démarche a établi une correspondance entre les données empiriques et nos propositions

---

<sup>552</sup> Cf. Annexe Tableau n°5.

théoriques énoncées dans la problématique<sup>553</sup>. A l'intérieur même de ces catégories, des variations sont effectives. Si les patients semblent avoir la même place et rôle dans le processus de changement en cours, les particularités des situations, comme la pathologie qui diffère d'un individu à l'autre et la configuration distincte des dispositifs, obligent à réaménager certains thèmes. D'un autre côté, ayant échelonné nos entretiens sur cinq ans, nos entretiens ne sont pas tous reliés par un contexte commun bien précis. L'accent va être posé différemment sur des facettes distinctes du processus de changement en cours. De telles affirmations prêtent sans doute le flanc aux critiques théoriques et nous voudrions signifier, ce disant, qu'on ne l'ignore pas. A cela, il faut y ajouter les grilles d'observations selon le lieu investi (centre de soins ou domicile patient)<sup>554</sup>.

Dans la présente thèse, il ne s'agissait pas seulement de rechercher la présence des thèmes prédéfinis en fonction de nos intérêts de recherche, mais de se laisser également « imprégner » par la découverte de thèmes et d'éléments nouveaux à travers la lecture des différents textes et l'écoute des individus interrogés. Le tout s'est fait dans un mouvement de va-et-vient continu entre nos hypothèses et les corpus analysés, de même que dans un effort systématique de contextualisation des énoncés.

### *L'analyse thématique de contenu*

Tous les entretiens ont été saisis, balisés et étiquetés en tentant de suivre rigoureusement la même norme. Nous avons opéré des classifications qui ont fait apparaître les principales sous-populations en mettant en lumière les caractéristiques à chacun de ces groupes. Pour ce faire, nous avons choisi l'analyse thématique de contenu. De loin la plus fréquemment utilisée, elle est aussi une de celle qui pose le plus de problèmes car elle « combine des opérations sur le sens avec des opérations méthodologiques hasardeuses. »<sup>555</sup>. Nous admettons aisément cet aspect critiquable car notre analyse devient presque « auto-génératrice » du résultat. En revanche, nous avons pris le parti de ce choix méthodologique dans lequel le thème devient défini comme unité de signification. Par l'analyse des entretiens, nous avons produit un effet d'intelligibilité de leurs contenus en trouvant une certaine cohérence thématique. La pratique a consisté à isoler des thèmes dans le texte afin de le ramener à proportions utilisables et à permettre la comparaison avec d'autres textes traités de la même façon. Ce « méta-discours » produit sur les données textuelles, consiste comme le souligne Laurence Bardin, à « repérer des noyaux de sens »<sup>556</sup> dont la présence (ou l'absence), la fréquence, l'intensité, la direction ou la co-occurrence seront significatives dans notre cadre de l'analyse.

---

<sup>553</sup> Cf. Annexe Tableau n°6.

<sup>554</sup> Cf. Annexe Tableau n°7.

<sup>555</sup> Rodolphe Ghiglione et Benjamin Matalon, *ibid.*, p. 185.

<sup>556</sup> Bardin, Laurence, *L'analyse de contenu*, Paris, Presses universitaires de France, 1986, p. 105.

Tout au long de ce quatrième chapitre, nous avons cherché à agir en fonction de critères d'utilité. Notre cadre opératoire a été conçu comme le procédé permettant de rendre nos connaissances à la fois pertinentes et le moins « suspectes » possibles. Nous reconnaissons que le choix de nos terrains d'enquête et les stratégies de vérification qualitatives adoptées ne sont sans doute pas la voie unique dans la mise en exergue des conditions et des finalités de déploiement de la télémédecine à domicile. Les décisions prises au sein de cette recherche ont impliqué une certaine subjectivité. En ce sens, nous acceptons par avance la controverse et la discussion ultérieure. Mais notre thèse n'en sera pas pour autant l'expression d'un « scepticisme conciliant » car nous avons tenté dans ce chapitre de nous rendre « maître » de bon nombre d'arguments.

Cette seconde partie a répondu sociologiquement à un double objectif. Elle a permis de mener une interrogation sur l'efficacité et la rigueur formelle des théories et des méthodes disponibles. Puis, elle a conduit une réflexion dans la mise en œuvre de ces techniques en déterminant ce qu'elles « ont fait » à notre objet de recherche.

Le protocole mobilisé dans la présente recherche a bien exposé les divers moyens que l'on a prévu de se donner pour construire notre questionnement central, l'inscrire ensuite dans une configuration théorique et mobiliser les méthodes afin de prouver ce que l'on a avancé dans le scénario hypothétique. Bien évidemment, nous admettons plus modestement que notre recherche ne peut pas « révéler le monde tel qu'il est » et qu'elle est plus une tentative pour construire une représentation de la télémédecine qui va capturer certains aspects de la réalité. Dans ce sens, on partage pleinement l'idée de Serge Proulx lorsqu'il évoque « *la part de mystère* »<sup>557</sup> contenue dans les usages, que nous ne pourrions jamais atteindre totalement.

L'approche proposée par la sociologie politique des usages a été particulièrement désignée. Elle relativise l'idée du déterminisme technique et social tout en montrant que les systèmes techniques étaient des construits sociaux. L'analyse des conditions et des finalités de la télémédecine exige de ne pas réduire l'explication des usages des technologies à un principe unique, mais de constamment prendre en compte les interrelations complexes entre outil et contexte, offre et utilisation, technique et social. La sociologie politique des usages est éclectique puisqu'elle repose sur des emprunts effectués aux schèmes de la coévolution de la société et des techniques, mais aussi à l'héritage du déterminisme et au bilan du constructivisme social. Elle est aussi pragmatique parce qu'elle vise à adapter les méthodes et les concepts sélectionnés en fonction des problèmes à résoudre.

---

<sup>557</sup> Serge Proulx, 1994, *op. cit.*, p. 151.

Ces conditions et ses finalités ne peuvent être envisagées indépendamment du programme politique et se concrétisant, sur le terrain, par la mise en place de nouveaux dispositifs. Quelque part, nous nous situons plus dans le versant d'une coproduction de la technique et de la société que d'une coévolution, à travers l'analyse des alliances, des controverses, des relations de pouvoir, des représentations sociales et institutionnelles. Notre scénario hypothétique se base sur l'« impression » que les conceptions sous-jacentes à l'objectif central de la télémédecine à domicile, modelées par des conceptions économiques, reposent sur des critères de contrôle administratifs de temps, de quantité, de coûts, d'optimum, et qu'elles sont probablement incompatibles avec l'efficacité clinique et thérapeutique des services de soins.

L'impératif se situe maintenant dans l'exposition de notre analyse, à travers laquelle va pouvoir se développer notre mouvement de pensée, s'épanouissant avec les idées forces des différents chapitres qui en seront constitutifs.

### **Partie III. CONDITIONS ET FINALITES DE DEVELOPPEMENT DE LA TELEMEDECINE A DOMICILE**

Prétendre définir les modalités de construction de la télémédecine, ainsi que les finalités qui y sont intrinsèques, suppose une réflexion de niveau macro-sociologique sur les stratégies d'offre et une analyse de type micro-sociologique sur les usages. Cette partie ambitionne de fournir un cadre d'analyse permettant d'appréhender à la fois les processus d'innovation et ceux d'appropriation. Il s'agit de jeter des passerelles entre les échelles analytiques et de montrer la constitution conjointe des objets et des acteurs. Dans une perspective profondément dynamique, l'analyse portera sur l'interaction dialogique entre l'utilisateur et le dispositif technique, la coordination entre l'usager et le concepteur du dispositif, la situation de l'usage dans un contexte de pratiques, l'inscription de dimensions politique et morale dans le design de l'objet technique et dans la configuration de l'usager, ainsi que l'ancrage social et historique des usages dans un ensemble de macrostructures (formations discursives, matrices culturelles, systèmes de rapports sociaux) qui en constituent les formes<sup>558</sup>. Les présents chapitres, vont tenter l'un après l'autre, de recouvrir le spectre de ces niveaux analytiques.

L'objectif du cinquième chapitre sera d'identifier les causes de la crise du système de santé, les raisons du choix ambulatoire associé à la greffe informatique avec le déploiement des autoroutes de l'information, jusqu'aux premières applications officialisées de la télémédecine comme solution. Il s'agira de donner une lecture mettant en relief les moments et processus clés généraux qui ont conduit à l'informatisation du système de santé, en tentant de repérer les idéologies qui ont jalonné cette trajectoire. C'est l'ensemble des composantes de ce contexte de transformation du système de santé qui donnera tout le sens sociopolitique au processus de télémédecine et aux enjeux qu'elle renferme.

En anticipant et accompagnant le changement en cours, nous pensons également que les discours incarnent une donnée non négligeable dans le processus de développement de la télémédecine. Bien souvent, entre l'objet technique et son usage, s'intercale tout un univers de significations, souvent largement préexistant à l'objet lui-même. Ils nourrissent un imaginaire qui reflète différentes conceptions du monde, de la société, des individus et de la technique. C'est pourquoi nous avons consacré un sixième chapitre à la décomposition analytique de ces productions discursives. Notre attention portera sur la fonction prescriptive, promotionnelle et coercitive de ceux-ci, comme étant

---

<sup>558</sup> Serge Proulx, « Penser les usages des technologies de l'information et de la communication aujourd'hui : enjeux – modèles – tendances », dans Lise Vieira et Nathalie Pinède (dir.), *Enjeux et usages des TIC : aspects sociaux et culturels*, Tome 1, Bordeaux, Presses universitaires de Bordeaux, 2005, p. 7-20, p. 7.

l'un des moyens pour comprendre comment les promoteurs s'efforcent d'agir sur les représentations de la technologie afin d'en favoriser l'appropriation sociale. En effectuant une analyse de contenu visant à répertorier les grandes thématiques récurrentes du texte, ainsi que les figures de style et les arguments caractéristiques, nous ferons le constat que la télémédecine est convoquée pour résoudre tous les maux et semble-t-il régler définitivement les multiples problématiques du système de santé. Malgré l'antinomie de certaines aspirations, elles se retrouvent toutes portées simultanément par un même discours, laissant espérer une harmonie presque parfaite entre chacune d'elle, où les moyens semblent perdre de vue les fins pour devenir des objectifs à part entière.

Ces discours participent peut-être à la construction de l'« identité » de la télémédecine et de certaines représentations des usages et des usagers, mais ils ne permettent pas d'expliquer totalement l'usage social des dispositifs. Ainsi nous analyserons, dans un septième chapitre, les modalités de réalisation de la télémédecine. Les actions et les décisions dans le changement conduit sont de différents ordres mais peuvent être structurées suivant le type de fonctions auxquelles elles répondent. Nous aborderons celles relatives aux fonctions d'impulsions des instances gouvernementales qui sont développées afin de concrétiser la mise en place de la télémédecine. Elles se donnent à voir à travers la mise à disposition de ressources publiques (financières, matérielles, organisationnelles, réglementaires) mais aussi parmi les activités de promotion et de sensibilisation (colloques, tournées régionales, formation etc.). Seront également abordées les fonctions de coordination selon l'analyse des stratégies que les gouvernements ont développées pour assurer la mise au point de l'offre de la télémédecine. Cela permettra d'observer plus clairement les formes de rapprochement que les autorités souhaitent établir avec l'entreprise privée dans ce champ d'activité. A cette issue, nous serons à même d'apprécier et de mieux comprendre les différentes logiques d'implantation des dispositifs, ce qui rejoint notamment mais non exclusivement le versant de la mise en œuvre du programme politique.

Armé de tout cet « arsenal » analytique, nous pourrons exposer plus clairement les représentations sociales des usages et des usagers, c'est-à-dire sur la façon que les promoteurs conçoivent les utilisations et les utilisateurs de la télémédecine. Ce huitième chapitre nous renseignera sur le genre d'usages souhaités et le profil des usagers recherché. Parallèlement, nous verrons que l'offre de télémédecine devient une réponse logique aux aspirations des patients et professionnels de santé, tout en impliquant diverses attentes à l'égard de l'attitude et du comportement de ces derniers face au changement. Finalement, tout ceci participe à la constitution de plusieurs figures contradictoires et complémentaires des usagers.

## Chapitre 5. L'informatisation du système de santé

Ce cinquième chapitre a pour objectif d'exposer les processus par lesquels le système de santé français s'est informatisé. Comprendre les logiques qui ont contribué à une telle structuration nécessite de faire un détour historique. Le rendu de l'observation faite ici oscillera entre la mise en évidence de grandes tendances sociétales et des illustrations plus précises à partir de situations particulières.

Analyser les processus d'innovation dans le secteur de la santé, c'est d'abord comprendre comment l'Etat du bien-être est devenu une charge qu'il faut réduire. En effet, la volonté de transformer le système de santé trouve ses sources dans une crise financière politiquement décrétée. Une première section exposera que les succès corollaires de la mise en place de la Sécurité sociale en 1945 par l'interventionnisme social de l'Etat portaient en eux les germes de nouvelles inquiétudes sur l'avenir d'un système de santé devenu « budgétivore ». A la faveur d'un diagnostic de crise qui ne cesse d'être ramené à l'avant-plan médiatique et politique, il est l'objet de mesures réorganisatrices répétées qui donnent à l'ensemble les allures d'un chantier sans fin. L'officialisation d'une représentation économique du secteur de la santé, participe, à partir du constat de son « ingouvernabilité », à la conception de son informatisation et à la publicisation de la télémédecine.

Une seconde section présentera les raisons du choix du virage ambulatoire associé au déploiement des Autoroutes de l'information comme LA solution. Cette perspective a surgi sur la place publique au début des années quatre-vingt-dix pour rapidement prendre une première forme concrète avec la poussée d'Internet au milieu de ces mêmes années. C'est dans ce contexte de « modernisation » du système de santé pour reprendre la formule tant répandue dans les discours, mais questionnable sur le plan analytique du fait de son *a priori* positif, que les autorités ont considéré l'utilisation accrue des TIC comme faisant partie des conditions essentielles de succès de la transformation<sup>559</sup>. Le discours apologétique sur la « révolution informatique » et sur la panoplie des applications de télémédecine se fit de plus en plus intense. S'interroger les logiques qui président à cette « nécessaire » réorganisation du système de santé, c'est poser un regard critique sur la validité des conceptions qui président à la mise en œuvre de la télémédecine.

---

<sup>559</sup> Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix, 2001, *op. cit.*, p. 58 à 62.



## Section 1. La crise système de santé en France

### 1.1 La santé pour tous

#### *L'interventionnisme de l'Etat*

Au fil des siècles, les hommes n'ont cessé de lutter contre la maladie, de rechercher le bien-être physique et une sécurité corporelle toujours croissante. Le besoin de se protéger contre les risques est sans doute des plus anciens. Il a longtemps été renvoyé à la charité et à la solidarité familiale. Dans les sociétés d'Ancien Régime, la prise en charge de la maladie s'inscrivait dans un système de solidarité à trois niveaux : les solidarités familiales assurent quand elles le peuvent la gestion des risques de l'existence ; les solidarités professionnelles ont cette fonction à travers le rôle des corporations qui représentent des confréries et s'appuient sur le pacte d'assistance mutuelle et enfin, l'Eglise apporte secours à travers son action dans les hôpitaux, léproseries, etc. à ceux qui ne trouvent pas d'aide dans les deux formes précédentes de solidarité<sup>560</sup>.

Les premiers hôpitaux ont donc été créés par l'Eglise. Dans ces dispositifs d'hospitalité la fonction spirituelle prédomine la fonction soignante, et l'hôpital est essentiellement une institution ecclésiastique dont la priorité n'est pas le soin médical. En un temps où misère, maladie et infirmité sont étroitement associées, ce sont surtout des lieux d'asile où les médecins en sont presque absents et le remède est avant tout de nourrir les malades. Il s'agissait surtout d'accueillir, mais aussi de surveiller et de tenir à distance du reste de la population les personnes les plus pauvres et marginalisées<sup>561</sup>. Le pouvoir royal s'inquiéta d'ailleurs de cette population et créa en 1656 à Paris, l'hôpital général qui regroupe sous une administration unique les divers établissements destinés aux infirmes, aux pauvres, ainsi qu'aux vieillards de la capitale<sup>562</sup>. Marqué par la place et le rôle de la charité, le XVII<sup>e</sup> siècle est caractérisé par ce que Michel Foucault appelle « *le grand renfermement* »<sup>563</sup>, c'est-à-dire le moment où la société s'organise selon le principe de l'ordre et forclôt en son sein les pauvres, qu'ils soient valides ou invalides, malades ou convalescents, curables ou incurables ; leur oisiveté représente une menace pour l'ordre établi. A cette époque, le pouvoir de l'Etat s'exerçait directement sur les individus, il était disciplinaire et se manifestait par un « droit de prise » sur les choses, le temps, les corps<sup>564</sup>.

La fin du XVII<sup>e</sup> et le début du XVIII<sup>e</sup> siècles correspondent à une transformation de fond de la société qui touche à la fois l'économie et le politique. Pour la pensée des Lumières, la société cesse d'être

---

<sup>560</sup> Philippe Adam et Claudine Herzlich, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Nathan Université, 2003, p. 25.

<sup>561</sup> Bruno Palier, *La réforme des systèmes de santé*, Paris, Presses Universitaires de France, 2009, p. 9.

<sup>562</sup> Philippe Adam et Claudine Herzlich, *op. cit.*, p. 91.

<sup>563</sup> Michel Foucault, *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard, 1972, p. 56.

<sup>564</sup> Michel Foucault, *Histoire de la sexualité. Tome 1. La volonté de savoir*, Paris, Gallimard, 1976, p. 211.

référée à un ordre transcendant, elle trouve en elle-même le principe de son organisation à travers le recours au contrat social défini par Rousseau. Pour Robert Castel, le marché et le contrat sont les « opérateurs » de ce passage d'un fondement transcendant à l'immanence de la société elle-même. L'idéal que défendent les Lumières est celui d'une société dans laquelle chaque homme serait libre d'accéder aux opportunités économiques, de bénéficier des richesses que ses efforts peuvent créer<sup>565</sup>. La richesse de la nation repose sur l'emploi de la force de travail et le pauvre devient du même coup riche potentiellement par sa capacité de travail. Le droit à l'assistance s'inscrit dans une problématique dans laquelle le rapport au travail est central. A la fin du XIX<sup>e</sup> siècle l'organisation du travail qui en découle, sans faire disparaître les formes traditionnelles de production (artisanat, agriculture), attire une main-d'œuvre de plus en plus importante. La révolution industrielle instaure un mode de relations salariales dans lesquelles le travailleur est en position de « fragilité ». La montée du paupérisme et des maladies associées qui touche alors les « *conditions d'existence des populations qui sont à la fois les agents et les victimes de la révolution industrielle* »<sup>566</sup> génère des tensions sociales. Les politiques sociales ont en premier lieu aidé les travailleurs les plus pauvres à faire face à la maladie. C'est finalement le développement du travail salarié et de l'industrialisation qui va rendre nécessaire la mise en place de mécanismes collectifs garantissant le revenu des personnes malades, par ce nouveau rapport économique qui se construit à partir de l'apparition de l'économie industrielle et du déploiement des rapports marchands.

Les évolutions qui touchent la société vont être accompagnées par l'organisation de la médecine et les progrès médicaux. Dans le prolongement de cette dynamique qui tend à transformer les hôpitaux en un élément de technologie médicale, la fonction soignante va devenir progressivement prédominante avec la naissance de la médecine clinique. A la fois moyen d'identification de certaines pathologies et discipline en constante évolution, la médecine, grâce à la montée du pouvoir médical, va aller de pair avec son utilisation dans le cadre de commissions administratives. Le médecin « expert » naît avec le XIX<sup>e</sup> siècle et va le rester jusqu'à nos jours. Le corps médical va occuper une place de plus en plus importante dans le système de régulation sociale. D'importantes découvertes au XIX<sup>e</sup> siècle vont modifier les connaissances médicales et le pouvoir des médecins. La découverte des vecteurs des maladies (bacilles par Koch, bactéries et microbes par Pasteur) permet des avancées dans l'hygiène publique et de meilleurs résultats dans l'intervention des médecins<sup>567</sup>. Les grandes épidémies de tuberculose, typhus, choléra qui sévissent en Europe seront abordées à partir d'une approche hygiéniste. Appuyés sur leur savoir, les médecins vont s'organiser pour asseoir leur domination. Sous la Seconde République, ils participent aux conseils d'hygiène au niveau du département et de

---

<sup>565</sup> Robert Castel, *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Paris, Fayard, 1995, p. 182.

<sup>566</sup> Robert Castel, *Ibid.*, p. 18.

<sup>567</sup> Claire Salomon-Bayet, « La gloire de Pasteur », *Romantisme*, vol. 28, n°100 (février 1998), p. 159-169.

l'arrondissement, ainsi que dans les commissions d'hygiène des cantons ; la loi sanitaire de 1902 étend leur influence en créant les bureaux d'hygiène municipaux. Le pouvoir médical en définissant une hygiène publique et ses commandements à l'usage de tous « *s'est introduit, grâce aux commissions d'hygiène, dans la plupart des rouages administratifs, pour avoir part aux décisions relatives au contrôle du milieu et tirer d'elles en même temps ses moyens d'action et un pouvoir.* »<sup>568</sup>. Le médecin devient l'un des relais de l'Etat, il est « *la voie par laquelle s'est accomplie la pénétration de l'autorité normative jusque dans l'intimité des familles.* »<sup>569</sup>.

Le système de santé trouve ses sources à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle dans l'alliance entre les vues hygiénistes et les objectifs des pouvoirs publics concernant les problématiques liées au secteur du travail. Avec le développement industriel, il importe que la main-d'œuvre ouvrière puisse physiquement répondre aux besoins de production. Les notions de solidarité entre les différentes couches de la société et de prise en charge collective, par l'assurance, des différents risques de l'existence s'imposent peu à peu. Cette logique sera renforcée par le plan français de Sécurité sociale de 1945 et c'est à l'intérieur de la condition salariale que sera réfléchi la question de la sécurité d'existence, à partir du triptyque salaire minimum, protection sociale et garantie de l'emploi. Au plan social, la fin de la Seconde Guerre mondiale correspond à un moment de reformulation du contrat social. L'idée selon laquelle chacun doit se voir reconnaître un droit à la Sécurité sociale est exprimée dans l'art. 22 de la Déclaration universelle de 1948<sup>570</sup>. Il s'agit alors d'assurer à tous les citoyens un accès égal aux soins de santé tout en garantissant la croissance économique. Le modèle français de Sécurité sociale institué en 1945 définit un objectif de couverture universelle de la population en retenant cependant les techniques assurantielles attachées au statut salarial<sup>571</sup>. De ce fait, diverses catégories n'entrent pas dans la couverture attachée au statut salarial. C'est la raison pour laquelle, la Sécurité sociale a été complétée par des dispositifs assurant une garantie de ressources aux personnes qui n'y sont pas rattachées par le travail<sup>572</sup>.

Ainsi, la généralisation de la Sécurité sociale ne se réalisera pas à la fin de la IV<sup>e</sup> République. Le système français a « *l'apparence d'une mosaïque complexe de régimes juxtaposés, le régime général occupant une place largement dominante dans cette mosaïque.* »<sup>573</sup>. Les ordonnances fondant la Sécurité sociale vont permettre une reconnaissance de presque tous les risques mais ceux-ci sont conçus dans une logique sectorielle. La part de l'administration, qui jusque là avait été relativement faible dans le secteur social, va connaître, avec le développement de l'Etat-providence, une forte

---

<sup>568</sup> Jean-Pierre Peter, « Le Grand Rêve de l'Ordre médical. En 1770 et aujourd'hui », *Autrement*, vol. 4 (1975-1976), p. 183-192, p. 188.

<sup>569</sup> *Ibid.*, p. 187.

<sup>570</sup> Jean-Jacques Dupeyroux et al., *Droit de la Sécurité sociale*, Paris, Précis Dalloz, 2001, p. 44.

<sup>571</sup> *Ibid.*, p. 353 et 470.

<sup>572</sup> *Ibid.*, p. 353.

<sup>573</sup> *Ibid.*, p. 298.

croissance. Cette croissance est en lien avec la conception sectorielle des problèmes à traiter : « à partir de là, le social va se développer comme secteur spécifique et faire l'objet de politiques sociales adaptées. »<sup>574</sup>. Cela constitue finalement la contrepartie concrète et visible de l'apparition d'un droit fondamental nouveau pour la personne : non plus seulement le droit à la vie, mais le droit à la vie en santé. Un droit qui oblige l'Etat à assumer de nouvelles responsabilités et qui est porteur d'immenses espoirs pour la population. A partir de ce moment, dans les démocraties occidentales, la légitimité de l'Etat repose de façon critique sur la manière dont il prend en charge la santé. La santé quitte la sphère privée et devient un enjeu politique majeur.

### *Du succès à la crise*

Le développement du système de santé devient un gage de croissance économique, d'emploi et de bien-être social. Ce succès dans les sociétés occidentales se manifeste par une amélioration extraordinaire des conditions de vie de la population ainsi que par la présence de plus en plus lourde des technologies. Son corollaire immédiat fut l'augmentation sans précédent de l'espérance de vie. En 1950, dans les pays développés, elle se situait autour de 66 ans pour atteindre les 82 ans en 2010<sup>575</sup>. Les dépenses publiques contribuent à la croissance économique tout en améliorant non seulement le niveau mais également les conditions de vie de la population. Ces années de croissance sont aussi des années de grands progrès médicaux, ce qui signifie que non seulement les soins ont augmenté mais qu'ils ont changé de nature : « Alors qu'au début des années 1950, la part principale des dépenses de santé servait au versement d'une revenu de remplacement aux malades, à partir des années 1970, la plus grande part des dépenses de santé va au financement des soins : médicaments et autres traitement, frais de fonctionnement des structures de soins et surtout rémunération des professions de santé. »<sup>576</sup>. Désormais, les avancées médicales permettent moins la guérison que le diagnostic précoce des problèmes de plus en plus nombreux. La médecine a ajouté à ses fonctions curatives traditionnelles des orientations multiples vers des activités préventives systématiques. L'avancée significative des connaissances et des techniques a permis une efficacité reconnue et attendue de la médecine perceptible en termes d'espérance de vie et de taux moyen de réussites thérapeutiques. Ceci a généré des attentes collectives et individuelles inconnues jusqu'alors, concernant les multiples interventions médicales préventives et curatives devenues possibles et disponibles. De son côté, l'hôpital public, après avoir été pendant des siècles l'asile des « pauvres », est devenu une institution prototypique des sociétés modernes. Ses fonctions sont diverses : il est le lieu privilégié de la

---

<sup>574</sup> Pierre Muller, *op. cit.*, p. 19.

<sup>575</sup> INSEE, « Espérance de vie », [En ligne], disponible sur : <http://www.insee.fr/fr/bases-de-donnees/> (consulté le 3 janvier 2010).

<sup>576</sup> *Ibid.*, p. 24.

recherche médicale et du développement des techniques de pointe mais aussi celui où, le plus souvent aujourd'hui, l'on naît et l'on meurt<sup>577</sup>.

Dans ce contexte, la capacité de la médecine à intervenir avec succès sur les maladies semble illimitée, tout comme les besoins en santé, à côté des ressources qui y sont consacrées. La croissance de l'offre, des capacités et de l'emploi hospitalier, se présentait vers 1960 comme un mouvement irrésistible parce que soutenu par des besoins croissants, voire infinis, et étayés par des politiques volontaristes et continues. L'hôpital a bénéficié d'une forme de développement qui alliait une forte présence de l'Etat à une volonté de partager, sous la forme de « reversement » de l'économie vers le social, les fruits de la croissance. On observe donc une large extension du domaine médical, aussi bien en terme démographique (nombre de médecins, consommation médicale), qu'en termes socioculturel et technologique (extension du champ médical). Elle se matérialise par une forte évolution de la définition du terme « santé ». Autrefois définie par l'absence de maladie ou d'infirmité, la santé est désormais caractérisée, selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), par « un état de complet bien-être physique, mental et social »<sup>578</sup>. Avec cette nouvelle définition, la santé prend une nouvelle dimension, au point qu'elle a conduit à établir l'équivalence entre santé et bonheur : « *La santé, c'est le bonheur et le bonheur, c'est la santé.* »<sup>579</sup>.

En raison de cette croissance d'une offre de soins de plus en plus sophistiqués, le volume des consommations et des dépenses médicales n'a cessé d'augmenter. La prévalence accrue des maladies chroniques et le vieillissement des populations ont progressivement soumis une portion de plus en plus importante de la population à vivre quotidiennement dans un environnement médicalisé. La distorsion entre les dépenses et les ressources disponibles s'envisage par les coûts entraînés via la production de ces services, qui ont eu d'autant plus tendance à croître rapidement que le développement de ceux-ci nécessitait d'une part de plus en plus d'investissements en immobilisation et en équipements, et d'autre part, une main d'œuvre toujours plus nombreuse et spécialisée.

Le système de santé suit une trajectoire qui inquiète les observateurs et les responsables des politiques de santé. Compte tenu de l'importance des sommes qui y sont annuellement consacrées, il est devenu alors l'une des principales cibles de la critique contre l'interventionnisme social de l'Etat au nom de l'argument de « la mise en péril ». Sur le plan politique, il s'agissait selon Pierre Rosanvallon de « *l'Etat-providence qui est malade de la crise.* »<sup>580</sup>. L'efficacité clinique et thérapeutique des services de soins devient subordonnée à la nécessité de faire des économies.

---

<sup>577</sup> Philippe Adam et Claudine Herzlich, *op. cit.*, p. 37.

<sup>578</sup> Préambule à la constitution de l'OMS, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946 signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États et entré en vigueur le 7 avril 1948, *Actes officiels de l'OMS*, n° 2, p. 100, [En ligne], disponible sur : <http://www.who.int/fr/>, (consulté le 7 avril 2008).

<sup>579</sup> Petr Skarabaneck, *La fin de la médecine à visage humain*, Paris, Odile Jacob, 1995, p. 45.

<sup>580</sup> Pierre Rosanvallon, *La crise de l'Etat-providence*, Paris, Seuil, 1981, p. 7.

## 1.2 L'identification de la crise

### *Officialisation d'une représentation économique*

Sans vouloir dresser un portrait chiffré des données économiques du système de santé, nous souhaitons juste reprendre les arguments qui ont constitué le support légitimateur du mouvement de réorganisation du système de santé. Il s'agit de rappeler quelle fut l'évolution de quelques grands indicateurs économiques ayant conduit au diagnostic de crise et à la certitude qu'il fallait changer le système. Cette volonté ne résulte pas du simple constat que les dépenses de santé croissent. En effet, un tel accroissement est pour ainsi dire inhérent aux progrès de la connaissance médicale, aux exigences collectives de vivre plus longtemps en bonne santé, au vieillissement de la population ainsi qu'aux effets néfastes de l'industrialisation. Mais que les pouvoirs publics considèrent cet accroissement comme préjudiciable pour les performances de l'économie (ils parlent de détournement des ressources vers des activités non performantes), signifie le triomphe d'une vision comptable, au service d'un projet libéral de transformation de la société<sup>581</sup>. Cette démarche repose sur une logique productiviste trouvant son origine dans des discours economicistes, à travers lesquels l'Etat a repris les catégories analytiques de ce type d'analyse économique, elle-même héritière de la science économique néo-classique et marginalistes. Les services de soins deviennent « *une marchandise analysable sur un marché d'où il est possible de lui déterminer un rendement optimum.* »<sup>582</sup>. Dans cette optique, la productivité est essentiellement déterminée par le rendement des facteurs de production.

Concrètement, ce sera à partir des années soixante que les économistes se sont penchés sur le secteur de la santé. Cet attrait à ce moment précis ne relève pas du hasard ou d'une curiosité « désintéressée ». C'est avant tout en réponse à son poids dans l'ensemble de l'économie. Dans ce cadre, l'expertise économique tend à supplanter les expertises juridiques et médicales qui guidaient jusqu'alors les acteurs politiques<sup>583</sup>. Les économistes de la santé rencontrent un écho croissant, servant tout à la fois d'outil pour établir un diagnostic, constituer un répertoire d'action et asseoir une légitimité. La crise économique qui se dessine dans les années soixante-dix donnera plus de légitimité et sonnera le coup d'envoi aux idées provenant des milieux intellectuels néolibéraux préconisant des changements au niveau de la gestion des finances publiques, compte tenu notamment de l'inflation qui sévit à partir de 1975. D'où l'idée de réduire considérablement les dépenses publiques consenties à la santé et d'augmenter au maximum la productivité de soins, de façon à obtenir un rendement optimum dans la façon de les dispenser. Jusqu'ici les caisses nationales

---

<sup>581</sup> Jean-Luc Metzger, « NTIC et Santé : de quelques ouvrages récents », *Réseaux*, vol. 5, n° 115 (2002), p. 267-280., p. 269.

<sup>582</sup> Luc Bonneville, *op. cit.*, p. 26.

<sup>583</sup> Marina Serré, « De l'économie médicale à l'économie de la santé. Genèse d'une discipline et transformation de l'action publique. », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 3, n°143 (juin 2002), p. 68-79, p. 68.

présentaient régulièrement des déficits que les pouvoirs publics comblaient sans y voir l'indice d'un « vice » fondamental qui caractériserait l'institution. Sa remise en cause s'est cependant faite de plus en plus insistante avec les années, et ce, sur la base de nouveaux arguments : la persistance des maux que les politiques sociales étaient censées guérir, la croissance des coûts qu'elles ont entraînées et les limites des ressources financières pouvant y être affectées<sup>584</sup>. C'est au cours des années soixante que la Sécurité sociale apparaîtra de plus en plus « insupportable » aux milieux patronaux : « *Le pouvoir politique, désormais soucieux d'internationaliser et de rendre « compétitive » l'économie nationale devient plus réceptif à des protestations qui prennent une forme plus subtile que par le passé [...] Ainsi, c'est dans le respect du « progrès économique et social » que le CNPF met désormais en garde contre les menaces qu'un développement « incontrôlé » de l'institution fait peser sur l'« économie nationale » et, en particulier, sur « l'inflation » et « le développement économique ». Dans cette rhétorique, le « déficit de la Sécurité sociale » occupe une place non négligeable : c'est qu'il constitue, pour le patronat, l'un des signes les plus évidents de la gestion anarchique d'une institution au sein de laquelle les responsabilités seraient dissoutes [...] Bientôt le président de la République se met à exprimer des « inquiétudes » devant le taux des prélèvements sociaux. Georges Pompidou se prend, un jour, à imaginer avec horreur une Sécurité sociale aspirant la totalité des revenus.* »<sup>585</sup>.

Les économistes ont alors constitué différents modèles d'analyse dans le but d'associer un coût à la maladie et aux soins via des modèles économétriques de type néoclassique<sup>586</sup>. Cette perspective inaugure l'entrée de la logique productiviste en santé, s'inspirant de celle de l'industrie capitaliste. En ce sens, le système de santé doit être géré en fonction de critères statistiques de rendement et de productivité. C'est aussi l'émergence de la figure de « l'hôpital-entreprise » tel qu'Emile Levy<sup>587</sup> y faisait référence dans les années soixante-dix, cherchant à atteindre une performance et à maximiser son utilité.

Que ce soit pour stabiliser ou réduire les dépenses, le système de santé est devenu un objet de réflexion pour les économistes, les gestionnaires et les décideurs politiques, à partir du moment où, ils prirent conscience de son poids considérable dans les dépenses publiques, devenant « *un lieu commun de justifier le bien-fondé d'une approche économique en ces termes.* »<sup>588</sup>.

Depuis les années soixante-dix, les divers gouvernements qui se sont succédé ont constitué comme priorité la résorption du déficit de la Sécurité sociale abondamment médiatisé. La plupart des esprits

---

<sup>584</sup> François-Xavier Merrien, *L'Etat-providence*, Paris, Presses universitaires de France, 1997.

<sup>585</sup> Julien Duval Julien, « Une réforme symbolique de la Sécurité sociale. Les médias et le trou de la sécu. », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 3, n°143, (juin 2002), p. 53-67, p. 58.

<sup>586</sup> Sébastien Darbon et Alain Letourmy, « La micro-économie des soins médicaux doit-elle nécessairement être d'inspiration néo-classique ? », *Sciences sociales et santé*, n°2 (mars 1993), p. 31-37.

<sup>587</sup> Emile Levy, « L'hôpital est-il une entreprise ? », *Revue Française de gestion*, vol. 2, n°2 (été 1997), p. 14-24.

<sup>588</sup> Sophie Béjean, *Economie du système de santé. Du marché à l'organisation*, Paris, Economica, 1994, p. 1.

ont intériorisé ce fait qui devient familier, justifiant parallèlement toute proposition politique le concernant comme devant faire preuve de « réalisme économique ». La nécessité d'une clarification des comptes de la Sécurité sociale devient de plus en plus unanimement reconnue, comme l'attestent de nombreuses initiatives, telle que l'institution de la commission des comptes de la Sécurité Sociale (CCSS) en 1979, installée par Raymond Barre alors Premier ministre, sur proposition de Simone Veil, Ministre en charge de la Sécurité sociale dans le gouvernement<sup>589</sup>. Elle avait pour fonction d'apporter plus de certitudes et de clarté dans les comptes. La création de cette commission qui rassemble l'ensemble des parties intéressées pour se pencher sur les perspectives financières de la Sécurité sociale, opère l'officialisation d'une problématique économique et comptable désormais instituée en point de vue légitime et universel sur la protection sociale. La publication des comptes de la Sécurité sociale est devenue, comme le note un journaliste spécialisé, « *le seul rendez-vous qu'il y ait dans la vie de l'institution* »<sup>590</sup>. Ce fut d'ailleurs l'époque où le président de la République, Valéry Giscard d'Estaing, appela à Matignon « le meilleur économiste de France » Raymond Barre, concrétisant le fait que le calcul économique, comme une science économique pratique et rigoureuse, fusionna avec un discours de planification<sup>591</sup> : « *Logiques scientifiques et politiques se croisent et se renforcent, concourant ainsi à une harmonisation cognitive transnationale des politiques de protection maladie. Pour les scientifiques, comme pour les acteurs politiques, la réforme des systèmes de santé devient un leitmotiv appelé à faire consensus. La plupart des pays européens adoptent au même moment des réformes de leurs systèmes de santé fondées sur des principes d'action et des outils inspirés de l'économie néoclassique et du nouveau management public.* »<sup>592</sup>.

L'« humeur » néolibérale des années quatre-vingt a joué un rôle : on redécouvre le marché et les grandes formations politiques tendent toutes à se rallier à l'orthodoxie budgétaire, le traité de Maastricht ne donnant que plus de crédit à une politique axée sur la réduction des déficits. La « vérité des chiffres » se légitime tout en légitimant par la même occasion les décisions prises au sein du secteur concerné. L'émergence de la problématique comptable se veut être aussi garante de « responsabilisation » des individus en accroissant leur conscience de l'impact économique des dépenses sociales. De la sorte, les usagers du système de santé se scandent en deux figures : d'un côté les producteurs (le personnel de santé) de l'autre les consommateurs (les patients).

Depuis, un des indicateurs les plus utilisés pour illustrer la détérioration du fonctionnement du système de santé des pays industriels avancés sera l'évolution des coûts totaux en santé relativement au produit intérieur brut. La prise en charge collective des dépenses de santé suppose que leur

---

<sup>589</sup> Louise Hervier, « Le rôle des organismes de contrôle en matière d'évaluation. 1949-2007 : l'exemple de la Cour des comptes », *Caisse nationale des Allocations familiales | Informations sociales*, vol. 6, n° 150 (2008), p. 44-55, p. 50.

<sup>590</sup> Julien Duval, *op. cit.*, p. 54.

<sup>591</sup> Lucien Sfez, *Critique de la décision*, 4<sup>ième</sup> Ed., Paris, Références, 1992, p. 15.

<sup>592</sup> Marina Serré, *op. cit.*, p. 73.



progression ne soit pas en décalage avec celle de la richesse nationale du pays, et d'autre part, l'adhésion à l'Union européenne oblige chacun de ses membres à ne pas dépasser un certain seuil de déficit budgétaire (équivalent à 3 % du PIB). L'acceptation de ces normes de régulation macro-économiques nationales et européennes, interdit à l'Etat toute dérive budgétaire et donc tout creusement d'un déficit public lié au financement d'un secteur sanitaire « budgétivore ».

### *Economiser la santé*

Selon les critères de l'économie néoclassique, la productivité dans les processus de travail du secteur santé, est demeurée largement inférieure à ce qu'elle est devenue dans les autres secteurs d'activités des économies contemporaines. Ce qui a graduellement et structurellement de plus en plus pesé dans l'évaluation des performances du secteur<sup>593</sup>, sans la mettre en regard des effets sociaux positifs. Et c'est cette « *mise en forme statistique de la santé* »<sup>594</sup> qui a été retenue et utilisée par les pouvoirs publics. Dès 1985, les travaux de Pierre Giraud et Robert Launois indiquent : « *La crise a relevé que les prélèvements obligatoires qui sont effectués pour la santé ne peuvent indéfiniment augmenter. Il y va de la compétitivité de l'économie française.* »<sup>595</sup>. Cette augmentation s'est faite d'autant plus importante que l'hôpital, comme lieu central de l'organisation services de soins et de santé, devenait de plus en plus lié à tout un ensemble d'industries, qui ont alimenté à un rythme croissant le système hospitalier en innovations, en techniques, en produits de toutes sortes, lesquels entrent dans le circuit de la croissance structurelle des coûts médicaux. La consommation médicale est aussi conditionnée par l'offre des services médicaux. La médicalisation grandissante des aspects de la vie des individus, telle que la « pathologisation » de la vieillesse, de l'accouchement, permet de souligner que l'offre de service est bien antérieure à la demande et qu'elle tend en général à induire des usages sociaux : « *Si l'accouchement en l'hôpital et médicalement assisté est devenu une habitude et une norme sociale à partir des années quarante, c'est que cette normalité avait été induite, construite, par la transformation même du système de soins à cette époque. Autrement dit, ce cas d'accroissement des dépenses de soins médicaux permet de souligner que la forme de la demande, de l'attente de soins serait largement dépendante de l'offre de soins. Cependant, ce processus concerne beaucoup plus que la seule proximité de l'hôpital. Il implique la configuration institutionnelle dans laquelle les soins sont offerts, configuration qui tend à structurer la forme et le contenu des usages sociaux des services de soins et de santé et, donc, de la demande.* »<sup>596</sup>.

---

<sup>593</sup> Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix, 2001, *op. cit.*, p. 27.

<sup>594</sup> Marina Serré et Patick Hassenteufel, « La santé en comptes. La mise en forme statistique de la santé. », *Politix*, vol. 12, n°46 (deuxième trimestre 1999), p. 49-70.

<sup>595</sup> Pierre Giraud et Robert Launois, *Les réseaux de soins, médecine de demain*, Paris, Economica, 1985, p. 135.

<sup>596</sup> Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix, 2001, *op. cit.*, p. 33.

Ce qui signifie que la dépense médicale due à la demande de soins dépend non pas seulement de la volonté individuelle des patients, mais d'un système complexe de causes puisque la structuration de l'offre joue un rôle majeur.

Ces diverses tendances ont alors été perçues comme une menace pour la structure, non seulement du système de santé mais aussi du système productif dans son ensemble : « *Il n'est donc pas étonnant que cette tendance à l'alourdissement du poids de la dépense médicale dans la consommation totale et l'inflation des prix médicaux aient été perçus comme une menace pour la structure non seulement du système socio-sanitaire lui-même, mais également pour le système productif dans son ensemble. En effet, l'une et l'autre de ces tendances indiquent qu'il y a une modification tendancielle de l'équilibre de la répartition de l'investissement, un secteur, en l'occurrence celui de la santé, accaparant de plus en plus de valeur. L'atteinte d'une telle situation a, tout au long du développement du système capitaliste, toujours signifié un état de crise grave, car c'est la reproduction élargie du Capital qui s'en trouve menacée et cela appelle une vive réaction des détenteurs et administrateurs de capitaux.* »<sup>597</sup>.

La position politique s'est constituée sur la base des analyses économiques relatives à l'évolution des coûts, menées du milieu des années soixante-dix et au milieu des années quatre-vingt. Les pouvoirs publics ont instauré une volonté de plus en plus affirmée de mettre en œuvre une maîtrise des dépenses en mettant en place des initiatives de rationalisation, d'imposer entre autre, la modernisation, qui doit radicalement changer le système de santé, parce que ce dernier va devenir « ingouvernable ». Seront formulées tout un ensemble de recommandations et réformes qui seront traduites à des degrés divers en initiatives de réorganisation du secteur. Cela s'est concrétisé par des suppressions de lits, des fusions ou des fermetures d'hôpitaux, l'externalisation de tâches, la baisse des remboursements, l'augmentation des cotisations de Sécurité sociale...

### *La santé comme marché à réguler*

Les critiques relatives au mauvais fonctionnement du secteur sanitaire sont de deux sortes. D'un côté, les pouvoirs publics s'interrogent sur l'efficacité des structures de soins, au regard des résultats sanitaires attendus compte tenu des ressources allouées. D'un autre côté, le secteur est jugé inflationniste de par l'absence de sensibilité des professionnels et des usagers aux coûts des prestations (inélasticité de l'offre et de la demande aux prix). Ce double constat marque la nécessité pour les organismes de tutelle de se doter d'outils d'évaluation de l'efficacité des structures de soins, d'une part ; de visibilité des comportements opportunistes des acteurs et d'incitation à la maîtrise des dépenses de santé, d'autre part. Traditionnellement, les politiques de maîtrise des dépenses de santé

---

<sup>597</sup> *Ibid.*, p. 30.

se sont focalisées sur le contrôle de l'offre de soins, l'instauration de procédures de financement de certaines activités, le contrôle des tarifs et des prix, enfin la restriction de la prise en charge de certains soins et biens médicaux. Par exemple, la maîtrise de l'offre est passée par la mise en place d'un *numerus clausus* à l'entrée des études de médecine. Institué en 1972, ce dispositif agit toutefois avec retard et n'a donc pas empêché un doublement du nombre de médecins entre 1971 et 1991<sup>598</sup>. En matière hospitalière, la carte sanitaire, instaurée en 1970, a représenté jusqu'en 1991 le principal instrument de régulation et de planification face à un parc hospitalier qui s'était développé « anarchiquement » depuis les années soixante. Elle visait à rationaliser les structures hospitalières (reconversion des services, réduction du nombre de lits) en définissant au niveau national des indices d'équipement par secteur sanitaire. Elle sera ensuite remplacée par les SROS<sup>599</sup>. Quant à la régulation de la demande de santé, elle s'est traduite par la mise en place du ticket modérateur et du forfait hospitalier en 1983. C'est ainsi que la France concrétise en 1984 le budget global hospitalier, en remplacement du financement au prix de journée, jugé trop inflationniste. Des secteurs ont fait également l'objet de mesures particulières, tel que l'encadrement des prix pour le médicament<sup>600</sup>. Face aux limites des politiques quantitatives et sectorielles de maîtrise des dépenses de santé, les pouvoirs publics ont privilégié des approches plus globales : mise en place d'enveloppes globales et le renforcement de la contractualisation, amélioration des pratiques et la responsabilisation des professionnels et renforcement de la coordination des soins.

Quelque part, il y a tout lieu de penser que le problème du déficit du système de santé n'a jamais eu qu'une importance symbolique dans le champ politique, et que des objectifs tel que le ralentissement du taux de croissance des dépenses sociales, la limitation de l'emprise de la Sécurité sociale ou du degré de socialisation de l'économie constituent des enjeux beaucoup plus sérieux pour ceux qui le soulèvent. Ajoutons à cela que la critique néolibérale du système de santé de même que les multiples effets directs et indirects des compressions budgétaires et de la réforme du système de santé ont favorisé, ces dernières années, l'expression d'un mécontentement croissant au sein de la population et du milieu socio-sanitaire comme l'attestent différents sondages d'opinion. Cela a été rapporté dans les médias qui ont largement traité de situations qualifiées de lamentables dans l'allongement des files d'attente, l'engorgement des salles d'urgence, l'épuisement du personnel, son absentéisme et sa démotivation ont été au nombre des phénomènes ayant retenu l'attention. Peut-être est-ce seulement à partir de ce moment, d'ailleurs, que la « crise » annoncée par les tenants de la régulation néolibérale s'est véritablement faite sentir au niveau de la qualité de la prestation des soins et services à la population. Ce qui fait dire à Jean de Kervasdoué : « *Crise ! Ce mot galvaudé, usé jusqu'à la corde,*

---

<sup>598</sup> Jacqueline Gottely-Fayet et Annick Vilain, « Les médecins de demain », *Economie et statistique*, n°274 (1994), p. 71-87.

<sup>599</sup> Magali Coldefy et Véronique Lucas-Gabrielli, Les territoires de santé : des approches régionales variées de ce nouvel espace de planification, *IRDES*, n°29 (mai 2008), p. 2.

<sup>600</sup> Bernard Bonnici, *op. cit.*, p. 100.

*serait-il cette fois peut-être utilisé à bon escient ?* »<sup>601</sup>. Comme si la crise aurait été créée de toutes pièces, engendrée par les décisions qui prétendaient pouvoir l'enrayer. Pour sa part, André-Pierre Contandriopoulos préfère concevoir la « crise » du système comme étant simultanément une crise de la régulation, une crise des savoirs, une crise des valeurs et une crise du financement<sup>602</sup>.

Si à travers l'adoption de cette représentation économique du système de santé s'est affermie une conception technocratique de l'organisation et de la prestation des soins et services, de nouveaux efforts de rationalisation se sont manifestés avec le recours accru aux TIC. En effet, il fallait trouver une solution à ce problème, solution qui ne pouvait venir que d'une décision politique visant à reconfigurer le système. Le virage ambulatoire, mandaté par les autoroutes de l'information, semble proposer une réponse rationnelle à ce problème récurrent.

## **Section 2. Du virage ambulatoire à l'informatisation**

### **2.1 Les bases du virage ambulatoire comme solution**

#### *Augmenter la productivité du système de santé*

Dans l'effervescence réorganisatrice du secteur de la santé s'est articulé un « bouquet d'objectifs » : moins d'hôpitaux et de médecins, réduction de l'utilisation intensive et répétitive croissante du système, diminution de la durée d'hospitalisation et implication structurellement accrue du patient. Le tout prenant sens autour de la métaphore du « virage ambulatoire », traduisant la tendance à « exporter l'hôpital hors de ses murs ».

Le virage ambulatoire fut considéré d'abord en Amérique du Nord, puis dans certains pays européens, dont la France, comme LA solution à la crise du système socio-sanitaire dès le moment où il a été décrété que ce système était en crise. Il s'est largement inspiré des programmes américains de type *ambulatory care*, mis en place depuis le début des années quatre-vingt. Après une période marquée par le déplacement du médecin chez le patient, puis par le déplacement du malade dans les structures hospitalières, c'est dans la sphère familiale et domestique que la surveillance médicale et une partie des soins doivent s'effectuer.

Ce n'est pas une simple coïncidence si en 1992 les décrets, faisant suite à la nouvelle réforme hospitalière de 1991, reconnaissent officiellement l'HAD en tant qu'alternative à l'hospitalisation classique<sup>603</sup>. Elle permet le retour à domicile de malades souffrant d'une affection éventuellement grave mais ne justifiant pas d'infrastructures hospitalières permanentes. Dans cet environnement, la

---

<sup>601</sup> Jean de Kervouasdé, *La crise des professions de santé*, Paris, Dunod, 2003, p. XI.

<sup>602</sup> André-Pierre Contandriopoulos, « Réformer le système de santé : une utopie pour sortir d'un statu quo impossible », *Ruptures*, vol.1, n°1 (1994), p. 8-26.

<sup>603</sup> Angélique Sentilhes-Monkam, « Rétrospective de l'hospitalisation à domicile », *Revue Française des Affaires sociales*, vol. 3, n° 3 (2005), p. 157-182.

figure du patient responsabilisé commence à émerger parce que certaines tâches hospitalières vont être transférées dans la sphère domestique.

Par ailleurs, le cas des thérapeutiques complexes en HAD peut nécessiter un suivi médical et technique étroit et c'est dans ce cadre que peut intervenir la télémédecine à domicile. En 2000, un rapport du CREDES évoquait déjà des expérimentations en ce sens : « *L'établissement Hospitalisation à Domicile secteur Obstétrique utilise la télémédecine depuis dix ans dans le domaine du monitoring à domicile, et répond aux besoins de 16 maternités.* »<sup>604</sup>. L'hospitalisation à domicile et le suivi de maladies chroniques (patients atteints d'insuffisances respiratoires, diabétiques, femmes à grossesse à risques, malades atteints du sida...) constituent les secteurs où les pratiques de télémédecine à domicile trouveront des applications immédiates. D'ailleurs, presque dix ans plus tard, la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile, en collaboration avec le Groupement pour la modernisation du système d'information hospitalier, éditera son « *Livre blanc des systèmes d'information en hospitalisation à domicile* »<sup>605</sup>, suivi d'un dossier de presse intitulé « *Télesanté et HAD, la médecine du XXI<sup>e</sup> siècle* »<sup>606</sup>.

Avant tout, ce virage ambulatoire doit être compris comme l'expression du compromis souhaité par les pouvoirs publics, entre une demande de soins en croissance, que l'on ne peut véritablement réprimer, la nécessité d'une maîtrise des coûts, qui équivaut à solliciter de nouveaux acteurs/financeurs, et à créer l'opportunité d'un quasi marché du soin en attirant de nouveaux intermédiaires ainsi que l'obligation d'allier l'évolution/modernisation du système de santé à l'amélioration des conditions de soin : « *Par « ambulatoire », il faut entendre la diminution de la durée d'hospitalisation, la chirurgie d'un jour, le maintien du patient dans son milieu naturel (home care) et l'implication accrue du patient dans l'activité de soin. En d'autres termes, ce qualificatif est employé lorsque le patient n'est ni immobilisé, ni hospitalisé plus d'une journée à l'hôpital. En fait, il s'agit de repositionner le rôle et la fonction de l'hôpital dans le dispositif socio-médical. Cette nécessité s'explique par le fait que l'hôpital représente dans un pays comme la France près de 50 % des dépenses de santé et le personnel hospitalier plus de 70 % des dépenses hospitalières. La restructuration des soins hospitaliers en cours s'appuie sur le modèle Bostonien qui privilégie la médecine ambulatoire.* »<sup>607</sup>.

Une deuxième version de l'ambulatoire fut redéfinie par son insertion dans le déploiement généralisé des TIC autour de quatre piliers.

---

<sup>604</sup> CREDES, « Télémédecine et évaluation. Aide méthodologique à l'évaluation de la télémédecine », Rapport au Ministère de l'emploi et de la solidarité, 2000, p. 25.

<sup>605</sup> FNEHAD, « Livre blanc des systèmes d'information en hospitalisation à domicile (HAD) », Rapport, 2009.

<sup>606</sup> FNEHAD, « Télesanté et HAD, la médecine du XXI<sup>e</sup> siècle », dossier de presse, 3 juin 2010.

<sup>607</sup> Dominique Carré, « A la frontière du marchand et du non marchand. Place des téléservices dans la réorganisation du secteur de la santé », *Etudes de communication*, n°23 (2001), p. 31-49, p. 35.

## *Les piliers du virage ambulatoire*

La remise en ordre du secteur de la santé passe par le développement d'une médecine dite ambulatoire reposant sur quatre piliers : « 1. *Mise en réseaux techniques du secteur de la santé*. 2. *Dossier informatisé du patient*. 3. *Prise en charge plus collective du patient*. 4. *Autonomisation du patient*. »<sup>608</sup>. Ces quatre piliers fonctionnent de conserve : les piliers un et trois agissent sur l'offre de soins ; les piliers deux et quatre sur la demande<sup>609</sup>. D'une part, les piliers 1 et 3 agissent directement, d'un côté, sur l'abaissement des coûts directs et indirects assumés par l'Etat ou le secteur public dans l'esprit du compromis fordien-keynesien et, d'un autre côté, sur la réorganisation des rapports de pouvoir dans le secteur, en édulcorant encore davantage le colloque singulier et le pouvoir singulier, personnalisé, du médecin, pour le rendre de plus en plus socialisé, collectif et sensible à des objectifs autres que l'usage. D'autre part, les piliers 2 et 4 agissent sur l'autre dimension de la solution, c'est-à-dire la transformation de la demande, la réorganisation des conditions à la fois techniques, organisationnelles et financières d'accès ou, dit plus directement, l'ouverture de l'espace de la santé et des soins au mouvement de mise en valeur, ouverture où l'Etat a joué, et continue de la faire, un rôle de premier plan<sup>610</sup>.

Ces éléments clés de ce virage ambulatoire devaient toutefois être appuyés par des moyens techniques capables de constituer un levier de redéfinition des services de soins pour en faciliter les exigences organisationnelles. Bien que l'ordinateur soit déjà perçu comme un instrument pouvant appuyer le travail médical<sup>611</sup> et que le succès du rapport français « Nora Minc »<sup>612</sup> témoigne de l'interrogation socio-politique du phénomène informatique<sup>613</sup>, le processus d'informatisation sociale n'a pas encore atteint sa phase de déploiement généralisé et d'articulation en nouveau paradigme technico-économique<sup>614</sup>. Pour cela, il faudra attendre le début des années quatre-vingt-dix avec le contexte de la convergence des techniques de communication et le surgissement de la métaphore des autoroutes de l'information, comme élément organisateur de cette convergence. C'est ainsi que sera lancé sur la place publique le projet d'informatisation du système de santé. Les autoroutes de l'information représentent la solution fondamentale, le moteur central de cette réorganisation autour des services de soins ambulatoires. Leur implantation en tant que figure emblématique du nouvel arsenal technologique qui est offert coïncidera avec le début des actions de soutien au déploiement de la télé-médecine.

---

<sup>608</sup> Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix, 1999, *op. cit.*, p. 30.

<sup>609</sup> Jean-Luc Metzger, *op. cit.*, p. 79.

<sup>610</sup> Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix, 2001, *op. cit.*, p. 65.

<sup>611</sup> Stan Joël Reiser, *op. cit.*, p. 201.

<sup>612</sup> Simon Nora et Alain Mic, *op. cit.*

<sup>613</sup> Andrée Walliser, « Le rapport « Nora-Minc ». Histoire d'un best-seller », *Vingtième Siècle*, n°23 (juillet-septembre 1989), p. 35-48.

<sup>614</sup> Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix, 2001, *op. cit.*, p. 41.

## 2.2 Les autoroutes de l'information comme mandat

### *L'impulsion américaine*

Les origines d'une certaine conception de l'« informationnalisation » et du potentiel des TIC sont à situer dans les promesses d'une société régie par l'information exprimées dans l'idéologie informationnelle pendant les années quarante. La cybernétique qui considère que toutes les machines et dispositifs à traiter de l'information sont « *appelés à jouer [...] un rôle anti-entropique essentiel dans la société* »<sup>615</sup>, sera l'un des porteurs de ces promesses à partir de 1948 avec Wiener<sup>616</sup>. Les technologies sont des dispositifs de progrès, de modernité et d'efficacité par nombre de théoriciens de la révolution technologique dont des journalistes, des industriels et des politiques. Le développement de l'informatique, qui s'effectue déjà dans les années quarante et cinquante, va déboucher progressivement sur la construction d'ordinateurs centraux capables de traiter et de diffuser de l'information dans les activités requérant une telle possibilité, dont les activités de services.

Au cours des années soixante et soixante-dix, l'informatique poursuit son développement pour déboucher sur la mise au point d'ordinateurs capables de communiquer à distance et de traiter toujours plus d'information dans un temps toujours plus court<sup>617</sup>. Sur le plan technique, cette phase correspond au passage à la micro-informatique marquant une rupture importante avec l'informatique lourde et coûteuse des années cinquante et soixante. C'est dans cet environnement que l'on posera concrètement l'idée du processus d'informatisation de la société par la généralisation progressive des ordinateurs dans toutes les sphères d'activité, marqué par l'entrée en crise structurelle du système économique capitaliste : « *Il s'agit en fait d'un processus (l'informatisation sociale) qui prend naissance dans un contexte de crise structurelle et de recherche de solution, qui trouve une voie de sortie de crise.* »<sup>618</sup>. Le rapport français « Nora-Minc » compte parmi les documents les plus significatifs de cette période, dans laquelle plusieurs pays ont formulé le projet de société informatisée, qualifié alors de virage technologique. Au Japon, ce sera le rapport Jacudi publié en 1972<sup>619</sup>.

La prise en charge par l'Etat du développement de l'informatique constituait essentiellement une stratégie de sortie de crise en réponse à la remise en cause de l'interventionnisme keynésien et du providentialisme. Cependant, le processus d'informatisation sociale, pour constituer l'unique voie de

---

<sup>615</sup> Philippe Breton et Serge Proulx, *op. cit.*, p. 317.

<sup>616</sup> Philippe Breton, *Une histoire de l'informatique*, Paris, Points, 1990, p. 147.

<sup>617</sup> Luc Bonneville, *op. cit.*, p. 109.

<sup>618</sup> Jean-Guy Lacroix et *al.*, « La convergence des télécommunications et de l'audiovisuel : un renouvellement de perspective s'impose », *Technologie de l'information et société*, vol. 5, n°1 (1992), p. 81-105, p. 98.

<sup>619</sup> Serge Proulx et André Vitalis (dir.), *Vers une citoyenneté simulée. Médias, réseaux et mondialisation*, Paris, Apogée, 1999, p. 37.

sortie de crise, doit être fondé sur un « mode de régulation sociale » contenant deux principales perspectives : « *une nouvelle norme de consommation* » et un « *nouveau schéma de relations sociales* »<sup>620</sup>. De telles conditions se sont construites durant les années quatre-vingt-dix. Jean-Guy Lacroix montre que la formation des usages sociaux dans ces années débouche sur une étape de « convergence » avec la construction des autoroutes de l'information. On assiste à la « *crystallisation paradigmatique des TIC* »<sup>621</sup>. Avec le rapprochement entre l'informatique et les télécommunications arrive la télématique, une avancée technologique importante puisqu'elle ouvre la voie à la consultation à distance d'informations à partir d'ordinateurs dotés de modems et reliés à un réseau de télécommunications. L'arrivée de nouvelles possibilités d'organisation du travail, tant annoncées par plusieurs penseurs depuis les années soixante, devient possible.

De là, selon Alain Rallet, l'avènement d'un « troisième âge de l'informatisation », celui des réseaux dans les années quatre-vingt-dix, succède aux deux premiers âges représentés par les ordinateurs centraux et du micro-ordinateur<sup>622</sup>. Ce troisième âge représente l'étape de la mise en forme d'une réorganisation structurelle du travail et plus largement du processus de production. Elle a été stimulée par des stratégies de compétitivité industrielle et par un programme politique d'envergure adopté au milieu des années quatre-vingt-dix par les gouvernements de la plupart des pays très industrialisés.

Ce sera la persistance de la crise structurelle du système capitaliste qui a contribué par la suite à reconduire, le projet d'informatisation sociale, mais cette fois derrière les autoroutes de l'information. De sorte que l'on retrouvera de nouveau ce discours politique défendant l'idée d'une sortie en douceur de la crise par l'instauration de la société dite de l'information. Par-delà la métaphore au sens évocateur largement publicisée par ses promoteurs, qui assimile la circulation de ces informations numériques à celles des voitures sur des voies de circulation de grande capacité, elles constituent le point d'ancrage du programme élaboré par les gouvernements des pays industriels. L'initiative revient aux Etats-Unis qui les envisagent comme la stratégie de relance économique basée sur les produits et services des TIC et le développement des usages qui en sont faits.

La construction des « *Information Superhighways* » a été évoquée dès la campagne présidentielle de 1992 par le candidat à la présidence Bill Clinton et son colistier, Al Gore. En comparant le projet à celui de la conquête de l'espace, le nouveau vice-président Gore présenta la mise en place de la « *National Information Infrastructure* » (NII) comme la « nouvelle frontière » du XXI<sup>e</sup> siècle<sup>623</sup>. Il proposa une « autoroute nationale de données » pour relier les centres de recherche d'excellence en informatique (en référence au « new deal » de Roosevelt après la crise de 1929, lors duquel son père

---

<sup>620</sup> Oliver Pastré, *L'informatisation et l'emploi*, Paris, La Découverte, 1983, p. 144 -119.

<sup>621</sup> Jean-Guy Lacroix, 1998, *op. cit.*, p. 119-125.

<sup>622</sup> Alain Rallet, « L'efficacité des technologies de l'information et de la communication à l'étape des réseaux », dans Marie-Christine Monnoyer-Longé (dir.), *L'entreprise et l'outil informationnel*, Paris-Montréal, L'Harmattan, 1997, p. 97-98.

<sup>623</sup> Thierry Vedel et David Motlow David, « Information Highway Policies in the Industrialised Countries. A comparative analysis », *Réseaux*, vol. 4, n°2 (1996), p. 351-368.



avait été le promoteur de l'équipement autoroutier du pays). Lors de la campagne présidentielle, il étend le projet, allant au-delà du milieu de la *higher education* pour envisager la stimulation de toute l'économie américaine. Une fois élu vice-président de Bill Clinton, il en fait une composante-clé de la politique économique de l'administration démocrate<sup>624</sup>. Le vice-président Gore profita ensuite de la tribune offerte par l'Union internationale des télécommunications, durant la première *Conférence mondiale de développement des télécommunications* tenue à Buenos Aires en mars 1994, pour inviter les pays du monde à participer à la construction d'une infrastructure mondiale d'information : « *Nous avons aujourd'hui à portée de mains les moyens techniques et économiques de rassembler toutes les communautés du monde, nous pouvons enfin créer un réseau d'information planétaire qui transmet messages et images à la vitesse de la lumière depuis les plus grandes villes jusqu'aux plus petits villages de tous les continents [...] des réseaux d'intelligence distribuée qui encerclent le globe grâce à la coopération de tous les gouvernements et de tous les peuples [...] Chaque lien que nous créons renforce ceux de la liberté et de la démocratie dans le monde entier ; en ouvrant les marchés nous ouvrons des voies de communication ; en ouvrant des voies de communication, nous ouvrons les esprits [...] Je vois un nouvel âge athénien de la démocratie se forger dans les forums que créera la GII* »<sup>625</sup>.

Comme l'a analysé Armand Mattelart, il y a là un curieux mélange des genres entre géopolitique et géo-économie, relents caritatifs et promotion du modèle capitaliste. Les visées démocratiques ont vite été gommées. Plus encore, les autoroutes de l'information ont la valeur de paradigme, au sens où elles permettent d'expliquer le processus de changement technologique en le situant dans le cadre plus large des phénomènes économiques, techniques, politiques, législatifs et sociaux<sup>626</sup>.

C'est en réponse à cette proposition que les pays membres du G7 convoquèrent à Bruxelles, au mois de février 1995, une réunion spéciale des ministres de l'Industrie et des Télécommunications afin d'adopter des principes communs d'action et de mettre en place des projets pilotes mondiaux dans un certain nombre de domaines, parmi lesquels figuraient la santé et l'éducation.

### *L'Europe initiatrice*

Le leadership du G7, inspiré par les autorités américaines, eut par la suite une grande influence au Canada et au Québec en matière de politiques de recherche, de développement et de commercialisation. Pour notre part, ce sera la Commission européenne qui marqua la prise de

---

<sup>624</sup> Commission nationale française pour l'UNESCO, « La société de l'information, glossaire critique », Rapport, UNESCO, 2005, p. 12.

<sup>625</sup> *Ibid.*, p. 14.

<sup>626</sup> Armand Mattelart, *Histoire de l'utopie planétaire, de la cité prophétique à la société globale*, Paris, 1999, p. 364 à 367.

conscience de l'importance des autoroutes de l'information dans le développement futur de l'Europe par une mobilisation qui s'est faite en trois moments.

Premièrement, le livre blanc rendu public par le président de la Commission européenne Jacques Delors (1994) intitulé « *Croissance, compétitivité et emploi. Les défis et les pistes pour entrer dans le XXI<sup>e</sup> siècle* »<sup>627</sup>, indique que la société de l'information est l'un des défis à relever pour le prochain siècle. Il aborde le sujet par une double entrée technique (dématérialisation de l'économie, domination des services, détention et circulation de l'information comme ressource stratégique) et financière (interdépendance des marchés via la libération des mouvements de capitaux associée aux NTIC). La « société de l'information » (l'expression apparaît en p. 10) est la conséquence de la décentralisation de l'économie, dont le corollaire est « *la communication et le partage de l'information et du savoir.* »<sup>628</sup>. Quatre applications principales y sont spécifiées : « *le télétravail, la téléformation, la télémedecine et la téléadministration.* »<sup>629</sup>. La notion même d'« applications » tend à prouver que la « société de l'information » est en fait d'abord une « société des TIC ». Les réseaux de télécommunications ne sont plus considérés comme un objet de politique sectorielle, mais comme « *les artères du marché unique et le sang de la compétitivité européenne.* »<sup>630</sup>.

Deuxièmement, il sera suivi très rapidement par le rapport du groupe de travail présidé par Martin Bangemann, « *l'Europe et la société de l'information planétaire* »<sup>631</sup>. Ce rapport insiste sur la nécessité d'une rupture avec les pratiques passées pour mettre en œuvre les autoroutes de l'information et préconise une libéralisation du secteur des télécommunications afin de tirer le meilleur parti de la révolution des TIC. Dans un troisième temps, un plan d'action sera élaboré par la Commission européenne en juillet 1994. Il définira une voie européenne vers la société de l'information<sup>632</sup>. Ces initiatives se trouveront formalisées dans le rapport « *Construire la société européenne de l'information pour tous.* »<sup>633</sup>.

De discours programmatiques en programmes d'action, « *c'est ainsi que, sans complot, ni conspiration, par un mariage harmonieux, la société de l'information s'impose.* »<sup>634</sup>. Des actions dans le domaine de la télémedecine, mais aussi du gouvernement électronique, de l'apprentissage électronique et des affaires électroniques ont été conçues pour le stimuler le développement de

---

<sup>627</sup> Jacques Delors, *Croissance, compétitivité et emploi. Les défis et les pistes pour entrer dans le XXI<sup>e</sup> siècle : livre blanc*, Commission européenne, 1994.

<sup>628</sup> Commission nationale française pour l'UNESCO, *op. cit.*, p. 15.

<sup>629</sup> *Ibid.*, p. 26.

<sup>630</sup> Thierry Vedel, « Les politiques des autoroutes de l'information dans les pays industrialisés : une analyse comparative », *Réseaux*, vol. 14, n°78 (1996), p. 11-28, p. 14.

<sup>631</sup> Martin Bangemann, « Europe and the Global Information Society. Recommendations to the European Council », Report, European Commissioner, 1994.

<sup>632</sup> Thierry Vedel, 1996, *op. cit.*, p. 15.

<sup>633</sup> Commission européenne, « Construire la société européenne de l'information pour tous », Rapport, Office des publications officielles des Communautés européennes, 1994.

<sup>634</sup> Enrique Bustamante, « Société de l'information : la permanence des mythes dans les discours : vision panoramique sur un quart de siècle », *Quaderni*, vol. 32, n°32 (printemps 1997), p. 21-32, p. 30.

nouveaux services. L'objectif annoncé était que, d'ici 2005, l'Europe soit dotée de services de télésanté : « *outils ou solutions de santé en ligne qui englobent des produits, des systèmes et des services qui vont bien au-delà de simples applications Internet. Ils comprennent des outils destinés aux autorités sanitaires comme aux professionnels de santé, ainsi que des systèmes de santé personnalisés pour les patients et les citoyens.* »<sup>635</sup>. Ce plan eEurope 2005 s'appuyait sur quatre outils pour y parvenir : le lancement de projets et échanges de bonnes pratiques, le suivi par une évaluation comparative des objectifs et politiques mises en place, le coordination des politiques existantes entre les différentes parties prenantes (Etats membres, secteur privé, Etats candidats) et surtout l'adoption de mesures de politique générale visant à réexaminer et à adapter la législation à l'échelon européen et nation et à faire en sorte qu'elle n'entrave pas inutilement le lancement de ces nouveaux services. Ce dernier volet comprenait l'objectif de connecter aux réseaux à large bande les administrations, les écoles, les centres de soins de santé et celui de fournir des services de santé en ligne<sup>636</sup>.

Dans ces approches, nous pouvons aisément déceler un déterminisme technique assumé qui s'inscrit sur l'importance du média et de ses qualités intrinsèques. Il s'agit d'un raisonnement basé sur des causalités linéaires, dans lequel l'évolution technique conduit à un changement sociétal s'inscrivant résolument dans « *les auspices de la nouveauté* »<sup>637</sup>. Tout en participant activement à ce processus européen, la France devait elle aussi définir sa propre démarche.

### *La mobilisation en France*

Les hauts fonctionnaires, par mimétisme et/ou par une réelle volonté stratégique, vont se lancer dans une production considérable de rapports détaillants de ce que sont, pour eux, les enjeux de la société de l'information. Tous s'accordent sur la nécessité et l'urgence de l'investissement dans les autoroutes de l'information. Ces publications auront également pour but de sensibiliser le public sur les enjeux sociétaux des « inforoutes » et inaugurent la reconnaissance officielle de la télémédecine.

En 1994, le gouvernement français a inscrit les autoroutes de l'information sur l'agenda politique en commanditant un rapport, dans le sens d'une mission de réflexion prospective, à Gérard Théry (ancien directeur général des télécommunications et fondateur du minitel). L'analyse demandée par le Premier ministre, Edouard Balladur, devait définir les champs d'applications possibles de ces autoroutes et les technologies les mieux à même d'y répondre. Paru sous le titre « *Les autoroutes de*

---

<sup>635</sup> Commission européenne, « Santé en ligne. Améliorer les soins de santé pour les citoyens européens : plan d'action pour un espace européen de la santé en ligne », Communication au Conseil au Parlement européen, au Conseil économique et social européen et au Comité des régions, avril 2004, p. 8, [En ligne], disponible sur : <http://eur-lex.europa.eu/>, (consulté le 10 juin 2010).

<sup>636</sup> Nathalie Ferraud-Ciandet, « L'Union européenne et la télésanté », *Revue Trimestrielle de Droit Européen*, vol. 46, n° 3, (juillet-septembre 2010), p. 573-561, p. 539.

<sup>637</sup> David Forest, *op. cit.*, p. 9.

*l'information* » en 1994 mais publié en 1996<sup>638</sup>, les enjeux relatifs au déploiement de la télémédecine y sont clairement exposés : « *Le développement de la télémédecine pourra engendrer une qualité de soins et surtout garantir une sûreté de diagnostic sans nécessiter de déplacement dans de grands hôpitaux. Les soins à domicile seront mieux acceptés et mieux utilisés [...] Ce développement contribuera à une plus grande efficacité, mais sera aussi justifié par les économies que permettront de réaliser [...] la télémédecine. [...]. Décisive pour l'avenir de notre système de santé, la télémédecine peut avoir une influence importante dans l'organisation médicale du XXI<sup>e</sup> siècle. La télémédecine, alliant télécommunications, informatique et médecine est un enjeu important des prochaines années par son impact sur les soins grâce au télédiagnostic en l'absence de spécialiste et à la téléexpertise, et par ses conséquences sur les pratiques professionnelles vers une meilleure maîtrise des coûts.* »<sup>639</sup>.

Une souplesse d'organisation et une flexibilité accrue des productions seront les conséquences premières du développement des autoroutes de l'information. L'activité à distance sera plus facile à mettre en œuvre, dans l'optique d'une maximalisation de l'efficacité du secteur concerné. Pratiquement calqué sur le rapport de Martin Bangemann, celui-ci apporte lui aussi peu de réponses sur le plan culturel et social. Simultanément, d'autres rapports vont orienter le développement de ces autoroutes, tel que le rapport de Jean-Pierre Thierry en 1993 sur « *La télémédecine, enjeux médicaux et industriels* »<sup>640</sup>. Le terme télémédecine figure pour la première fois en titre d'un document officiel : « *L'apparition de la télémédecine traduit la prise de conscience de l'importance de la fonction de communication dans la recherche de l'amélioration des soins produits par un système de santé, subissant désormais les effets pervers de la transformation techniques de la médecine et son extraordinaire expansion.* »<sup>641</sup>.

Un an plus tard, le ministre de l'Intérieur et de l'Aménagement du territoire (Charles Pasqua à cette date) commande au directeur de la stratégie de Bull, Thierry Breton, un rapport sur les téléservices<sup>642</sup>. Le rapport préconise le développement d'une économie des téléservices notamment dans le domaine de la santé. La télémédecine figure parmi les champs d'application tels que les téléservices fonctionnels, la téléinformatique, le téléenseignement... Il souligne le caractère encore embryonnaire des services de télémédecine, mais leur pronostique un développement rapide.

---

<sup>638</sup> Gérard Théry, « Les autoroutes de l'information », Rapport au Premier ministre, 1994.

<sup>639</sup> *Ibid.*, p. 26 et p. 73.

<sup>640</sup> Jean-Pierre Thierry, « La télémédecine : enjeux médicaux et industriels », Rapport aux ministères de l'Industrie, des Postes et Télécommunications, du Commerce extérieur, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville, 1993.

<sup>641</sup> *Ibid.*, p. 1.

<sup>642</sup> Thierry Breton, « Les téléservices en France, quel marché pour les autoroutes de l'information », Rapport au Premier ministre, 1994.

Le Commissariat général au Plan se motivera lui aussi sur le sujet en éditant en 1996 le rapport de Thierry Miléo sur « *Les réseaux de la société de l'information* »<sup>643</sup>. Ce rapport offre spécifiquement un terrain fertile à la réflexion sur l'enjeu de la régulation dans la société de l'information. La problématique de cette étude a eu le mérite de souligner l'insuffisance du mode traditionnel d'intervention de l'Etat face à la diversité de situations inédites créées par le développement rapide des NTIC.

Nous pouvons dire que les trois rapports de Gérard Théry, Thierry Breton et Jean-Pierre Thierry se situent dans un processus intellectuel de construction d'une politique stratégique (Théry), économique (Breton) et industrielle (Thierry) de la société de l'information et de ses modes de traitement. Quant au rapport de Thierry Miléo, il se situe beaucoup plus dans une perspective d'organisation de la société de l'information. Il traite en ce sens de la genèse et de l'institutionnalisation des acteurs des NTIC et du système de négociation qui en découle. A travers ce triple processus d'interprétation et d'organisation, différentes hypothèses possibles d'ajustement entre les exigences de la logique technomarchande et celles de la société globale se construiront et se sélectionneront dans la mise en place de la télémédecine à domicile.

A côté de ces rapports, fixant les grandes orientations stratégiques, le gouvernement français décida lors du Comité interministériel du 27 octobre 1994 de se lancer dans le projet d'expérimentation et de construction des autoroutes de l'information. Il élaborera un appel à propositions relatives aux expérimentations des nouveaux services et plates-formes, notamment pour développer la télémédecine et favoriser la maîtrise des dépenses de santé. Cela conduira le 16 octobre 1995, lors d'un Conseil interministériel, à la labellisation de 170 projets pour les services d'intérêt général dont la santé<sup>644</sup>. Cette volonté de diffusion des autoroutes de l'information sera également renforcée par le discours du Premier ministre, Lionel Jospin, le 25 août 1997 pendant l'Université d'été de la communication<sup>645</sup>. Il y a défini les priorités de l'intervention gouvernementale en matière de société de l'information, au premier rang desquels figurait la santé. Ces intentions seront traduites, quelques mois plus tard, par l'élaboration du Programme d'action gouvernemental pour préparer l'entrée de la France dans la société de l'information (PAGSI), adopté lors du Comité interministériel pour la société de l'information (CISI) du 16 janvier 1998<sup>646</sup>. Ce plan d'action définira des chantiers prioritaires avec la préconisation de moderniser les systèmes d'information dans le domaine de santé.

---

<sup>643</sup> Thierry Miléo, « Les réseaux de la société de l'information », Rapport du Commissariat Général au Plan, 1996.

<sup>644</sup> Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix, 2001, *op. cit.*, p. 50.

<sup>645</sup> Lionel Jospin, « Préparer l'entrée de la France dans la société de l'information », Conférence donnée par le Premier ministre à Hourtin, le 25 août 1997, Université de la communication, [En ligne], disponible sur : <http://www.premier-ministre.gouv.fr>, (consulté le 7 mai 2008).

<sup>646</sup> Gérard Braun, « L'administration électronique au service du citoyen », Rapport d'information au nom de la commission des Finances, du contrôle budgétaire et des comptes économiques de la Nation, 2004, p. 5.

## *Les points communs*

Quelques similitudes sont manifestes entre les différents pays. Il ne s'agit pas à proprement parler d'un exercice de comparaison puisque les stratégies retenues ont évidemment leurs particularités respectives qui dépendent des régimes politiques, des idéologies prédominantes, de la législation et de la réglementation en vigueur, des valeurs et des cultures spécifiques. Il semble malgré tout opportun de dégager certaines représentations communes.

Le discours politique et les textes gouvernementaux laissent entendre que les autorités ont une vision d'avenir claire, rationnelle et conforme à l'intérêt public. Ils laissent croire également que les problèmes sociaux, dont la santé, trouvent plus ou moins entièrement réponse dans l'implantation de nouveaux réseaux électroniques de communication. En présentant à la population un projet de société aussi mobilisateur, les autorités politiques répondent aux exigences de régulation et de légitimation qu'impose la gouverne de l'Etat<sup>647</sup>.

Quatre éléments ressortent avec évidence : l'urgence avec laquelle les initiatives gouvernementales doivent être réalisées reposant sur un sentiment de retard continu, la nature promotionnelle du discours, la connivence entre le politique et l'économique dans la mise en place de ces réseaux électroniques, phénomène qui serait d'ailleurs un gage de succès de la démarche programmée, et enfin la conception déterministe à l'égard de la technique qui évacue tout questionnement critique sur le sens du changement.

Tous ces différents rapports traitent le changement technique comme une variable indépendante, on ne peut le refuser, on doit s'adapter. Les TIC sont au centre de ce projet de restructuration promu par les Etats, elles apparaissent comme un paradigme de transformation, c'est-à-dire qu'elles constituent la composante centrale du modèle de transformation sociale, économique et institutionnelle qui prédomine dans la société. Le consensus se résume par deux affirmations : l'essor des TIC crée de nouvelles opportunités et il est impossible d'échapper à cette révolution technologique<sup>648</sup>. La seule possibilité qui s'offre est de planifier et organiser plus ou moins efficacement la transition.

---

<sup>647</sup> Marc Lemire, « Les représentations sociales dans le discours public sur les autoroutes de l'information », *Politique et Sociétés*, vol. 18, n° 2 (1999), p. 83-100.

<sup>648</sup> Thierry Vedel, 1996, *op. cit.*

## 2.3 Convergence entre l'informatisation et la réorganisation du système de santé

### *Les réformes*

L'importance accordée à l'économie de l'information par le gouvernement s'est répercutée sur les politiques du système de santé. De nouveaux efforts de rationalisation se sont manifestés avec le recours accru des technologies de l'informatique et de la réseautique ainsi qu'avec l'adoption de mesures de gestion reposant sur des critères de rendement et de performance.

Les TIC introduisent le principe d'une évaluation généralisée et normalisée des pratiques soignantes, tant hospitalières que libérales, en vue d'une maîtrise des dépenses de santé. En 1991, le PMSI (Programme Médicalisé des Systèmes d'Information) fait son apparition. Ce système, inspiré des DRG (Diagnosis Related Group) américains de Fetter, vise à établir des coûts moyens par groupe homogène de malades. Non seulement, il doit introduire plus de transparence dans les pratiques des établissements hospitaliers, mais il doit aussi à terme asseoir la dotation budgétaire sur la réalité des coûts supportés par ceux-ci, en valorisant les pratiques les plus coût/efficaces<sup>649</sup>. Un peu plus tard, s'introduisait le concept de Maîtrise Médicalisée des Dépenses de Santé (MMEDS) à travers la loi Teulade du 4 janvier 1993<sup>650</sup>. L'élément central était la mise en place des références médicales opposables fondées sur des normes thérapeutiques et de prescription et la fixation d'objectifs prévisionnels en matière de maîtrise des dépenses. Il s'agissait de mettre en œuvre la saisie à la source (codage des actes et des pathologies). Une gestion informatisée des informations à recueillir s'imposait par le biais « *d'un système d'information défini par un réseau + des postes de travail connectés au réseau + un langage commun + des règles de fonctionnement + des utilisateurs.* »<sup>651</sup>.

Par ailleurs, le projet d'un Système Electronique de Saisie de l'Assurance Maladie (SESAM) est relativement ancien (1978). Ce projet impliquait d'emblée l'informatisation des cabinets médicaux. Un des objectifs que voulaient atteindre les gestionnaires de caisses d'assurance maladie était de supprimer la double-saisie des données, par le professionnel de santé et le patient d'une part, et par les caisses d'autre part. On prônait la saisie unique à la source à l'aide d'un ordinateur. Cet outil devait aussi permettre la transmission des Feuilles de Soins Electroniques (FSE) à la caisse de l'assuré<sup>652</sup>. Le projet est demeuré longtemps à un stade expérimental jusqu'en 1993. Mais en 1995, dans la lignée des réformes déjà engagées, le gouvernement français adopta la réforme de la Sécurité sociale qui instaure l'obligation pour les médecins de s'informatiser, afin qu'ils soient en mesure

---

<sup>649</sup> Catherine Suarez, *op. cit.*, p. 4.

<sup>650</sup> *Ibidem.*

<sup>651</sup> Michèle Thonnet, « La construction des systèmes d'information en santé », *Sciences de la société*, n°47 (1999), p. 153-160, p. 155.

<sup>652</sup> Florence Gonod-Boissin, *L'usage de l'information numérique en médecine générale : étude exploratoire en Rhône-Alpes*, Thèse de Doctorat en Sciences de l'Information et de la Communication, Université Claude Bernard Lyon 1, 2007, p. 14.

d'assurer les transactions avec les assurés sociaux et les organismes d'assurances maladies. Les médecins avaient pour consigne de se relier au Réseau Santé Social pour la facturation et les échanges de données avec les autres professionnels avant le 31 décembre 1998 (avec une aide à l'informatisation pour ceux qui s'engageront à entrer dans le système avant le 31 mars 1998)<sup>653</sup>.

Dans ce contexte, marqué en plus par la montée d'Internet, les professionnels de santé intègrent progressivement l'outil informatique dans leurs pratiques professionnelles. On travaille à la mise en place de réseaux ville-hôpital et on discute d'un futur dossier médical informatisé dont le contenu serait accessible à tous les professionnels de santé ou, tout au moins, dont le contenu serait échangeable. Face à ces objectifs de modernisation des pratiques et de régulation des dépenses promus par les pouvoirs publics, de nombreux professionnels de santé se sont inquiétés de cette réforme qui permet, selon eux, une surveillance abusive de leurs pratiques. L'informatisation a été ressentie comme une obligation, sans accompagnement, avec un contrôle plus important de l'administration<sup>654</sup>. Il ne s'agit pas d'y voir une forme de résistance au changement, mais le résultat de la confrontation de deux visions reposant sur des logiques différentes.

Ainsi, les TIC ont investi le champ des professionnels de santé, le plus souvent pour qu'ils rendent compte de leurs activités, parfois pour les faciliter, plus rarement pour les améliorer. C'est peut être pourquoi la télémédecine échappe généralement à cette « curiosité médicale », puisque les premières technologies étaient prioritairement dédiées à la gestion et aux contrôles de l'Assurance maladie, éloignées du cœur de métier.

### *Le financement de l'informatisation*

En 1998, les dépenses pour les actions d'accompagnement de l'informatisation des cabinets médicaux se sont élevées à 62,2 millions d'euros (à l'époque, 408 millions de francs) et ont pris la forme du versement d'une aide de 1 372 euros (9 000 francs) aux praticiens concernés<sup>655</sup>. Au même moment, la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins s'est engagée à partir de 2000 dans une action de soutien financier à la mise en œuvre des TIC dans le cadre de systèmes d'information cohérents et sécurisés. Ce soutien a pris la forme d'un appel à projets national annuel au nom de « e-s@nte » (2000, 2001, 2002...). L'objectif était de favoriser l'émergence de projets pilotes, ouverts à une diversité de partenaires, en vue d'une mutualisation des expériences acquises et de la reproduction des opérations menées à bien : « *L'appel à projets autoroutes de l'information lancé en*

---

<sup>653</sup> Louis-Paul Séka et *al.*, « Une université médicale virtuelle pour la formation continue », *Informatique et Santé*, vol. 10 (1998), p. 143-151, p. 144.

<sup>654</sup> Pierre Lascoumes, « L'usager, acteur fictif ou vecteur de changement dans la politique de santé ? », *Les Tribunes de la santé*, vol. 1, n°1 (2003), p. 59-70, p. 69.

<sup>655</sup> Jean-Jacques Jégou, « L'informatisation dans le secteur de la santé », Rapport fait au nom de la commission des Finances, 2005, p. 10.



1994 par le Ministère de l'industrie avait déjà été révélateur des potentialités des technologies de l'information et de la communication dans le domaine santé-social [...] Le développement des réseaux de télémédecine a véritablement été renforcé par un certain nombre d'actions de l'Etat et notamment depuis le lancement du programme d'action gouvernemental pour la société de l'information en 1998 (PAGSI). Le développement des applications de télésanté progresse et fait l'objet d'une attention particulière des pouvoirs publics. Ainsi, en 1999 le premier programme national de mise en réseaux des maternités dit projet Périn@t, qui avait un double objectif de santé publique et d'aménagement du territoire, a été réalisé. Financé par la DATAR à hauteur de 20 MF, il a permis la mise en réseau de plus de 400 maternités. Plus récemment, l'appel à projets e.s@nté 2000 (e-santé 2000) a permis de financer 35 projets de réseaux, soit 95 établissements, pour un montant de 10MF. Un prochain appel à projets e.s@nté 2001 va être lancé prochainement sur les mêmes thèmes à hauteur de 20MF. Et enfin dans les années qui viennent cette action sera poursuivie dans le cadre des CPER (Contrats de Plan Etat Région). L'objectif est que les réseaux de télémédecine se généralisent sur notre territoire pour couvrir toutes les spécialités médicales. »<sup>656</sup>.

Différents travaux officiels feront état de la mise en œuvre de ce déploiement : le rapport d'étape de Jean-Paul Bacquet en 1998<sup>657</sup>, celui de Régis Beuscart<sup>658</sup> et du CREDES en 2000<sup>659</sup>, le rapport d'Edouard Couty en 2001<sup>660</sup>, celui de Jeanette Gros en 2002<sup>661</sup> et le rapport de Vincent Hazebroucq en 2003<sup>662</sup>. Si aucun ne s'engage dans une évaluation économique des projets, force est de constater que cette phase du processus d'informatisation-réseautification à laquelle correspond l'émergence de la télémédecine s'est traduite par des investissements importants malgré les compressions effectuées dans la fonction publique et en particulier dans le système de santé. Le pari était sans doute que ces investissements initiaux génèreront à terme des économies.

Cette amorce de la « socialisation » à la télémédecine par des expérimentations marque l'entrée en scène des usagers en tant qu'acteurs réellement actifs dans le déroulement du processus. Thierry Vedel définit ce moment comme une « cristallisation arbitraire »<sup>663</sup>, prenant place à des périodes où les relations sociales autour de la technologie parviennent à une stabilité provisoire qui les rend plus visibles et observables. Les autorités devaient procéder à des ajustements de l'offre technologique, qui tiennent compte à la fois des possibilités technologiques nouvelles, dans le contexte de

---

<sup>656</sup> Dominique Gillot, Déclaration sur la télémédecine, [En ligne], disponible sur : <http://lesdiscours.vie-publique.fr>, (consulté le 4 juin 2009).

<sup>657</sup> Jean-Paul Bacquet, « L'informatisation du système de santé », Rapport d'information, Commission des Affaires Culturelles Familiales et Sociales, 1998.

<sup>658</sup> Régis Beuscart, *op. cit.*

<sup>659</sup> CREDES, *op. cit.*

<sup>660</sup> Edouard Couty, « Télémédecine et industrialisation », Rapport au Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 2001.

<sup>661</sup> Jeanette Gros, *op. cit.*

<sup>662</sup> Vincent Hazebroucq, *op. cit.*

<sup>663</sup> Thierry Vedel, 1994, *op. cit.*, p. 30.

convergence associé aux autoroutes de l'information, et des conditions de possibilités de leur construction dans le secteur concerné, y compris du niveau de familiarisation et d'appropriation des TIC à ce moment. Les projets pilotes et expérimentaux ont contribué à jouer ce rôle d'ajustement continu : *« L'écart entre ce qu'on voulait faire et ce qui était, exigeait d'abord de construire une base factuelle « objective » qui rendrait le discours plausible, voire vrai. Il fallait faire comprendre le projet de changer le système comme possible. Il fallait « concrétiser » le projet là où il était possible de le faire. Il fallait le traduire en implantations et en développements des TIC. Il fallait faire des conditions techniques de possibilité des réalités techno-cliniques potentiellement et légitimement déployables, généralisables, du moins sur le plan technique. »*<sup>664</sup>.

Les projets financés étaient appelés à agir d'au moins trois façons dans la concrétisation du programme politique ; en participant à sa légitimation, à la sensibilisation des acteurs concernés et éventuellement, en continuité logique avec les deux autres façons, à la formation des usages sociaux de la technologie. C'est en ce sens qu'il nous faut comprendre la volonté du gouvernement de mettre rapidement en place des projets expérimentaux : *« Cette approche progressive qui a soutenu de petits gestes concrets immédiats ont permis de changer progressivement les façons de faire et de façonner l'avenir à partir des expériences positives. »*<sup>665</sup>.

L'appui accordé à ces projets traduit une autre préoccupation, celle de stimuler la recherche d'applications nouvelles en télémédecine. La réalisation de projets exemplaires peut avoir un effet d'entraînement positif dans la concrétisation du changement. Chaque projet technologique représente, tout au plus, un pas supplémentaire dans le processus d'informatisation du système de santé. Ils devaient également susciter de nouveaux besoins d'échange d'information. Ce qui, dans le cas très concret du gouvernement, a permis de justifier la création de diverses structures et dispositifs conçus spécifiquement pour accélérer le déploiement des TIC en santé.

### *Structures et dispositifs*

Le Conseil Supérieur des Systèmes d'Information de Santé (CSSIS) figure parmi l'une des structures instituées. Créé par le décret du 12 janvier 1997, il joue un rôle consultatif auprès des ministres chargés de la santé et de la Sécurité Sociale sur les questions relatives à la constitution et à l'exploitation des systèmes d'information de santé, en veillant à la cohérence, à la sécurité, et au caractère évolutif des développements envisagés, ainsi qu'au respect des intérêts légitimes des acteurs<sup>666</sup>. La même année sera créée la Mission pour l'Informatisation du Système de Santé (MISS)

---

<sup>664</sup> Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix, 2001, *op. cit.*, p. 255 et 256.

<sup>665</sup> Cf. Entretien. CATEL (directeur).

<sup>666</sup> René Trégouët, « Des pyramides de pouvoirs aux réseaux de savoirs », Rapport d'information, Commission des Finances, 1998, p. 79.

par le Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et le Secrétaire d'Etat à la Santé. La MISS a pour mission de coordonner les divers projets techniques engagés dans le domaine des systèmes d'information de santé, comme la carte de professionnel de santé (CPS), la carte d'assuré social (vitale1 et vitale 2), le réseau santé-social, l'informatisation du poste de travail des praticiens et bien sûr la télémédecine, étant arrivée à sa maturité technique<sup>667</sup>. Du fait de la multiplicité des intervenants, il était apparu nécessaire de renforcer la coordination de la démarche d'informatisation du système de santé afin de garantir la cohérence des choix stratégiques et techniques.

Dans ce plan d'action, la transmission de données ou de documents telles les feuilles de soins ou les prescriptions électroniques évoquées plus haut, nécessitait l'utilisation d'un dispositif de transport. Afin de garantir un circuit d'acheminement, le ministère chargé de la santé a décidé de promouvoir un premier outil répondant à cette caractéristique pour stimuler les échanges entre les acteurs. C'est ainsi que fut créé en 1997, le Réseau Santé Social (RSS), ouvert partiellement en 1998 comme réseau fédérateur du monde de la santé<sup>668</sup>. Pour ce faire, les pouvoirs publics ont lancé auprès des opérateurs de télécommunications un appel d'offre pour la mise en place et la gestion d'un réseau intranet dédié au secteur socio-sanitaire. L'opérateur Cegetel a été chargé pour une durée de cinq ans et sous la forme d'une concession de service public délégué du développement et de l'exploitation pour lesquels il perçoit, de la part des organismes d'assurance maladie, une rémunération de trois aspects (contrôle des accès, transport des données, intégralité du réseau)<sup>669</sup>. Les professionnels de santé, praticiens hospitaliers et libéraux, sont les utilisateurs du réseau obligatoire pour transmettre les feuilles de soins électroniques vers les caisses d'assurance maladie. Ce réseau peut accéder à d'autres services tels que les messageries classiques, les messageries médicales sécurisées, les forums de discussions, etc, et donc à d'autres interlocuteurs, mais seuls les possesseurs de cartes CPS possèdent l'exclusivité du RSS.

En mettant en place ce réseau, les autorités font le pari que les applications faisant appel aux échanges d'information se multiplieront par la suite. Ces évolutions majeures correspondent à la mise en réseaux de la santé à différents niveaux. Si le premier niveau est celui des réseaux ou « autoroutes » de l'information et, bien sûr, au premier chef et au niveau mondial, Internet : le réseau des réseaux, au niveau national, il s'agit tout d'abord de réseaux sécurisés qui facilitent la transmission d'informations en santé<sup>670</sup>. C'est cette mise en réseau qui va donner au virage ambulatoire une dimension de solution générale possible à la crise du système de santé, en lui fournissant les quatre piliers identifiés précédemment. Améliorer l'efficacité des systèmes de santé, c'est donc avant tout améliorer la coordination par le partage de l'information.

---

<sup>667</sup> Cf. Entretien. Ministère de la santé, MISS (directeur).

<sup>668</sup> Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix, 1999, *op. cit.*, p. 33.

<sup>669</sup> Chantal Ammi, *op. cit.*, p. 77.

<sup>670</sup> Christian Bourret, « La santé en réseaux », *Etudes*, vol. 3 (2003), p. 175-189, p. 176.

Le champ de la santé se voit de plus en plus investi par les médiations techniques informationnelles. Nous n'avons pas exposé toutes les investigations ayant participé ou qui participent encore au déploiement de la télémédecine à domicile. Elles seront réinscrites dans des thématiques particulières au sein de nos chapitres suivants. Il s'agissait plus ici d'exposer sa « matrice conjoncturelle » par laquelle l'Etat a rempli des fonctions bien spécifiques. Pour reprendre la typologie exposée par Thierry Vedel, Il a mené « *une fonction d'impulsion et de mobilisation*<sup>671</sup>. La publication de rapports et les allocutions politiques se devaient de sensibiliser les forces économiques et l'opinion aux enjeux des autoroutes de l'information et de la télémédecine. Des structures ad hoc ont également été mises en place pour diffuser de l'information, stimuler des expériences et faciliter les coopérations.

« *Le soutien financier à des activités de recherche, des projets expérimentaux ou des applications pilotes* »<sup>672</sup>, a lui aussi contribué à augmenter quantitativement les pratiques de télémédecine, sans atteindre une échelle significative d'utilisateurs. Cet écart entre le discours et la réalité tend à laisser penser que la décision d'informatiser la santé ne correspondait pas à un besoin intrinsèque du secteur de la santé. Elle tenait plutôt des impératifs économiques, à la volonté de « changer le système ». Bien que des facteurs internes à l'informatique et à la réseautique puissent fixer en partie le champ des possibles et conditionner un certain nombre de trajectoires de développement, d'autres choix d'orientations technologiques auraient été possibles. Et c'est ici que l'arbitrage politique peut jouer un rôle fondamental. Devant certaines logiques industrielles et marchandes qui animent le développement de l'offre technologique et certaines logiques technocratiques qui influencent naturellement le choix des technologies au sein des organisations, le politique permet de recentrer le choix autour de ce qui est collectivement acceptable et souhaitable. En proclamant la nécessité et l'inévitabilité du déploiement et de l'utilisation des TIC dans le système de santé, les autorités ont manifesté leur adhésion à l'idée d'impératifs techniques et économiques. Aussitôt, la construction des autoroutes de l'information n'était plus une question de choix, mais de survie, surtout dans un contexte qualifié de crise et dépeint comme un environnement de vive concurrence et de compétitivité obligatoire.

Si différentes logiques argumentaires ont servi à convaincre de la légitimité et de la pertinence des interventions étatiques en la matière, un argument de fond a cependant traversé l'ensemble : la solution à la crise passe par une informatisation-réseautification accrue et accélérée. Il fallait non seulement imaginer une organisation nouvelle des services de soins par l'informatisation mais un levier de redéfinition stratégique de ceux-ci. Ce qui fait dire à Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix :

---

<sup>671</sup> Thierry Vedel, 1996, *op. cit.*, p. 18.

<sup>672</sup> *Ibidem.*

« L'Etat a donc joué, et continue à le faire un rôle très important d'initiateur à plusieurs niveaux : un rôle de démonstration de la faisabilité du projet d'informatisation du secteur (santé) et des différents projets d'implantation d'autoroutes ou de tronçons d'autoroutes, un rôle de vitrine, un rôle d'entraînement, un rôle de structuration de l'offre de TIC et de constitution d'une demande pour celle-ci, donc de production de l'usage. »<sup>673</sup>.

Bien que l'Etat mène une politique interventionniste en faveur de l'informatisation et donc de la télémédecine, il développe tout autant une politique économique libérale reposant sur la mobilisation des acteurs et la réduction des coûts. Finalement, il s'est occupé de la demande et les industriels de l'offre, même si celui-ci est partenaire dans la mise en place des activités pilotes de télémédecine. Par contre, cette dimension proprement politique, de rapports de pouvoir sur et dans le secteur, et cette façon de procéder « par le haut » peut être perturbée. Des projets expérimentaux de télémédecine n'appartiennent pas à cette même logique, ce qui explique la difficulté de saisir la signification générale de cette effervescence (sur laquelle nous reviendrons dans le chapitre consacré aux différentes logiques d'implantation). Certes, il serait imprudent de vouloir comprendre le développement de la télémédecine uniquement dans la mise en œuvre du programme politique, mais c'est aussi par le développement de ces projets qu'il réussit à prendre forme.

A travers ce cinquième chapitre, nous avons mis en évidence les modalités de transformation du système de santé ainsi que les aspects opérationnels et stratégiques de la politique de santé ayant conduit à son informatisation. Ces éléments donnent tout le sens sociopolitique au processus de déploiement de la télémédecine.

Compte tenu de la crise économique des années soixante-dix, certaines critiques ont manifesté leur mécontentement à l'égard des dépenses gouvernementales qui entravaient le fonctionnement optimum de l'économie. Le système de santé accaparait de plus en plus de richesse et de valeur par rapport à l'ensemble des autres secteurs. Sa réorganisation trouve son origine dans la volonté politique de changer le système, de le modifier structurellement pour résoudre la crise qui a été diagnostiquée essentiellement sur la base de l'évolution d'indicateurs macro-économiques. D'enjeu social, la santé est devenue un enjeu économique. Les politiques de restrictions budgétaires adoptées en réponse à la crise « politiquement décrétée », sont le résultat d'un arbitrage plus ou moins subjectif entre visions et rationalités diverses. Les conceptions de la productivité, telles que construites par les économistes, ont été reprises et réutilisées pour forger les discours sur la nécessité de mettre en place le virage ambulatoire informatisé en santé.

---

<sup>673</sup> Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix, 2001, *op. cit.*, p. 252.

L'implantation des autoroutes de l'information dans le système de santé revêt un caractère stratégique. Elles sont conçues par les autorités gouvernementales comme le principal vecteur autour duquel doivent se réorganiser les soins ambulatoires. La forte volonté politique de créer une société de l'information pour tous, la crise du système de santé et le contexte européen favorable aux TIC ont semble-t-il largement encouragé l'introduction de la télémédecine dans cet environnement.

La succession de ces initiatives sur une période de plus de dix années indique que le changement technologique dans le système de santé dépend d'un véritable programme d'action, autour duquel s'est développé au fil des années un argumentaire portant sur la nécessité du déploiement de l'informatisation du système. Dans ce contexte, L'Etat s'est fait le promoteur de la télémédecine comme nouvelle priorité d'action. Il est mentionné expressément dans plusieurs documents et discours que tous doivent finir par adhérer à une même vision.

## Chapitre 6. Décomposition analytique des discours

Les discours sur les techniques contribuent à ouvrir le champ des pratiques sociales en utilisant des arguments, des figures, des récits qui inscrivent les techniques dans un champ de possibles, d'imaginaire parfois techniciste, parfois utopique<sup>674</sup>. Ils jouent un rôle substantiel en préparant les esprits au changement ou en favorisant le développement et la production de futurs usages.

Ce chapitre se propose d'analyser la conception de la télémédecine à travers les différentes productions discursives visées. Souvent déclamatoires et déterministes, ces discours cherchent à exercer une influence dans la mise en place de l'offre et de la formation des usages sociaux de la télémédecine en agissant sur les perceptions et sur les attitudes des usagers. Il s'agit à la fois d'un discours de légitimation et de régulation avec l'objectif est d'atténuer autant que possible, à chaque étape, « *le décalage et la tension que l'antériorité de l'offre tend inévitablement à induire entre les utilisations prescrites et les utilisations effectives des usagers.* »<sup>675</sup>.

Cet argumentaire a pris forme auprès d'acteurs variés (industriels, technologues, gestionnaires, médecins-entrepreneurs, acteurs politiques). Il a également trouvé écho dans les médias de masse et spécialisés qui ont contribué à nourrir un même imaginaire fécond sur les promesses de transformations individuelles et sociales associées aux TIC. Notre corpus d'analyse porte sur la « vitrine » de production verbale institutionnalisée qui émane à la fois de textes de politiques, de textes d'orientations, de plans d'action, de documents de travail, de déclarations publiques et de rapports visant à expliquer et justifier les initiatives de l'Etat en matière de télémédecine.

En effectuant une analyse de contenu visant à répertorier les grandes thématiques récurrentes du texte ainsi que les figures de style et les arguments caractéristiques, nous ferons le constat que la télémédecine est convoquée et souhaitée pour résoudre tous les maux et semble-t-il régler définitivement les multiples problématiques du système de santé.

Une première section sera dédiée aux dimensions prospectives et prescriptives de ces discours. Sur le plan de la régulation, Jean-Guy Lacroix, Gaëtan Tremblay et Guy Pronovost ont montré que le discours sur les TIC, relevait d'abord du caractère prospectif, au sens où il a pour objectif « *de préparer les esprits, de convaincre la collectivité de la nécessité et de l'inévitabilité de la solution informatique et, d'autre part, de convaincre que l'acteur central de cette amorce de réponse sociale est l'Etat* »<sup>676</sup>. Selon ces chercheurs, le discours se fait ensuite prescriptif, et ce assez rapidement sinon simultanément.

---

<sup>674</sup> Patrice Flichy, *L'imaginaire d'Internet*, Paris, La Découverte, 2001.

<sup>675</sup> Jean-Guy Lacroix, Gaëtan Tremblay et Gilles Pronovost, *op. cit.*, p. 85.

<sup>676</sup> Jean-Guy Lacroix, Gaëtan Tremblay et Gilles Pronovost, *op. cit.*, p. 87.

Une seconde section analysera la structure argumentaire en identifiant les fondements, les objectifs et les bénéfices escomptés. L'intérêt et l'inéluctabilité du développement de la télémédecine nécessitent plus de justification autour de l'aménagement du territoire, de l'éducation à la santé, de la performance du système de soins, voire de l'écologie. Là encore les moyens semblent perdre de vue les fins pour devenir des objectifs à part entière. Malgré l'antinomie de certaines aspirations, elles se retrouvent toutes portées simultanément par un même discours, laissant espérer une harmonie presque parfaite entre chacune d'elle.

## **Section 1. Du politico-prospectif au politico-prescriptif**

### **1.1 Une communication dissuasive-persuasive**

#### *Le chaos de la situation et la mise en sursis du système*

Avec la phase de convergence des TIC et de la construction des autoroutes de l'information, l'informatisation a été présentée comme la solution à la crise du système de santé. Si pour l'Etat, le diagnostic est clair et sans appel, ainsi que le remède bien identifié, il reste à convaincre les principaux concernés, à savoir les usagers. Une « communication institutionnelle » se met en place sur la crise et la nécessité de changer de comportements afin de préparer les esprits au changement. Le style prospectif s'articule autour de l'annonce d'un futur pessimiste, puis celle d'un avenir résolument vertueux auquel la télémédecine contribuera. L'argumentation s'organise très souvent avec des liens de causalité entre, d'une part, des énoncés descriptifs agissant comme postulats, constats ou justificatifs et, d'autre part, des énoncés normatifs qui indiquent les préférences ou les choix privilégiés. Ces discours prospectifs reposent sur la mise en péril du système de santé par une remise en cause de la protection sociale acquise et de l'exercice de la médecine elle-même :

*« La médecine de demain télécommuniquera ou ne sera plus ! »<sup>677</sup>.*

*« Si nous n'intégrons pas les dispositifs de la télémédecine dans nos pratiques et nos modes de fonctionnement, nous serons dans l'incapacité de répondre aux enjeux de la médecine. »<sup>678</sup>.*

*« Le système de santé traditionnel atteint ses limites : il ne peut poursuivre son développement sur les mêmes bases. Des économies sont à rechercher au travers de*

---

<sup>677</sup> Louis Lareng, « La télémédecine est l'avenir de la médecine », *Impact médecine*, n°53 (octobre 2003), p. 21-24, p. 21.

<sup>678</sup> Bruno Carrias, cité par le SNITEM, « La télémédecine : une révolution pour les soins médicaux », Dossier de Presse, octobre 2010, p. 4.



*nouvelles pratiques de gestion et dans de nouvelles formes d'action et de coopération des acteurs et des institutions. Ceci vaut pour le citoyen lui-même. »<sup>679</sup>.*

*« La télésanté apparaît comme un levier majeur pour transformer profondément les pratiques médicales et les rendre en mesure de relever les grands défis sociétaux en termes de santé et notamment ceux liés au vieillissement. Ne pas le faire maintenant, conduirait à la mise en échec inéluctable de notre système de santé. »<sup>680</sup>.*

*« Il faut tout d'abord savoir que quinze milliards d'euros, c'est en gros le montant tous régimes confondus du déficit que devrait afficher le compteur de nos dépenses sociales. Avec ce déficit, le système de santé français est désormais à la croisée des chemins. Il ne faut pas se voiler la face, si des mesures ne sont pas rapidement prises, à la surchauffe du système de santé succèdera l'implosion. L'adaptation positive de notre système de santé ne pourra faire l'économie d'une généralisation des équipements et TIC dans le domaine de la santé et de l'autonomie, du maintien et suivi à domicile par la télémédecine. »<sup>681</sup>.*

*« Le système de santé dans son ensemble est menacé d'asphyxie : il doit être repensé à l'aune de ces données. Les technologies d'information et de communication sont un moyen indispensable pour assurer une gestion maîtrisée des conséquences de cet effet de ciseaux et des risques de dérives budgétaires afférents. »<sup>682</sup>.*

La mise en péril du système de santé accompagne sans cesse les discours sur la télémédecine. Ceux-ci mobilisent une argumentation formulaire. Pour Gilbert Rist, le style formulaire réside dans la répétition inlassable de formules convenues : *« la présence d'un terme suppose alors la co-présence d'un autre, les deux formant une unité indissociable. »<sup>683</sup>*. Les vocables, télémédecine et crise du système de santé, « s'appellent » systématiquement les uns les autres. La forme du contenu elle-même est également stéréotypée recourant fréquemment aux mêmes enchaînements argumentatifs. Ce qui nous semble essentiel dans ce choix systématique des termes et de leur association, ce sont les réflexes qu'ils peuvent créer, affirmant et instillant ainsi une vision propre à laquelle il devient difficile de ne pas adhérer. En ce sens, les discours énoncent un certain nombre de fins toujours identiques, pendant que ces récits couvrent le développement technique qui est leur finalité concrète

---

<sup>679</sup> Robert Picard, « Usage des TIC par les patients et les citoyens fragilisés dans leur lieu de vie », Rapport, Ministère de l'Économie, des Finances et de l'Emploi, 2007, p. 1.

<sup>680</sup> Pierre Lasbordes, *op. cit.*, p. 102.

<sup>681</sup> Cf. Entretien. LESSIS (délégué général).

<sup>682</sup> Pierre Gataz, « Une stratégie industrielle pour les marchés du futur », Rapport FIEEC de propositions au gouvernement, 2008, p. 57.

<sup>683</sup> Gilbert Rist, *Les mots du pouvoir, sens et non sens de la rhétorique internationale*, Paris, Presses Universitaires de France, 2002, p. 11.

et aboutie. Dans ces scénarios, l'augmentation de la demande de soins se trouverait dans une double impasse : financière et humaine. Le nombre de professionnels de santé sera insuffisant pour que chacun puisse bénéficier d'une expertise médicale. Et cela impliquera, quoiqu'il advienne, une augmentation des dépenses de soins que ne pourra assumer l'Assurance maladie.

Une médecine sans médecin, sans protection sociale, « désagréant » tous les acquis accumulés sur ces deux derniers siècles à la fois en termes de progrès médical et de couverture sociale, voilà ce à quoi menacent les discours prospectivistes. Ces droits fondamentaux ne se trouveront pas menacés si le système demeure « maintenu en vie » par la circulation des informations médicales : « *Que les choses soient claires, plus de patients, moins de médecins, des trous dans la sécu qui vont atteindre des profondeurs « abyssales », induisent nécessairement le développement de la télémédecine et du suivi depuis le domicile [...] Sinon cela sera un véritable chaos dans les années à venir, auquel la médecine et les organismes financeurs ne pourront pas faire face. Prenons les dispositions avant qu'il ne soit trop tard, comme l'ont montré de nombreux autres exemples !* »<sup>684</sup>.

Tout ceci rappelle la position de Jacques Ellul, lorsqu'il évoque que l'idéologie de la science, devenant idéologie des techniques se pare d'un aspect nouveau, qu'il nomme « *idéologie du salut* »<sup>685</sup>. La technique n'est plus seulement celle qui nous propose un monde meilleur, comme le firent la science et la découverte scientifique dans un XIX<sup>e</sup> siècle scientifique, elle est aussi celle qui nous sauve, nous délivre des imperfections du monde où nous vivons. Cela vient d'autant plus à point que le Président de la République, Nicolas Sarkozy, s'est clairement exprimé sur le sujet, lors de ses vœux aux professionnels de la santé, le 9 janvier 2009. Il déclarait : « *La télémédecine, mais c'est l'avenir !* »<sup>686</sup>.

### *Mythe du progrès*

La croyance dans le progrès obtenu par la technique est une idée qui n'est évidemment pas propre aux sociétés dites modernes<sup>687</sup> et encore moins à la télémédecine. Depuis l'époque médiévale et surtout la Renaissance, il y a valorisation de la raison technicienne qui, combinée à vision conquérante de l'être humain sur la nature, amène à percevoir chaque innovation technologique comme un nouvel élément de progrès, un élément permettant de s'échapper encore plus du chaos et guidant vers un âge d'or mythique<sup>688</sup>. Même si nous sommes rentré dans « *l'ère du soupçon* »<sup>689</sup>, comme peut le traduire le

---

<sup>684</sup> Cf. Entretien, ISFTEH (membre)

<sup>685</sup> Jacques Ellul, *Le bluff technologique*, Paris, Hachette, 1988, p. 12-13.

<sup>686</sup> Biotronik, « Télécadiologie et télémédecine en quelques dates », *Lettre de cardiologie*, n°35 (février 2010), p. 1.

<sup>687</sup> Sylvie Mullie-Chatard, *Prométhée au mythe du progrès: mythologie de l'idéal progressiste*, Paris, L'harmattan, 2005.

<sup>688</sup> Miquel Christian et Guy Ménard, *Les ruses de la technique*, Montréal, Boréal, 1988, p. 222.

<sup>689</sup> Serge Latouche, *La Mégamachine. Raison technoscientifique. Raison économique et mythe du progrès*, Paris, La Découverte, 1995, p. 195.

titre de l'article de Robert Panico : « *Télémédecine et progrès social : un duo incertain* »<sup>690</sup>, l'imaginaire sociotechnique donne encore lieu à l'expression des espoirs de transformation individuelle et sociale les plus forts. Certains arguments se répèteraient inlassablement, se régénérant lors de l'apparition de chaque « configuration sociotechnique ». Ceci nous offre l'image d'une histoire circulaire voire « bégayante ».

La mise en œuvre de la télémédecine ne peut représenter qu'une forme de progrès, et le sens du progrès lui-même semble indiscutable puisqu'il est obligatoire, assuré ou inéluctable. Ce sont tout autant les usages à venir qui importent, que le progrès définissant à lui seul le nouvel horizon à atteindre. Le présupposé d'un progrès, à la fois fin (but de l'action technique) et produit (résultat obtenu grâce à son intervention), lui confère dans les discours un pouvoir souverain.

La télémédecine signifie plus qu'un changement qui relève d'une modification neutre. Elle est censée apporter un progrès qui constitue, par rapport à un état précédent, un véritable « plus », un « mieux », une amélioration. Nous insistons sur la fonction cognitive du mythe : il n'est pas là pour dire la vérité, mais pour porter une valeur. La télémédecine va publiciser l'arrivée d'une médecine moderne, efficace, progressiste, « médecine de pointe ». Ce qui ressort dans la dimension des discours, c'est l'évolution, la nouveauté, le progrès dans un mouvement téléonomique, une sorte de quête perpétuelle :

*« Vous savez, comme on dit, on n'arrête pas le progrès ! La télémédecine est le témoin de cette évolution de la médecine qui n'arrête pas d'innover dans ses pratiques. Il ne faut pas stopper le progrès, on l'a déjà pas mal ralenti ! »*<sup>691</sup>.

*« Il y a toujours eu des progrès majeurs qui ont fait partie de notre vie quotidienne, qu'il s'agisse du train, de l'avion, du vélomoteur, de l'automobile, de l'électricité ou du téléphone. Et la machine à calculer, qui était déjà un « computer » (calculateur), a été inventée par Blaise Pascal voici quatre siècles. En fait, ce qui change juste actuellement, et de plus en plus depuis 1995, année où Internet est devenu accessible aux particuliers en France, c'est l'accès à l'information, à toute l'information, quelle que soit sa forme. La société se numérise. Les controverses et procès qu'elle suscite, ne sont qu'une des multiples facettes de cette facilité de reproduction et de transmission, démultipliée par l'accès Internet pour tous. Il est désormais enfantin d'adresser le texte à tous vos correspondants et confrères par simple copier/coller dans un courrier électronique, ou en pièce jointe. Le véritable phénomène social se situe là, dans cet accès presque instantané à une information qui peut être reproduite à l'infini. Dans quelques années, dans quelques mois peut-être, la question « Docteur, j'ai vu sur Internet qu'il y avait un*

<sup>690</sup> Robert Panico, « Télémédecine et progrès social : un duo incertain », *Sciences de la société*, n° 47 (mai 1999), p. 43-56.

<sup>691</sup> Cf. Entretien. ISFTEH (membre).

*nouveau médicament pour moi, qu'en pensez-vous ? » deviendra fréquente [...] Il n'existe rien de constant, si ce n'est le changement. »<sup>692</sup>.*

*« La télémédecine marque une étape supplémentaire dans le progrès de la médecine, c'est une révolution dans la pratique médicale qui se déroule sous nos yeux. Nous sommes témoin de ce passage, de cette évolution. »<sup>693</sup>.*

*« Je pense que globalement la télémédecine va dans le sens de l'évolution de la société. Je ne vois pas comment on peut l'arrêter. »<sup>694</sup>.*

*« La télémédecine nous facilitera la vie et constituera un progrès majeur pour nous, si l'on avance plus vite. »<sup>695</sup>.*

*« La mise en œuvre d'une médecine de qualité implique également le développement de la télémédecine qui va faire éclater la frontière entre le sanitaire et le social et permettre une médicalisation plus homogène de l'ensemble du territoire, en ce sens elle est facteur de progrès. »<sup>696</sup>.*

*« La télémédecine représente un progrès à plusieurs niveaux. Du côté des professionnels de santé, le diagnostic progresse par plus de rapidité et de fiabilité, si je pense à la télésurveillance médicalisée. D'un autre côté, c'est un progrès pour les patients, qui sont plus autonomes. Sans oublier les répercussions économiques envisageables, où là ce n'est plus le progrès mais la régression des dépenses. »<sup>697</sup>.*

*« Les progrès issus de la télémédecine, tout ce qu'elle peut apporter ne peut plus rester ignoré. Ces possibilités doivent être mises à la portée de tous, c'est ça le vrai progrès. Sinon à quoi ça sert de faire des expérimentations, si c'est pour dire que c'est bénéfique pour tout le monde, et après quoi, on passe à autre chose ! Non ! Je ne sais plus qui a dit ça mais je crois que le progrès ne vaut que s'il est partagé par tous. »<sup>698</sup>.*

Ce faisant, ces discours participent à la confusion déterministe entre progrès technologique et développement humain. La nécessité de la télémédecine masque le jeu du social qui impose cette évidence et cache les forces sociales qui instrumentalisent ces nécessités, pour consolider leur pouvoir en lui donnant des assises structurelles apparemment irréversibles. Les nécessités technologiques tout

---

<sup>692</sup> Régis Beuscart, « Traiter l'homme, tout l'homme... par l'intermédiaire d'un ordinateur », Communication, Colloque CATEL Télémédecine 2000, septembre 2000, Vannes

<sup>693</sup> Cf. Entretien. MEDETIC (chef de projet).

<sup>694</sup> Cf. Entretien. SNITEM (directeur TICS & Equipements).

<sup>695</sup> Jean Maillot, « Conclusion des travaux de la mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la Sécurité sociale sur le fonctionnement de l'hôpital », Rapport à la Commission des Affaires sociales, 2010, p. 461.

<sup>696</sup> Jean Dionis du Séjour, *op. cit.*, p. 125.

<sup>697</sup> Cf. Entretien. HAS (chef de projet).

<sup>698</sup> Cf. Entretien. ISFTEH (membre).

en s'exerçant alors au niveau propre, fonctionnent à l'idéologie du « *fatum technologicum*. »<sup>699</sup>. Cette alliance entre ces deux niveaux n'est plus seulement la résultante mais également le moteur incontournable du développement. Le mythe s'installe où toute connaissance nouvelle est par essence considérée comme bonne et utile, associant par nature, la télémédecine à des impacts positifs sur l'économie et la société. Mais fâcheusement retardé par des « *survivances du passé* »<sup>700</sup>, ce progrès assimile par principe toute contestation ou non-implication à une disqualification rétrograde.

### *Le retard à rattraper*

Le retard fait là son entrée dans le débat. Son énonciation ne réfère pas autre chose que l'auto-accroissement technique. Et la nécessité de dépasser ce temps présent signifie simplement que le pays n'est pas dans le temps technique, toujours réactualisé par le progrès, lui-même technique. Comme le disent Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix : « *Le train de l'histoire est en marche, tous doivent y monter ou accepter d'être relégués ou statut de passésistes.* »<sup>701</sup>. D'un côté, il y a un retard à rattraper en terme de comparaison à l'international et une urgence de poser des actions sous prétexte que ce retard qui est déjà enregistré risque de pénaliser l'ensemble de la collectivité :

« *Santé et Informatique : le retard français. Ce que le retard nous coûte : temps, argent et vies.* »<sup>702</sup>.

« *Quand vous voyez ce qui se fait au Canada, nous sommes vraiment à la traine. La télémédecine est banalisée chez eux ! Nous avons des leçons à en tirer, en prenant exemple sur eux.* »<sup>703</sup>.

« *La France est un peu à part dans le domaine de la télémédecine. On fait une enquête chaque année sur le sentiment des professionnels de santé par rapport aux technologies d'information et en France, les gens sont plutôt frileux par rapport aux autres pays pour des raisons que je n'explique pas bien. Mais il y a d'autres pays pour lesquels cela ne pose aucun problème d'utiliser les technologies de l'information, que les gens prennent rendez vous par Internet, d'envoyer des mails à leurs patients, en France, les gens sont très réticents. Je pense que c'est lié, en partie, au fait qu'il n'y ait aucune formation aux TIC pour les professionnels de santé.* »<sup>704</sup>.

---

<sup>699</sup> Philippe Roqueplo, *op. cit.*, p. 147.

<sup>700</sup> Marc Angenot, « Malaise dans l'idée de Progrès », *Mots*, n°19 (juin 1989), p. 5-22, p. 9.

<sup>701</sup> Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix, 2001, *op. cit.*, p. 9.

<sup>702</sup> Anna Stellingner et Philippe François, « Santé et Informatique : le retard français. Ce que le retard nous coûte : temps, argent et vies », *Société Civile*, n°44 (10 février 2005), p. 4- 10.

<sup>703</sup> Cf. Entretien. Société Basil Stratégie (directrice).

<sup>704</sup> Cf. Entretien. France télécom (directeur du service Health-Care).

« La France continue de prendre du retard sur certains de ces voisins européens et notamment l'Allemagne dont le système de santé prévoit depuis le 1er janvier 2008, la prise en charge des consultations à distance [...] Cependant, cette révolution des TICS nécessite en France qu'un certain nombre d'obstacles de nature différente soient levés rapidement pour combler un retard français de plus de 15 ans [...] Il ne faut pas rater la fenêtre de tir. »<sup>705</sup>.

« Si on relie les différents rapports sur la télémédecine en France, ils s'accordent tous sur l'amélioration de la prise en charge sanitaire et sociale d'une part, et de création d'emplois industriels et de services d'autre part. Mais ils pointent surtout le retard français sur le plan de l'usage des TIC dans la santé, en regrettant l'absence de grand champion français dans le domaine des dispositifs médicaux et des systèmes d'information de santé. »<sup>706</sup>.

« On peut constater dans le domaine de la télémédecine un certain retard français, qui de plus continue à se creuser; les Américains sont en train de mettre au point un grand programme : l'Internet next generation : ils vont se servir des grandes universités, de la recherche, en créant des expérimentations sur des liaisons entre les grands sites, pour ensuite généraliser dans l'industrie ; nous devons y penser. »<sup>707</sup>.

Dans ce « présent entre deux »<sup>708</sup> formes de médecine, il y a tout lieu de s'interroger si la France est effectivement en retard (un retard de fait) ou est-ce que l'on applique le concept de retard pour analyser une situation que l'on cherche à dénoncer, destinée à agir sur le monde ? En effet, quelques-uns relativisent les discours exprimés plus haut :

« Contrairement à ce qui est dit parfois dans les médias, la France n'a pas de retard dans le développement de la télémédecine. Elle est aussi avancée que le Québec, par exemple. La France a même pris de l'avance sur certains pays européens en lui donnant un cadre juridique clair. Le retard dont parlent les médias touche le marché de la télésanté, ce qui est différent de la télémédecine comme je l'ai dit précédemment. »<sup>709</sup>.

« En matière de télémédecine, on a toujours tendance à dire que l'herbe est plus verte ailleurs, alors que finalement, c'est comme chez nous : elle est en plastique ! »<sup>710</sup>.

---

<sup>705</sup> SNITEM, « Technologies médicales et NTIC : combler le retard ! », Communiqué de presse, juin 2008, [En ligne], disponible sur : <http://www.snitem.fr/>, (consulté le 29 janvier 2009).

<sup>706</sup> Cf. Entretien. Société Etiam (directeur).

<sup>707</sup> René Trégouët, *op. cit.*, p. 321.

<sup>708</sup> Jacques Derrida, *Spectres de Marx*, Paris, Galilée, 1993, p. 52.

<sup>709</sup> Cf. Entretien. Ministère de la Santé, DHOS (conseiller général des établissements de santé)

<sup>710</sup> Remarque de Frédéric de Coninck, Responsable scientifique, sociologue à l'École Nationale des Ponts et Chaussées et

Récusant la posture évaluative, notre propos n'est pas de mesurer le retard en matière de télémédecine et de comparer des situations nationales ou de déceler les causes d'un retard postulé. Comme l'écrit Dominique Maingueneau : « *il n'y a pas d'essence, de discours dont l'inscription dans l'histoire serait accessoire, de discours qui serait dépouillé de l'énergie vivante du sens* »<sup>711</sup>. Il y aurait : « *L'histoire spécifique du retard comme rhétorique du discours à agir sur le monde et l'histoire générale dont le recours effectif à la rhétorique du retard fait partie.* »<sup>712</sup>. La profusion des discours sur le retard n'est pas le signe d'une incapacité du système de santé à se transformer, mais bien plutôt celui de la quête obsessionnelle d'une amélioration, étant le revers du mythe du progrès exposé ci-dessus, justifiant l'injonction au changement. Le rôle des discours est davantage celui de convaincre que celui de prouver. Si pour rattraper ce retard il faut « *reprogrammer le consommateur* »<sup>713</sup>, il convient au préalable de l'identifier.

### *Disqualification rétrograde*

Parmi les motifs évoqués concernant le retard français en matière de télémédecine, un consensus cible une population bien précise. Ce sont les professionnels de santé qui représenteraient le frein le plus évident à la réalisation du changement :

*« Le développement aujourd'hui limité de la télémédecine, alors que beaucoup de nouvelles techniques sont opérationnelles, implique de rechercher pourquoi de nombreux professionnels se privent encore d'un outil pourtant indispensable à l'amélioration de la qualité des soins. »*<sup>714</sup>.

*« Le développement de la télémédecine contribue à modifier les modalités d'exercice des professionnels de santé habitués au contact physique avec les patients et suscite soit un désintérêt ou une ignorance pour un grand nombre, soit un rejet par manque de confiance dans les nouveaux dispositifs [...] Les professionnels de santé représentent un frein important au développement de la télémédecine. »*<sup>715</sup>.

*« Il faut une évolution des mentalités et des conditions d'exercice. Il faut que les médecins comprennent que la télémédecine va leur faire gagner du temps, et va aussi leur permettre d'échanger avec leur confrère, de coopérer. Et du coup, d'enrichir leurs*

---

directeur de l'Ecole doctorale Ville, Transports et Territoires, suite à notre intervention lors du séminaire « Mobilité et Service », Institut de la Ville en mouvement, Paris, 9 février 2010.

<sup>711</sup> Dominique Maingueneau, *Genèse du discours*, Liège, Pierre Mardagua, 1989, p. 31.

<sup>712</sup> Julie Bouchardeau, *Comment le retard vient aux Français : analyse d'un discours sur la recherche l'innovation et la compétitivité 1940-1970*, Paris, Septentrion, 2008, p. 26.

<sup>713</sup> Hirtt Nico, « Les TIC à l'école », *Quaderni*, n°55 (automne 2004), p. 37-48, p. 39.

<sup>714</sup> Jean-Dionis du Séjour, *op. cit.*, p. 11.

<sup>715</sup> Pierre Simon et Dominique Acker, *op.cit.*, p. 75-85.

*connaissances, leurs compétences. Vous savez, nous sommes face à de véritables dinosaures dans les professionnels de santé, où changement rime avec contrainte. Et c'est le problème de la France en général. L'on espère que la future génération de médecins viendra combler le temps perdu. »<sup>716</sup>.*

*« La télémédecine se heurte à une résistance de certains professionnels qui redoutent une substitution des outils techniques à la présence humaine. »<sup>717</sup>.*

*« La résistance du corps médical, au moins institutionnel, y voit une rupture dans le colloque singulier avec le patient [...], par méconnaissance de l'outil, l'absence de maîtrise des nouvelles technologies et la préférence idéologique sans alternatives qui concerne le colloque singulier, conçu uniquement à partir de la relation duale, en face à face, physique. »<sup>718</sup>.*

*« La France n'est pas en retard, elle est scindée en deux. Il y a ceux qui savent et ceux qui sont à côté ; pas en retard, à côté [...] La prise de conscience doit atteindre l'ensemble des décideurs pour être au niveau de celle des USA. Ceux qui choisiraient de rester dans une opposition globale à l'introduction des nouvelles technologies dans le secteur de la santé risquaient de se marginaliser. Les Ordres professionnels, notamment l'ordre national des médecins, doivent jouer un rôle important dans cette prise de conscience auprès du plus grand nombre. »<sup>719</sup>.*

La réponse technologique est là, les utilisateurs doivent s'y adapter : *« Ou bien les résistances finissent par céder, ou bien les temps ne sont pas mûrs et les usagers accusés d'être empêtrés dans leurs préjugés. »<sup>720</sup>*. S'il y a un retard à rattraper, cela induit la constitution de deux populations de professionnels de santé : ceux qui suivent et ceux qui se marginalisent : *« Ils ne sont pas en retard, car le retard implique qu'on peut encore suivre le peloton, ils sont carrément en dehors de la course. On touche là à l'une des conséquences les plus dramatiques de la mégamachine, le fait qu'elle fonctionne non seulement à l'uniformisation, mais aussi à l'exclusion. »<sup>721</sup>.*

La fausse alternative offerte est donc de choisir entre une médecine traditionnelle vouée à disparaître ou une médecine « high-tech ». Toute méfiance ou refus d'utiliser les dispositifs de télémédecine est considérée comme une résistance qui ne doit pas être, qu'il faut combattre par différentes stratégies.

---

<sup>716</sup> Cf. Entretien. ISFETH (membre).

<sup>717</sup> Robert Picard, « Enjeux des TIC pour l'aide à l'autonomie des patients et des citoyens en situation de handicap ou de fragilité dans leurs lieux de vie », Rapport, Ministère de l'industrie de l'économie et des finances, 2008, p. 19.

<sup>718</sup> Pierre Lasbordes, *op. cit.*, p. 149 et 172

<sup>719</sup> René Trégouët, *op. cit.*, p. 321.

<sup>720</sup> Madeleine Akrich, Michel Callon et Bruno Latour, « A quoi tient le succès des innovations. 2 : Le choix des porte-parole », *Gérer et comprendre, Annales des Mines*, 1988, p. 14-29, p. 20

<sup>721</sup> Serge Latouche, *op. cit.*, p. 41.



Le rôle d'affranchi des professionnels de santé, définissant la forme la plus accomplie d'autonomie à l'égard du changement, doit obligatoirement s'éclipser. Disons ici que la recherche de l'adhésion s'inscrit dans une double logique : d'abord une logique politique, qui est liée à l'affirmation de la légitimité du pouvoir, puis une logique instrumentale, qui est essentiellement celle de l'adoption de la télémédecine en tant que prérequis dans l'atteinte des objectifs fixés dans le changement technologique. La notion de « résistance au changement » pour expliquer les difficultés en cours de processus est donc significative de l'importance que ces spécialistes accordent au changement lui-même. Cela revient à dire que seule la rationalité défendue par les autorités semble socialement légitime. Nous verrons par la suite, qu'aux critiques qui leur sont adressées, les représentants des professionnels de la santé opposent des répliques, outre celle qui consiste à nier leur réserve, leur scepticisme ou leur résistance à l'égard des TIC. L'une vise l'offre des promoteurs comme étant inadéquate par rapport aux véritables besoins des cliniciens dans leur pratique quotidienne. Ils s'opposeraient aussi à tout projet qui viserait à substituer par des protocoles informatiques la décision clinique elle-même, puisque de tels protocoles pourraient conduire à des formes de contrôle basées sur d'autres critères que les critères cliniques. La deuxième réplique des professionnels de la santé consiste à expliquer leur indisposition face aux projets de changement par les conditions actuelles de la pratique, des conditions de pratiques caractérisées par une surcharge de travail, des exigences accrues et un essoufflement du personnel. Ces conditions entraîneraient un manque d'intérêt ou de temps à consacrer à l'apprentissage que suscitent les dispositifs de télémédecine.

## 1.2 Discours prescriptifs

### *Culpabilisation des usagers*

Les nouvelles orientations visent à encadrer plus étroitement la progression des dépenses de santé en agissant non plus sur les seuls agrégats budgétaires, mais aussi sur le comportement même des acteurs du système de santé. Après « *L'horreur économique* »<sup>722</sup>, Viviane Forrester a dénoncé « *La dictature du profit* »<sup>723</sup> qui commence, dit-elle, dans le secteur de la santé par une culpabilisation sur les déficits. Parallèlement, et nous l'aurons bien compris, le changement technologique est en partie tributaire de l'attitude et du comportement des personnes impliquées. C'est en ce sens que les autorités considèrent l'acceptation et l'adhésion au changement par les usagers des TIC comme une condition primordiale de succès. Une image culpabilisante, comme la nomma Robert Crawford<sup>724</sup>,

---

<sup>722</sup> Viviane Forrester, *L'horreur économique*, Paris, Le Livre de Poche, 1999.

<sup>723</sup> Viviane Forrester, *La dictature du profit*, Paris, Le Livre de Poche, 2001.

<sup>724</sup> Crawford, Robert, « C'est de ta faute : l'idéologie de la culpabilisation de la victime et ses applications dans les politiques de santé », dans Luciano Bozzini et al. (dir.), *Médecine et société. Les années 80*, Montréal, Editions coopératives Albert Saint-Martin, 1981, p. 481-512, p. 554.

ainsi que des menaces de déqualification et d'isolement sont portées à travers les discours. Si le phénomène n'est pas propre à la télémédecine, il importe de se saisir de ses premières manifestations : « *Culpabilisation tout d'abord et principalement des patients qui pratiquent le nomadisme médical, qui consomment trop de médicaments, qui mettent leur santé en danger. Dans cette optique les patients-consommateurs sont responsables de leurs maladies. Culpabilisation, ensuite, des médecins qui délivrent trop d'ordonnances, prescrivent trop d'examen complémentaires inutiles, qui préconisent d'une manière systématique des traitements aux antibiotiques, qui sont trop à l'écoute de leurs clients. Culpabilisation des pharmaciens qui ne proposent pas de médicaments génériques. Culpabilisation des responsables d'hôpitaux qui développent une approche plus hôtelière que médicale.* »<sup>725</sup>. Les discours mettent l'accent sur les comportements « déviants », peu « citoyens », de certains groupes sociaux, pour tenter de modifier les attitudes et les comportements préjudiciables à l'intérêt individuel ou général. Des auteurs réagirent, tels que David Belliard et Alix Béranger en publiant leur ouvrage « *Nous ne sommes pas coupables d'être malades !* »<sup>726</sup>.

Cette stratégie de la culpabilisation a bel et bien un objectif : attribuer la responsabilité de la situation globale à chaque acteur en individualisant le comportement, voire à quelques groupes socioprofessionnels, pour réformer à tort ou à raison sans eux, c'est-à-dire sans organiser un large débat public, sans négocier véritablement avec les professionnels : « *Il s'agit de dissuader les intéressés en créant un inconfort psychologique et social [...] L'objectif est alors de corriger, au nom du bien-être individuel et de l'intérêt collectif, par la persuasion, la crainte, voire la menace de punition, des comportements individuels préjudiciables, récurrents et généralisés. Cette communication comportementale sert à substituer des pratiques souhaitées à des attitudes jugées « préjudiciables », tout en favorisant l'émergence d'un nouvel environnement cognitif favorable à l'évolution recherchée.* »<sup>727</sup>. Chaque individu pris individuellement doit se considérer comme responsable, pour ne pas dire comptable devant la communauté de l'évolution des dépenses de santé. Les propos virulents de Claude Lepen, économiste de la santé, membre du conseil de surveillance de la Caisse nationale d'assurance-maladie, sont révélateurs : « *La réforme de la Sécurité sociale est aussi urgente que celle des retraites. Le déficit cumulé atteint des profondeurs abyssales ; les hôpitaux publics sont exsangues ; la désobéissance civique s'étend parmi les professions de santé avec des médecins spécialistes de plus en plus tentés par des hausses de tarifs unilatérales ; les*

---

<sup>725</sup> Dominique Carré, « Au service de la régulation : la communication. Premiers éléments de questionnement et réflexion dans le champ de la santé », Actes du XIII<sup>e</sup> Congrès national des sciences de l'information et de la communication, Marseille octobre 2002, p. 221-228, p. 223.

<sup>726</sup> David Belliard et Alix Béranger, *Nous ne sommes pas coupables d'être malades !*, Paris, Les petits Matins, 2010.

<sup>727</sup> Dominique Carré, « Apports de la problématique communicationnelle à la compréhension des processus de la diffusion des techniques », Actes du XIII<sup>e</sup> Congrès national des sciences de l'information et de la communication, Marseille, octobre 2002, p. 65-70, p. 70.

*Français n'entendent renoncer à aucun de leurs avantages ; le gouvernement s'interdit la moindre hausse des prélèvements obligatoires ; la dette et les déficits publics atteignent leurs limites d'acceptabilité européenne. La situation n'a jamais été aussi tendue, et c'est la survie de notre système, souvent présenté à l'étranger comme un modèle, qui est en jeu.* »<sup>728</sup>.

Les discours prescriptifs s'annexent à l'idéologie de la culpabilisation. L'accent est mis sur la nécessité de la mobilité des informations plutôt que celles des malades et des professionnels de santé par l'informatisation du système de santé. Cela s'est traduit tout à la fois par la volonté de mettre en œuvre ce qu'on a appelé le virage ambulatoire dans le secteur de la santé, de développer une infrastructure de télécommunications, le Réseau Santé Social (RSS), d'informatiser les dossiers-patients et d'inscrire ce secteur dans la société de l'information. Les politiques publiques ont entraîné le développement de décisions et des réglementations qui ont prescrit des usages. Il apparaît utile d'insister ici sur la logique autoritaire que l'on perçoit dans la position des dirigeants à l'égard des utilisateurs ciblés des TIC, et en particulier sur la culpabilisation qui se dégage de l'argumentation sur le changement. Les usagers sont pratiquement sommés d'apprendre à utiliser les appareils informatiques. En ce sens, le problème de l'accès aux TIC est en partie renvoyé aux utilisateurs eux-mêmes à qui on demande compétences et habiletés pour pouvoir devenir de « bons usagers ». L'accès aux TIC n'est alors plus tributaire des moyens déployés pour la mise en place des applications, mais dépend plutôt des ressources de la personne elle-même.

Cette idéologie de la culpabilisation en est venue à identifier l'individu, le citoyen, le consommateur de soins et de services comme l'un des deux principaux responsables de la hausse des coûts du système de santé, l'autre étant le médecin. Plus fondamentalement encore, le citoyen apparaît comme premier responsable de ses habitudes de vie et de sa santé, bien que l'environnement écologique, social, culturel, politique et économique en soit également responsable en grande partie. Dans ce contexte, on a désigné en particulier les personnes dont la consommation de soins et de services liée à leur état de santé psychologique ou physique engendre des coûts plus importants que la moyenne. C'est le cas des personnes âgées qui, en raison des données actuelles sur le vieillissement de la population, finissent par apparaître comme un véritable fardeau sur le strict plan des finances publiques.

Remédicaliser le lieu de vie, diminuer les durées d'hospitalisation, deviennent des impératifs, sinon un devoir, qui en appelle à la responsabilité de chacun et chacune, avec une plus grande autonomie de l'utilisateur et un investissement personnel plus marqué, auxquels les professionnels de santé doivent participer. De ce fait, c'est une double responsabilité qui incombe à la population, dans le sens où la culpabilité des usagers peut s'appuyer à la fois sur leur sur-consommation (patient) ou sur-

---

<sup>728</sup> Claude Le Pen, « Sécu : pour un retour aux sources... », *Le Monde*, 6 juin 2003, p. 17.

prescription (professionnel de santé) mais aussi sur leur non-usage des technologies. Après avoir été accusés de mettre à profit leur droit à la santé ou l'exercice de leur pratique professionnelle reconnue, les usagers se trouvent à la fois être à l'origine et les destinataires du débat. L'idéologie de la culpabilisation s'en prend à tous les particuliers, pris individuellement, dans leur rapport au système de santé et à l'Etat. Son lien est flagrant avec celui de l'atteinte d'objectifs économiques. Le rôle des usagers s'incarne dès lors dans la figure du contributeur qui s'inscrit elle-même dans le prolongement de la logique du contribuable qui est généralement d'apporter « *une contribution matérielle ou personnelle, positive, sous peine de sanction* », écrit Jacques Chevallier<sup>729</sup>. En paraphrasant ce dernier, nous dirons que l'usager se voit attribuer un rôle de contributeur quand la participation attendue de sa part consiste à mettre à profit ses ressources matérielles ou personnelles pour le déploiement optimal de la télémédecine.

### *Dimensions de contraintes et sanctions*

Déjà en tant que prescripteur d'usage, l'Etat a fait la promotion d'un ensemble d'utilisations incitatives de télémédecine par les financements de projets destinées aux intervenants cliniques et à la population. Entendons bien qu'il s'agit ici d'évoquer les dimensions de contraintes et de sanctions inhérentes au non-usage de la télémédecine. Nous reviendrons plus tard sur celles relatives à l'usage effectif des dispositifs. Au-delà des disqualifications rétrogrades, Régis Beuscart prévenait déjà qu'en matière de télémédecine : « *L'immobilisme ou le retour en arrière pourront alors être sanctionnés* »<sup>730</sup> ; « *Il devrait y avoir des pratiques définies en télémédecine à domicile, qui feraient que si vous ne le faites pas vous serez sanctionné d'une manière ou d'une autre.* »<sup>731</sup>.

D'un autre côté, la télémédecine devient licite et conforme à l'obligation d'assurer au patient l'avis le plus éclairé et les moyens techniques les plus adaptés. L'absence de recours aux outils qu'elle propose serait même contraire à la déontologie, et pourrait constituer une violation de l'obligation contractuelle d'assurer l'emploi des moyens adéquats dans le rapport médecin/malade<sup>732</sup>. Cette possibilité d'accéder à des moyens supérieurs à ceux dont disposait jusqu'alors le médecin pour réaliser un acte traditionnel pourrait être prise en compte lors d'une procédure juridique engagée pour une perte de chances :

*« Si le médecin exerce à titre libéral au sein de la clinique, le patient conclut deux contrats : un contrat médical avec le médecin traitant et un contrat hospitalier avec*

---

<sup>729</sup> Jacques Chevallier, « Regards sur l'administré », dans Michel Chauvière et Jacques Godbout (dir.), *Les usagers entre marché et citoyenneté*, Paris, L'Harmattan, 1992, p. 25-40, p. 33.

<sup>730</sup> Régis Beuscart, *op. cit.*, p. 19.

<sup>731</sup> Cf. Entretien. Ministère de la Santé, MISS, (directeur).

<sup>732</sup> André Bonnin, Claude Broussouloux et Jean-Paul Convard Bonnin, *op. cit.*, p. 44.

*l'établissement privé. Le médecin est alors lié à l'établissement par un contrat d'exercice libéral qui peut prévoir la location du matériel. La qualité d'employé impose au professionnel de respecter les règles de l'entreprise relatives aux conditions et à l'organisation du travail. Il doit s'y conformer tant qu'elles ne mettent pas en cause la qualité des soins. Ainsi, si l'établissement a mis en place des procédures d'utilisation du matériel de télémédecine, il doit s'y conformer. »<sup>733</sup>.*

*« Il est admis par la jurisprudence que l'obligation du praticien est une obligation de moyen, mais si les moyens, techniques ou intellectuels habituellement mis en œuvre par un professionnel compétent et diligent, n'ont pas été utilisés, il s'agit alors d'une négligence fautive. »<sup>734</sup>.*

*« L'Arrêt de la Cour de cassation du 4 janvier 2005 qui rappelle que le médecin n'est, dans l'exercice de son art, tenu qu'au respect d'une obligation de moyens. Le résultat médical étant aléatoire, le médecin n'est pas tenu de guérir un patient. Il doit fournir tous les moyens nécessaires, au regard des données acquises de la science, pour tenter de guérir ou de soulager la douleur du patient. Il est clair que la télémédecine en rendant plus rapides et plus larges les possibilités d'accès aux soins améliore de ce fait les moyens dont dispose le médecin traitant du patient pour exercer son art. »<sup>735</sup>.*

En cas de doute sur le diagnostic, le médecin a le devoir de recourir à la télémédecine. Le code de déontologie médicale impose au médecin le devoir de « faire appel, s'il y a lieu, à l'aide de tiers compétents » et ajoute que « le médecin doit toujours élaborer son diagnostic avec le plus grand soin, en y consacrant le temps nécessaire, en s'aidant dans toute la mesure du possible des méthodes scientifiques les mieux adaptées et, s'il y a lieu, de concours appropriés »<sup>736</sup>. La Cour de Cassation en a fait une obligation et non une simple possibilité en cas de doute sur le diagnostic.

Le professionnel de santé doit mettre en œuvre tous les moyens que lui offre la science au moment où il intervient pour soigner le patient. La jurisprudence précise que le médecin n'engage pas sa responsabilité « si, en présence d'alternatives thérapeutiques, il choisit l'une d'entre elles, dès lors que les données acquises de la science à la date des soins ne permettaient pas de la privilégier ou de la déconseiller par rapport aux autres quant aux résultats espérés »<sup>737</sup>. Dans l'hypothèse où le médecin dispose d'outils de télémédecine, on attend de lui qu'il les utilise. Sinon, le patient dont l'état s'aggrave pourrait arguer du fait qu'il a perdu une chance de guérison : si le médecin qui

---

<sup>733</sup> Jean-Michel Croels, *op. cit.*, p. 102.

<sup>734</sup> Pierre Lasbordes, *op. cit.*, p. 26.

<sup>735</sup> Pierre Simon et Dominique Acker, *op. cit.*, p. 16.

<sup>736</sup> Nathalie Ferraud-Ciandet, *op. cit.*, p. 108.

<sup>737</sup> *Ibid.*, p. 121.

l'ausculte dispose des moyens techniques pour solliciter son diagnostic ou parfaire la thérapeutique, alors ne pas y recourir revient à réduire les chances de guérison de son patient. En revanche, s'il ne dispose pas de tels moyens, on ne peut légitimement pas exiger qu'il acquière les équipements de télémédecine.

Le professionnel de santé apparaît comme un consommateur transigeant sur un marché des moyens qui lui sont offerts. Il revêt manifestement également le rôle d'assujetti, qui désigne toute conception de l'usager de la télémédecine en tant qu'acteur passif, tributaire des normes édictées unilatéralement. On ne lui reconnaît ici aucun rôle spécifique en regard de la « création » des choix technologiques, devant se conformer aux moyens proposés en vigueur, par lequel son comportement est conçu comme le résultat de l'application stricte des normes. Cette obligation de moyens à laquelle est tenu chaque médecin englobe aussi la nécessité de la parfaite connaissance du maniement des matériels utilisés en télémédecine et leurs indications.

A côté, la dimension de contraintes et de sanctions diffère sensiblement pour le patient qui ne donnera pas son consentement à être équipé d'un dispositif de télémédecine. Son choix représente une pénalité qu'il s'« inflige », dans le sens d'une perte de chance à pouvoir bénéficier d'une meilleure expertise au moment approprié : « *Le but est de faire gagner du temps au transfert d'informations et obtenir ainsi une prise en charge optimale des patients ou des victimes en réduisant la perte de chances due à l'isolement.* »<sup>738</sup>. Dans ce sens, c'est clairement le rôle d'acheteur que revêt le patient, entendu comme l'attribution à tout acteur dont la tâche consiste à juger de la valeur de la télémédecine, à travers l'acte d'« achat » ou de refus d'« achat » par lequel il exprime ses préférences. La notion d'achat est à prendre ici au sens figuré, c'est-à-dire au sens d'une acceptation ou d'une adhésion. Si le patient choisit de se priver de la télémédecine proposée par l'administration, celle-ci ne lui offre aucune alternative que celle dont il bénéficie déjà. Le consentement d'usage des dispositifs s'entend ici sous l'expression « il vaudrait mieux ». Le discours a expressément pour fonction d'édifier une représentation sociale accrocheuse de la télémédecine, ce qui l'amène à placer au cœur du propos le patient comme un véritable gagnant de son introduction. Il est donc en grande partie renvoyé à lui-même dans le choix final, conformément à l'intention des autorités d'accroître l'autonomisation-responsabilisation des individus. Dans cette perspective, on admet que les patients agissent en fonction d'une rationalité, même limitée, qui conçoit les relations de soins comme des interactions à travers lesquelles entrent en jeu des objectifs de maximisation des intérêts. Vue sous cet angle, la demande de soins serait le résultat de la décision d'un individu d'augmenter son « capital-santé ». Ce qui est concrètement réducteur de la complexité de la demande de soins qui interpelle un questionnement davantage anthropologique, voire philosophique. Ainsi, dans l'incertitude, la seule

---

<sup>738</sup> Pierre Simon et Dominique Acker, *op. cit.*, p. 120.

façon pour le patient de manifester son opinion se situe dans les inflexions données à son niveau de consentement. Il est présumé apte à faire des choix avisés et avantageux pour lui-même. En admettant alors que le non-usage de la télémédecine constitue une perte de chances pour la santé, il y a tout lieu de s'interroger sur le fond de ce postulat.

L'absence de télémédecine induit-elle la perte d'un avantage futur ? Engendre-t-elle l'apparition d'un risque compromettant les chances d'éviter une détérioration de l'état de santé ? « *Pour moi le seul risque à mon sens, qu'on prend de façon majeure avec la télécardiologie, c'est d'être plus efficace. Et si on ne le prend pas, c'est une véritable perte de chances pour la santé du patient.* »<sup>739</sup>. C'est une façon inversée d'appliquer le principe de précaution. Il s'opère un glissement conceptuel vertigineux, puisque celui-ci ne considère que les risques potentiels en cas d'application du progrès. Il s'agit dorénavant de poser la question des dommages à ne pas appliquer le progrès.

Dans ce cadre, les patients comme les professionnels de santé seraient alors individuellement responsables de leurs choix en matière de soins et services et, en bout de course, responsables des « frais » encourus pour les soins et services qu'ils auraient privilégiés. Sélectivité et individualisme prennent le pas sur la dimension proprement politique. On ne leur reconnaît moins les pouvoirs politiques par rapport à l'Etat que les capacités d'exercer leurs propres choix par rapport à ce qui leur sont offert sur le « marché » politique.

Nous reconnaissons que les discours prédictifs, d'anticipation, d'accompagnement ou d'injonction peuvent jouer indéniablement un rôle important dans le processus diffusion de la télémédecine. Ils préparent les esprits au changement et favorisent le développement de futurs usages. Mais ces discours se cantonnent majoritairement à des référentiels globaux. Le discours d'accompagnement de la télémédecine à domicile est aussi dominé pour l'essentiel par un discours de valorisation à caractère argumentatif qui la resitue dans des référentiels sectoriaux divers, s'ordonnant et se hiérarchisant autour des représentations issues de ce référentiel global.

Sur le plan stratégique, ce dernier est organisé comme si les plus grandes problématiques du système de santé trouvaient naturellement une réponse commune, plus ou moins complète selon le cas, dans le projet de mise en place de la télémédecine à domicile. Le discours a en permanence besoin d'attaches, d'ancrages, de formes et de contenus pour faire sens aux récepteurs qu'elle prétend « lover » dans son argumentation. Les bénéficiaires escomptés mettent en avant deux types d'arguments, l'un basé sur l'explication de l'offre de la télémédecine par la demande, une demande présentée en terme de besoin, l'autre s'appuyant sur l'offre pour expliquer une demande à naître, demande présentée cette fois en terme d'opportunité.

---

<sup>739</sup> Cf. Entretien. Entreprise Biotronik (ingénieur technico-commercial).

## Section 2. Rendre crédible la nécessité du changement

### 2.1 L'aménagement du territoire par la télémédecine à domicile

#### *L'espace investi par les TIC*

Le Canada et les Etats-Unis ont été les premiers pays industrialisés appuyant activement l'implantation de la télémédecine. Elle suscite en effet un vif intérêt chez les planificateurs des systèmes de santé dans les pays où la population est dispersée sur de larges territoires avec une distribution des effectifs médicaux qui pose problème.

Mais en considérant que l'aménagement du territoire ait pour mission de répartir le plus équitablement possible les hommes et les activités dans l'espace national<sup>740</sup>, il aurait plus vocation à « rencontrer » la santé que les TIC. Il s'agit ici de rappeler brièvement les processus de cette triple « interpénétration » « TIC-territoire, santé », puisque c'est directement sur elle que les discours et les investigations sur la télémédecine prennent pieds.

Comme le notait en 1998 le rapport au Premier ministre du député Henri d'Attilio : « *Si les télécommunications ne figurent pas explicitement dans les compétences communales, départementales et régionales, pourtant, l'importance de l'utilisation des nouvelles technologies dans l'ensemble des champs couverts par les collectivités territoriales justifie l'intérêt qu'elles y portent.* »<sup>741</sup>. Des domaines tels que l'éducation, la santé, l'administration des citoyens, l'économie locale, les transports, qui eux sont typiquement du ressort des territoires, se verront-ils de plus en plus investis dans leur évolution par des projets d'infrastructures autour des TIC. Le système technique des télécommunications va peu à peu émerger en des sens d'abord épars pour ensuite devenir politique, permettant à la DATAR, un positionnement nouveau : réactiver la doctrine de l'aménagement du territoire dans un monde de télécommunications. En ce sens, les représentations de la technique vont alimenter le discours politique en vue de développer des pratiques sur les territoires. Le déploiement des TIC soulève une série d'interrogations relatives à leur impact sur la répartition des activités, des richesses et des hommes. Toute politique en matière d'aménagement du territoire ne peut, dès lors, ignorer le rôle que ces TIC ont, et seront, amenées à jouer dans la recomposition des (dés) équilibres territoriaux<sup>742</sup>. Comme nous l'avons déjà écrit, avec l'informatique et les télécommunications, les réseaux électroniques, portaient en eux les identiques promesses de

---

<sup>740</sup> DATAR, « Une Ambition pour le territoire, aménager le temps et l'espace », Rapport de la DATAR, 1995.

<sup>741</sup> Henri d'Attilio, « Le développement des NTIC dans les collectivités locales ; de l'expérimentation à la généralisation », Rapport au Premier ministre, Paris, 1998, p. 14.

<sup>742</sup> Stéphane Olivési, « Communiquer demain, nouvelles technologies de l'information et de la communication », *Quaderni*, vol. 24, n° 1 (1994), p. 160-162, p. 160.



changements sociaux et économiques, grâce au rapport « *L'informatisation de la société* »<sup>743</sup>. Dans ce contexte, il ne s'agit plus de relier physiquement les territoires entre eux. On leur proposait plutôt de s'exprimer (et donc d'exister) dans les réseaux constitués par la télématique. Les réseaux électroniques devenaient moteurs de nouvelles méthodes dans l'aménagement du territoire, comme le reste de la société, était dans un monde technologique qu'il s'agissait d'investir. Il a joint les éléments constitutifs de son discours aux promesses comprises dans la société de l'information évoquées précédemment, s'inscrivant dans le mythe du progrès technique. La société de l'information, comme programme du gouvernement Jospin qui pris forme à partir de 1997, était une image politique qui sera utilisée pour voiler l'ensemble technique nécessaire afin de relier les territoires habités aux capacités des TIC. Aussi, dans ce travail d'effacement, vont se lier les impératifs politiques aux possibilités techniques. Tout ce qui peut être mis en réseau doit l'être : santé, éducation, travail, maison de service public, préfectures... etc. Plus concrètement, la télématique émerge aussi dans un contexte de crise de l'emploi. Au même titre que les autres ministères, l'aménagement du territoire est alors chargé de concentrer son attention sur la résorption de ce problème. L'idée est de réfléchir aux conséquences des progrès techniques sur l'organisation du travail et de l'emploi, et ce, dans des perspectives plus spatiales. Le télétravail est ainsi décrit comme un outil structurant de l'aménagement du territoire<sup>744</sup>. Dans cette optique, la DATAR avait en partie étudié ces éléments et liait ainsi les capacités des techniques à la décentralisation. Les auteurs lient entre elles des notions spécifiques tendant à renouveler le discours de l'aménagement du territoire, dans lesquelles apparaît la télémedecine : « *Le télétravail ne crée des emplois que si l'attractivité des territoires s'y prête. Or, le téléenseignement, la téléculture, télémedecine participent efficacement à cette attractivité. C'est donc bien à la fois l'emploi et l'attractivité des territoires qui sont concernés par la mise en œuvre de la société de l'information.* »<sup>745</sup>. Le territoire serait devenu attractif s'il disposait d'un réseau de télécommunication et des postes informatiques afin de rendre des services publics, sociaux et médicaux. La mise en réseaux électroniques de l'administration puise ses arguments dans le passage d'un système hiérarchisé et pyramidal à un système horizontal et réticulaire. La télémedecine en devient ici une manifestation évidente : « *C'est le passage d'un exercice médical isolé, individualiste, caractérisé par un colloque singulier, à une pratique médicale collective, coordonnée, reposant sur le partage de l'information médicale et le partage des connaissances. Ces nouvelles pratiques ont pour conséquence d'introduire un certain bouleversement dans les organisations traditionnelles, d'impliquer la transparence et la visibilité des pratiques, la transversalité plutôt que la hiérarchie [...] C'est pourquoi la télémedecine en rapprochant virtuellement ces professionnels, peut constituer*

---

<sup>743</sup> Simon Nora et Alain Minc, *op. cit.*

<sup>744</sup> Bruno Fanton, Anita Rozenholc et Alain Veyret, *Télé-travail, télé-économie, une chance pour l'emploi et l'attractivité des territoires*, Paris, IDATE, 1995, p. 7.

<sup>745</sup> *Ibid.*, p. 9.

*un des outils favorisant l'évolution des pratiques médicales et une meilleure organisation des soins. C'est un objectif de santé publique majeur ; de faciliter l'accès à des soins de proximité de qualité la télémédecine apporte des solutions pour une prise en charge de proximité crédible, en matière de sécurité sanitaire, notamment dans le domaine des urgences ; c'est un objectif d'aménagement du territoire ; de participer à l'enseignement et la formation des professionnels de santé en créant de véritables réseaux de compétence contribuant à : promouvoir une dynamique nouvelle de formation médicale continue ; rompre l'isolement professionnel de certains praticiens dans leur exercice. Or, l'isolement professionnel est source de dévalorisation d'attractivité de certains postes bien plus que leur isolement géographique éventuel. »<sup>746</sup>.*

La mise en réseau des acteurs de soins est susceptible de garantir une réponse graduée de l'offre permettant un maillage efficace du territoire sanitaire. La télémédecine permet de faire appel à une expertise délocalisée, au développement du travail en réseau, et modifie la notion d'accessibilité et la problématique de la conciliation entre des objectifs de proximité et de sécurité sanitaire. Elle peut s'imposer dans un tel contexte en renforçant les liaisons entre les niveaux.

Les TIC signifient une modernité sociale et politique. Les dysfonctionnements du système sont repris tour à tour pour être mis sur la scène de leur résolution, grâce à l'apport et aux transformations attendues des TIC. La santé se voit, elle aussi, atteinte par ce discours.

### *La problématique santé*

Le système français ne parvient pas à endiguer les inégalités devant la santé, que ce soit en termes d'offre de soins ou d'indicateurs de santé, et de fortes disparités demeurent entre zones géographiques. La cause fondamentale du rôle de la distance dans les questions de santé provient de la séparation spatiale entre l'offre et la demande. Par définition, la demande est diffuse sur le territoire et l'offre est concentrée en fonction de sa plus ou moins grande rareté, comme le sont les autres services à la population. La distance qui sépare ainsi les deux notions, est le facteur essentiel de l'accessibilité aux soins. Il est aisément admis que la concentration de l'offre, particulièrement les soins secondaires, existe au sein des centres hospitaliers, pour des raisons d'efficacité médicale, de sécurité et de qualité des soins<sup>747</sup>. Combinée au manque de médecins dans certaines zones rurales, elle génère des inégalités géographiques d'accès aux soins<sup>748</sup>. Les zones urbaines de soins « desservent » des populations nombreuses dans un faible rayon d'action. Simultanément, les zones périphériques moins denses ne peuvent être dotées de tous les équipements.

---

<sup>746</sup> DATAR, « Schémas de services collectifs de l'Information et de la Communication », Rapport au Premier ministre, Ministère de la Fonction publique, de la Réforme de l'Etat et de l'Aménagement du territoire, 2002, p. 525

<sup>747</sup> Myriam Legoff, *op. cit.*, p. 5.

<sup>748</sup> Emmanuel Vigneron et François Tonnelier, *Géographie de la santé en France*, Paris, Presses Universitaires de France, 1999, p. 26.

Dans ce contexte, la géographie fait partie intégrante de l'élaboration des politiques de santé, en étant un atout essentiel pour un meilleur maillage du territoire en termes de soins, au profit des populations et de leur bien-être. Les difficultés d'accès aux soins sont intégrées dans la problématique de l'accès aux droits fondamentaux. La volonté d'amoinrir la fracture, que l'on constate encore entre les territoires en matière d'accès à la santé et à l'action médico-sociale, devient indispensable. Les grandes lois sur l'aménagement du territoire de 1995 et de 1999<sup>749</sup> en sont l'expression. Elles s'inscrivent résolument la santé, comme l'ensemble des services publics, dans le champ de l'aménagement du territoire et du développement, afin de garantir le droit de tous les citoyens à un égal accès à des soins de qualité, à proximité de leur lieu de vie. Il y a une nécessité de faire converger d'une part, les démarches d'aménagement du territoire et de développement, et d'autre part, les politiques sanitaires et sociales. La santé devient une problématique sociétale ancrée dans la société et ses espaces. Le but étant, que ces dynamiques nouvelles que suscite une telle approche, puissent contribuer au rapprochement et à l'enrichissement mutuel entre les politiques d'action sociale et les politiques d'aménagement du territoire, au profit des territoires, de leurs habitants et de leur attractivité.

#### *« Consécration » de la télémédecine*

Quel que soit l'angle d'approche des questions de santé, le problème de la distance se pose, et sa prise en compte dans les politiques de santé s'avère une nécessité absolue. C'est dans ce lieu de rencontre que se situent les expériences de télémédecine. Elle incarne un outil pour désenclaver et réduire les inégalités sur les territoires à zones particulièrement isolées. La télémédecine sera alors inscrite dans le marbre de la loi d'aménagement et de développement durable du territoire du 25 juin 1999, dite « loi Voynet » : *« Cette loi a prévu le développement de la télémédecine, avec notamment un objectif de recomposition du territoire, en essayant de promouvoir les pays et communautés d'agglomérations, mais aussi en demandant une prospective de l'Etat sur les vingt ans à venir, selon plusieurs schémas, dont celui de la santé. Les objectifs de ce schéma de services collectifs sanitaires, définis par la loi, prévoient le développement de la télémédecine. Elle apparaît pour l'aménagement du territoire, comme un facteur d'égalité territoriale. La télémédecine supprime le handicap de la distance, modifie la notion d'accessibilité : il est donc important de la rendre plus facilement acceptable [...] Elle concilie proximité et sécurité en permettant à des professionnels fournissant des soins de proximité de faire appel dans de meilleures conditions, à des avis supplémentaires [...] La télémédecine apporte aussi plus de confort au patient en évitant certains déplacements [...] Ainsi la*

---

<sup>749</sup> Loi n° 99-553 du 25 juin 1999 d'orientation pour l'aménagement et le développement durable du territoire et la loi n° 95-115 du 4 février 1995 pour l'aménagement et le développement du territoire.

*télémedecine aide au maintien d'un bon maillage du territoire en services d'urgence ou de permanences médicales travaillant en réseau. La télémedecine favorise le maintien à domicile grâce à la télésurveillance. Que peut-on espérer de mieux que d'avoir des soins et une hospitalisation à domicile ? La télémedecine serait donc un moyen pour lutter contre la discrimination des territoires.*  
»<sup>750</sup>.

La DATAR a favorisé le développement de la télémedecine, comme en témoigne l'exemple du dossier Perin@t élaboré de concert avec le Ministère de la santé. Le FNADT (Fonds national pour l'aménagement du territoire) a permis de subventionner (à hauteur de 20 millions de francs), l'installation de la télémedecine dans 300 maternités publiques travaillant en réseau. De même, dans les contrats de Plan Etat-Régions (2000-2006), la télémedecine est pour la première fois « contractualisable » à travers lesquels, le Ministère de l'aménagement du territoire et la DATAR encouragent les présidents de Régions et les préfets à inclure le développement de la télémedecine en signalant que l'Etat est prêt à y affecter des crédits non-négligeables<sup>751</sup>. En totalisant les sommes consultées dans le cadre de ces contrats de plan Etat/région jusqu'en 2006, l'Etat a contractualisé un soutien financier pour le développement des réseaux de télémedecine qui s'est traduit par une enveloppe de 168 millions de francs apportés par l'Etat pour l'équipement. C'est dans cette même approche que la DIACT<sup>752</sup> a souhaité soutenir le projet Altermed : « *La Délégation l'a en effet soutenu dès ses débuts dans le cadre de l'appel à projets « Technologies alternatives » qui a permis de tester la faisabilité technique des connexions, puis dans le cadre de l'appel à projets « Accès et services à haut débit ».* La télémedecine représente réellement un outil d'aménagement du territoire, car elle répond à l'objectif d'assurer une meilleure continuité des soins et une meilleure prise en charge des patients en particulier dans les territoires ruraux éloignés des centres urbains et dans les territoires insulaires. La DIACT suivra avec attention les évolutions de ce projet « Altermed » qui pourrait être dupliqué sur d'autres territoires. »<sup>753</sup>.

Depuis, la DIACT a contribué au développement des pratiques de groupes et de réseaux en soutenant à titre expérimental le développement de la télémedecine et des maisons de santé mais aussi des projets locaux de santé dans les pays et agglomérations ou communautés de communes (appel à projets de 2003) mais aussi dans le cadre des Pôles d'excellence rurale santé retenus en 2006 et 2007<sup>754</sup>.

La préoccupation d'égalité d'accès aux soins est essentiellement concrétisée par l'intermédiaire des interventions publiques. Cela s'est traduit par des outils réglementaires tels que la carte sanitaire, les

---

<sup>750</sup> Jean-Yves Jacob, « Télémedecine et aménagement du territoire », dans Dominique Jolly, *op. cit.*, p. 35-36, p. 35.

<sup>751</sup> Hélène Faure, *op. cit.*, p. 3.

<sup>752</sup> Précisons que c'est en 2005 que la DATAR est renommée DIACT pour redevenir DATAR en 2009

<sup>753</sup> Cf. Entretien. Ministère de l'Aménagement du territoire, DIACT (chargé de mission TIC).

<sup>754</sup> *Ibidem.*

schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) et le schéma national des services collectifs sanitaires. C'est dans ce cadre que le législateur a acté la réalité de la télémédecine en l'inscrivant, comme nous l'avons vu, dans deux articles de la loi de la République (Loi 2004-810 du 13 août 2004), dont l'article 33 précise ce qui suit : « *Les schémas régionaux d'organisation sanitaire intègrent la télémédecine. Chaque schéma définit les modes opérationnels pour répondre aux exigences de la santé publique et de l'accès aux soins.* »<sup>755</sup>.

La télémédecine fait désormais partie des moyens permettant la mise en œuvre d'une meilleure organisation des soins. Elle doit favoriser un équitable aménagement du territoire en supprimant les contraintes de déplacement tant pour les patients que pour les professionnels de santé. L'accès et la coordination des soins de recours et de proximité s'en trouveraient optimisés. La télémédecine doit donc participer à la fois à la répartition plus uniforme de l'expertise médicale tout en favorisant une attractivité sur ces mêmes territoires.

### *Répartir l'expertise médicale sur le territoire*

La densité médicale, c'est-à-dire le nombre de médecins par habitant, diminuerait davantage que les effectifs. Le problème actuellement n'est pas tant le nombre que la répartition des médecins. En effet, les écarts de densité sont importants entre les régions les mieux dotées et celles les moins bien dotées : « *En France, 80% de la population vit sur 20% du territoire. Le Canada, où la télémédecine s'est largement développée, était confronté à une situation similaire, accentuée par des rigueurs climatiques. En France, il n'existe pas aujourd'hui de déficit démographique global en médecins, et il en existe encore moins à l'échelle de l'Union européenne. En revanche, tant dans la dimension française que dans l'espace européen, on observe des déséquilibres dans la répartition territoriale de l'offre de soins. Il serait contraire à l'éthique que des pans entiers de population ne soient plus couverts dans les années à venir.* »<sup>756</sup>. Dans ce sens, la télémédecine permettrait le passage d'un état congestionné et centralisé à une répartition harmonieuse parce que décentralisée. L'aménagement du territoire par les TIC concerne sa capacité à relever le défi des « déserts sanitaires ». Nombreux sont les discours qui représentent la télémédecine comme la condition permettant de démultiplier l'offre de soins à proximité, tout en desserrant la contrainte de la rareté qui risque d'augmenter devant le renforcement de la demande. La quête d'un idéal de démocratie sanitaire, conforme à l'éthique, s'accomplit en renversant la « tyrannie » des territoires :

*« Nous sommes et serons de plus en plus confrontés aux problèmes de la pénurie des médecins, la télémédecine est un outil pouvant pallier ce manque, elle permet une*

---

<sup>755</sup> Loi du 13 août 2004, *op. cit.*

<sup>756</sup> Cf. Entretien. CNOM (vice-président).

*continuité des soins quel que soit le territoire. La médecine ne doit pas être épisodique, elle doit se faire de façon continue. Nous sommes en pénurie d'ophtalmologues, des expérimentations de télémédecine permettent d'envoyer par exemple des clichés de rétines. »<sup>757</sup>.*

*« La télémédecine peut être une réponse à la pratique d'une médecine de premier recours de qualité, peut pallier les difficultés liées aux problèmes de démographie médicale dans certaines disciplines médicales en optimisant le temps médical. »<sup>758</sup>.*

*« En termes d'aménagement du territoire, ce challenge est également fort pour assurer une couverture de santé équitable sur l'ensemble du territoire en permettant à tous l'accès à l'expertise. »<sup>759</sup>.*

*« La télémédecine est un outil indispensable de l'aménagement du territoire car sa mise en place est un gage de pérennité des hôpitaux ruraux et une réponse rapide à la crise de la démographie médicale en milieu rural. »<sup>760</sup>.*

*« La télémédecine favorise la proximité des soins. Elle rapproche l'expertise médicale des patients qui en sont éloignés. C'est en ce sens qu'elle est un outil d'aménagement du territoire. »<sup>761</sup>.*

*« Le constat que l'on fait est simple : l'accès aux soins et à la qualité des soins ont baissé. Tout d'abord parce qu'il y a de moins en moins de spécialistes, il y a des moins en moins de généralistes, et donc dans les zones que nous appelons éloignées, nous avons moins accès rapidement à des médecins. D'où l'idée de trouver une solution. Soit on force les médecins à s'installer dans ces zones, ce qui est quand même assez compliqué, soit on trouve d'autres moyens comme la télémédecine qui peut répondre à ces besoins. A mon sens, pour ces zones, en terme d'aménagement du territoire, ça va marcher. »<sup>762</sup>.*

*« Il s'agit de garantir (par la télémédecine) un accès égalitaire aux soins de nos concitoyens à des soins de qualité. »<sup>763</sup>.*

*« Tous les citoyens de ce pays, quels que soient leurs lieu et mode de vie, doivent être égaux devant la maladie. La télémédecine peut contribuer à atteindre cet objectif, en*

---

<sup>757</sup> Cf. Entretien. Société, Basil Stratégie (directrice).

<sup>758</sup> Yvon Berlan, « Commission démographie médicale », Rapport au Ministère de la Santé et la protection sociale, 2005, p. 42.

<sup>759</sup> Régis Beuscart, *op. cit.*, p. 12.

<sup>760</sup> Jean-Dionis du Séjour et Jean-Claude Etienne, *op. cit.*, p. 108.

<sup>761</sup> Cf. Entretien. Ministère de l'Aménagement du territoire, DIACT (chargé de mission santé).

<sup>762</sup> Cf. Entretien. Assemblée Nationale (député, président de la mission parlementaire de télésanté).

<sup>763</sup> Pierre Lasbordes, *op. cit.*, p. 13.

*permettant une meilleure organisation des soins dans les zones où l'offre est éloignée ou difficilement accessible. »<sup>764</sup>.*

La thématique de la proximité apparaît comme un idéal normatif, avec une connotation toujours positive. Elle surgit tantôt comme un objectif tantôt comme outil au service de la politique du système de santé. Elle contribue à « *escamoter la portée idéologique et politique des décisions qu'elle qualifie pour mettre en valeur leur pragmatisme.* »<sup>765</sup>. Si la télémédecine peut participer à la régulation de l'offre de soins dans un but d'aménagement du territoire équitable et efficace et conduit à modifier l'organisation spatiale des services de soins, il ne s'agit pas d'une meilleure répartition des hommes et des activités (par l'Etat), mais bien d'une télémédecine capable d'intervenir sur la répartition initiale. Ces discours mobilisent la figure de l'usager citoyen, qui constitue cet acteur à qui l'on reconnaît l'égalité d'un point de vue juridique. Il désigne le « *titulaire de droits enracinés dans l'idée de citoyenneté démocratique* » écrit Bruno Jobert<sup>766</sup>. Chaque individu a un droit à la santé qui se traduit par le droit aux soins et à des soins de qualité, élevés au statut de valeur fondamentale. Mais la démocratie sanitaire est-elle la finalité de territoires connectés, ou un moyen pour la télémédecine d'investir de nouveaux lieux ?

### *Rendre le territoire attractif*

L'idée est de penser qu'un territoire va pouvoir se développer parce qu'il est attractif et s'il l'est, c'est parce qu'il y a de la télémédecine. Elle se voit investie d'une double mission sensiblement paradoxale : proposer de l'expertise spécialisée sur les territoires qui en sont dépourvus, tout en attirant une offre de soins en favorisant l'installation de professionnels de santé qui pourraient se sentir isolés sans la télémédecine. Le territoire serait ainsi plus « *séduisant* »<sup>767</sup> pour reprendre le qualificatif de Jérôme Gastambide :

*« La télémédecine doit être un des moyens qui favorise l'installation et le maintien des médecins en zones rurales isolées en rompant l'isolement. »<sup>768</sup>.*

*« Au plan professionnel, les NTIC sont une opportunité pour contribuer à l'amélioration de la qualité des soins [...] Si l'on veut que les meilleurs de nos internes acceptent d'exercer dans des moyennes ou petites villes, ou en zone rurale, il est nécessaire qu'ils puissent garder le contact avec les centres universitaires, les hôpitaux ou cliniques de*

<sup>764</sup> Pierre Simon et Dominique Acker, *op. cit.*, p. 54.

<sup>765</sup> Caroline Ollivier-Yaniv, « Proximité », *Quaderni*, n°63 (printemps 2007), p. 76-77, p. 76.

<sup>766</sup> Bruno Jobert, « Usagers et agents du service public : proposition pour l'approche d'un système complexe », dans Michel Chauvière et Jacques Godbout (dir.), *op. cit.*, p. 45- 46, p. 46.

<sup>767</sup> Jérôme Gastambide, « Attractivité », *Quaderni*, n°63 (printemps 2007), p. 11-12, p. 12.

<sup>768</sup> Yvon Berlan, *op. cit.*, p. 45.

*référence et participer aux réunions savantes de leurs disciplines ou requérir l'expertise d'un confrère éloigné. Dans ce sens, les NTIC peuvent contribuer puissamment à la politique d'aménagement du territoire [...] La télémédecine permet réellement de rapprocher virtuellement un médecin d'un autre médecin.»<sup>769</sup>.*

*« C'est évident que la télémédecine peut être mobilisée comme un outil favorisant l'installation des médecins dans les « déserts sanitaires ». Savoir qu'ils peuvent échanger avec un autre professionnel de santé ou tout simplement que leurs patients sont suivis en continu depuis leur domicile, peut les rassurer. Ils ne se sentiront plus isolés.»<sup>770</sup>.*

*« Le développement des solutions de télésanté peut contribuer à une nouvelle attractivité de ces territoires.»<sup>771</sup>.*

*« La télémédecine peut rompre l'isolement des médecins généralistes en campagne ou sur des territoires insulaires par exemple. Ils pourront faire appel à une autre compétence, et c'est essentiel. On peut imaginer que la télémédecine peut freiner la fuite de ces territoires par les professionnels de santé.»<sup>772</sup>.*

Le cas des Alpes-Maritimes en est une brillante illustration avec son programme « *medicin@pais* ». Pour attirer les médecins, des zones de « revitalisation rurale » ont été créées via la fourniture de tout le matériel technologique nécessaire à la télémédecine et l'équipement de cinq maisons de santé rurales. Le Département a acheté sa propre bande satellitaire ; il existe à présent un système de communication interopérable, satellite et ADSL. Grâce à un pôle d'excellence rurale, il a également pu acquérir douze malles de télémédecine opérationnelles depuis le début de l'année 2009. Elles comprennent un appareil électrocardiogramme, un spiromètre, un oxymètre, un microlaboratoire sanguin qui éviteront aux malades des transferts au CHU de Nice<sup>773</sup>. Pour l'instant aucun résultat de ce projet n'a été rendu public.

Bien que l'attractivité devienne le facteur autour duquel on va tenter de faire (re)venir les médecins dans les campagnes, elle délivre un autre aspect de l'attractivité qui est celui du consommateur de territoire, du moins celui qui s'y installe, revenant à plaquer une logique de marché (plus d'efficacité grâce à une saine concurrence) sur une logique institutionnelle et territoriale. C'est donc dans un flou formidable pour le politique en ce qu'il en appelle à ce mot tel un mythe capable de renverser le cours d'un récit, mieux, de transformer ce qui repousse en ce qui attire. Le mot tient dans le passage d'un

---

<sup>769</sup> Régis Beuscart, *op. cit.*, p. 6.

<sup>770</sup> Cf. Entretien. ARH Bretagne (chargé de mission TIC).

<sup>771</sup> Pierre Lasbordes, *op. cit.*, p 106.

<sup>772</sup> Cf. Entretien. Ministère de l'aménagement du territoire, DIACT ( chargé de mission santé).

<sup>773</sup> Thierry Bardon, « Les soins se jouent de la distance », *La pause des hospitaliers*, n° 24 (février 2009), p. 10-15.



espace qui n'attire pas au point de faire partir à un espace qui donne envie, soit d'y rester, soit de s'y installer. Mais est-ce que la télémédecine à domicile est en mesure de rendre un territoire attractif ? En admettant que l'attractivité n'est pas le seul facteur justifiant l'installation d'un professionnel de santé, la télémédecine est peut-être une des conditions mais non LA condition. Le choix du lieu d'exercice est bien souvent un « *choix multifactoriel* »<sup>774</sup>. Plus profondément, si l'idée est de traiter à distance des populations installées dans des zones ne disposant pas d'hôpitaux, le problème est que cette démarche ne désenclave pas ces zones, au contraire, on les conforte dans leur isolement en les connectant aux pôles urbains disposant des infrastructures nécessaires. Il y a là, dans les discours, une large confusion entre la réalité représentée et la réalité exprimée. Dans tous les cas, la télémédecine à domicile doit pouvoir s'intégrer dans les efforts de concentration des ressources en décentralisant au plus près des malades les soins de technicité supérieure, en simplifiant les processus experts et en favorisant la surveillance à distance des patients à domicile. La rhétorique ne tient que par la circulation de l'information. Pour reprendre le terme de Gilles Poutout, la télémédecine correspond à une certaine forme d'« *extraterritorialité* »<sup>775</sup>. Nous allons saisir, au vu des discours énoncés jusqu'ici, dans quelle mesure elle « réinjecte » de l'expertise médicale dans des territoires qui en sont physiquement dépourvus, tout en d'optimisant les trajets des patients. Mais avant toute chose, analysons plus en détails les disparités territoriales de répartition de l'offre de soins.

### *Une offre de soins concentrée face à une demande disséminée*

En 2002, le rapport Haut Comité de Santé publique soulignait qu'il était souhaitable, dans un objectif d'équité, d'obtenir une meilleure répartition des effectifs sur le territoire pour chaque discipline médicale<sup>776</sup>. L'espace national français est un des plus hétérogènes en ce qui concerne la répartition de l'offre médicale (densité médicale forte dans les grandes villes) et l'état de santé par zone géographique (région, agglomération, zone rurale ou urbaine).

Il existe des disparités intra-régionales en terme de répartition des médecins généralistes. En zone rurale, les jeunes médecins ne veulent pas s'installer car les conditions de travail sont plus difficiles et de ce fait, sont beaucoup plus nombreux au centre des villes, dans la mesure où ils sont installés dans les zones de « chalandise ». Mais leur densité sur le territoire demeure plus homogène que celle des spécialistes. En fait, le mouvement de métropolisation des médecins peut être analysé par le modèle de Hotelling<sup>777</sup> appliqué à la santé. Les offreurs de soins de nature substituable choisiront leur

---

<sup>774</sup> François-Xavier Schweyer, « Les territoires de santé et la médecine libérale. Les enjeux d'une convergence », *Lien social et Politiques*, n° 52 (2004), p. 35-46, p. 39.

<sup>775</sup> Gilles Poutout, « Réseaux de santé : créer du lien pour donner du sens », dans Marie Hélène Cabé (coord.), *La santé en réseaux. Quelles innovations ?*, Paris, Presses Universitaires de France, 2005, p.33-59, p. 53.

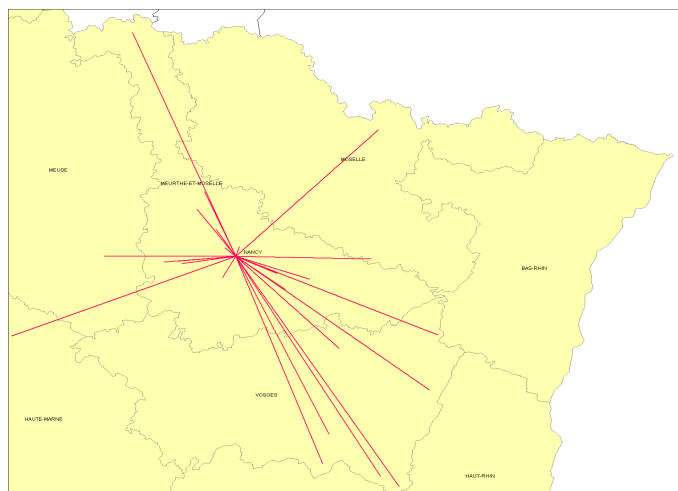
<sup>776</sup> Haut Comité de Santé Publique (HCSP), *La Santé en France, Rapport*, , 2002.

<sup>777</sup> Siroën Jeanmarc, « La discrimination des prix dans un cadre de concurrence spatiale », *Revue d'économie industrielle*,

localisation en fonction du coût de la distance pour le consommateur et du degré de concurrence avec les autres offreurs (concurrence spatiale). Par opposition, les offreurs de soins de nature complémentaire auront tendance à choisir la concentration afin de bénéficier de rendements d'échelle liés à l'utilisation d'équipements communs (concurrence monopolistique). Le principe de concurrence spatiale s'applique particulièrement bien aux spécialistes. Ils se répartissent de façon inégale sur le territoire et leur concentration dépend fortement de la présence d'infrastructures de soins<sup>778</sup>.

Les villes sont les lieux où sont mis en place les soins spécialisés tandis que les campagnes offrent principalement des soins primaires. La population de la ville possède un meilleur accès aux soins secondaires et tertiaires (forte densité de spécialistes, plateaux techniques, équipements sophistiqués, diversité des soins, meilleure organisation) que les ruraux. Pour plus de visibilité, nous avons élaboré des cartographies permettant de situer la situation géographique du domicile des patients reliée au centre de soins chargé de l'expertise, configurant une architecture en « étoile » (hormis pour le projet « Altermed » qui ne concerne qu'un seul patient) :

### **Répartition géographique des patients suivis en télédialyse**

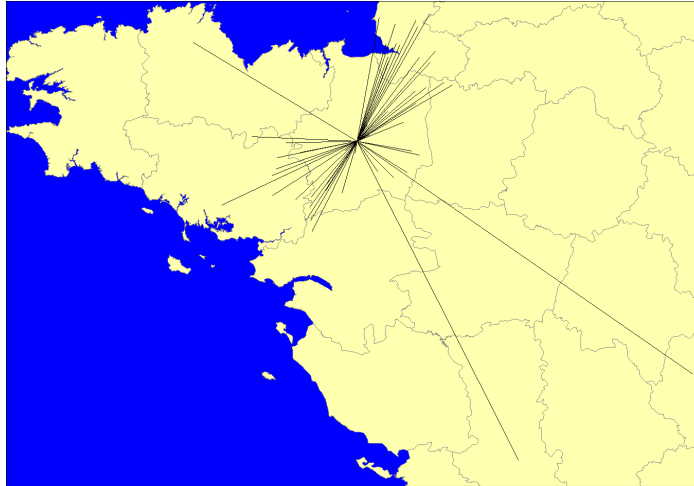


---

vol. 42 (4e trimestre 1987), p. 1-15.

<sup>778</sup> Myriam Legoff-Pronost, *op. cit.*, p. 107.

## Répartition géographique des patients suivis en télécardiologie



La demande est diffuse sur le territoire avec une offre concentrée. La télémedecine conserve la hiérarchie du système : les centres de soins, que ce soit la clinique ou le CHU, demeurent les centres référents. Il est important de considérer que les localisations sont prédéterminées et que la télémedecine n'agit pas dessus, mais constitue uniquement une fonction de coordination entre les territoires. Si le système de soins doit être organisé de façon à ce qu'il y ait le moins d'obstacles pour l'acquisition de soins, la distance devient une variable-clé de décision. Elle peut représenter un obstacle à une utilisation efficace du système de soins, même si des différences peuvent être établies entre les soins (comme l'urgence) pour lesquels la proximité médicale s'impose et ceux moins urgents pour lesquels des déplacements plus importants peuvent être envisagés. Dans ce sens, comment la télémedecine à domicile peut-elle être envisagée comme un outil d'aménagement du territoire ? Deux approches sont possibles pour mesurer l'accès aux soins, soit à partir de l'offre et sa distribution, soit en terme de flux, centrés sur l'utilisateur du système par l'observation de ses déplacements pour accéder aux soins.

« *De l'hébergement sans soins aux soins sans hébergement* »<sup>779</sup>

La télémedecine traduit une mutation historique qui s'est opérée dans le rapport localisé aux soins. Si la vocation première des hôpitaux était d'« héberger sans soigner », il semble dorénavant que les soins peuvent s'exercer sans « hébergement ». L'expertise médicale ne se situe plus sur un espace commun matériellement, mais dans un cyber-espace, supposé remédier à la dispersion géographique des acteurs et favoriser l'accessibilité médicale. Au regard de nos cartographies, ce sont les disparités

---

<sup>779</sup> Jean-Marie Clément et Jean-Bernard, *1900-2000, la mutation de l'hôpital*, Bordeaux, Les Etudes Hospitalières, 2001, p. 26.

intra-régionales que la télémédecine tendrait à réduire, opposant une zone urbaine à une zone rurale. Avant l'installation du dispositif de télémédecine, les patients de la zone rurale se déplaçaient pour être consultés dans la zone urbaine.

La majorité des malades suivis par télécardiologie se situent sur des unités géographiques de petites tailles et isolées : 56% résident dans des territoires composés de 172 à 300 habitants<sup>780</sup>. Les patients insuffisants rénaux, occupent des espaces plus vastes : 40% vivent sur des zones de 4000 à 10 000 habitants<sup>781</sup>. La distance qui les sépare du centre de soins, oscille de 1 à 120 kilomètres pour les dialysés et de 2 à 400 kilomètres pour les insuffisants cardiaques. Concrètement, 60% des insuffisants cardiaques se situent entre 50 et 100 kilomètres de la clinique Saint-Laurent<sup>782</sup>, contre 40% des dialysés localisés dans un rayon de 60 à 120 kilomètres du CHU de Nancy<sup>783</sup>.

Auparavant le suivi des patients se cantonnait à une visite tous les six mois dans le cas de la cardiologie et à une visite mensuelle dans le cas de la néphrologie. L'utilisation de la télémédecine permet au prime abord, d'améliorer l'accès aux soins des régions rurales mal dotées en équipements puisqu'elle établit un lien électronique en provenance des centres spécialisés de haut niveau, et ce quotidiennement. Bien qu'elle ne modifie pas la répartition spatiale des centres hospitaliers et la décentralisation des équipements lourds, la télémédecine « réinjecte » de l'expertise spécialisée sur des territoires qui en sont physiquement dépourvus. Elle permet de démultiplier le diagnostic médical à proximité des patients et donc de desserrer la contrainte liée aux espaces. Elle concrétise une couverture sanitaire d'une autre nature en « irriguant » tous les territoires. Pour le Conseil National de l'Ordre des Médecins : « *En abolissant les distances, la télémédecine rapproche les patients de la présence et/ou de l'expertise médicale* »<sup>784</sup>. Si la notion de proximité conserve tout son sens, nous parlons ici essentiellement de proximité d'expertise et non de structures, ni d'une démarche de soin traditionnelle : « *La proximité humaine et physique cède face la proximité mécanique et électronique.* »<sup>785</sup>. La télémédecine ne remet pas en cause la localisation des infrastructures de soins et propose une expertise « virtuelle » se réduisant à une transmission de données. Elle ne recouvre pas un diagnostic « holistique » effectif lors des consultations traditionnelles. Il est question ici d'une proximité de données médicales qui passe par la « coagulation » de l'éloignement entre le patient et le professionnel de santé et le centre de soins. La télémédecine permet essentiellement de « fluidifier » la transmission de ces informations médicales visuelles :

*« La visioconférence peut-être un réel gain de temps pour éviter la perte d'informations. On ne peut pas tout faire à distance, mais le système permet déjà de se*

<sup>780</sup> Pour le reste : 28% : de 3000 à 10 000 hab, 10% : de 10 000 à 22 000 hab. et 6% : de 22 000 à 215 000 hab.

<sup>781</sup> Pour le reste : 25% : de 1000 à 4000 hab, 19% : de 78 à 100 hab. et 16% : de 10 000 à 107 000 hab.

<sup>782</sup> Pour le reste : 13% : de 2 à 20 km, 20% : de 25 à 50 km, et 7% : de 100 à 400km.

<sup>783</sup> Pour le reste : 14% : de 10 à 30 km, 18% : de 1 à 10 km, et 28% : de 30 à 60 km.

<sup>784</sup> Michel Legman et Jacques Lucas, *op. cit.*, p. 13.

<sup>785</sup> Georges Balandier, *op. cit.*, p. 80.

*faire une idée sur l'état du patient dans le diagnostic. Le système peut-être intéressant pour les patients qui ont des choses qui ont besoin d'être vues, comme les escarres où le médecin peut suivre l'évolution des plaies. »<sup>786</sup>.*

*« Les informations que l'on reçoit par la télécardiologie, sont celles que l'on « récolte » et que l'on regarde, entre autre, pendant la consultation classique. Avoir la possibilité de les visualiser d'une manière continue et non épisodique, augmente les possibilités et le nombre d'expertises, sans déplacer le patient. »<sup>787</sup>.*

Contrairement à un espace « réel » circonscrit lors d'une consultation classique, c'est un espace de langage dont il est question qui « n'est pas position mais un mouvement, un flux »<sup>788</sup>. Les informations « voyagent » et les patients restent. C'est en ce sens que la télémédecine peut représenter un atout dans l'accès géographique aux soins en permettant la disponibilité d'expertise spécialisée aux zones territoriales éloignées. Par ailleurs, la capacité d'interprétation des examens est optimisée dans le temps via les systèmes experts qui « trient » les patients sous forme de diverses alertes. C'est dans ce sens aussi que la télémédecine peut réduire le délai de mise en place des traitements, par une régulation du transfert d'informations.

#### *Optimisation des trajets et précocité d'intervention*

Dans cette nouvelle configuration d'expertise, il semble incontournable d'explorer la relation entre la distance et la santé. Tout aussi surprenant est la quasi-impossibilité dans laquelle nous sommes de pouvoir répondre aux liens de ces deux notions pourtant fondamentales, le seul qui compte vraiment : la proximité ou l'éloignement des producteurs de soins a-t-elle un effet bénéfique ou néfaste sur l'état de la santé ? La réponse à cette question n'est, il est vrai, pas simple. De nombreuses études ont montré que la mortalité avait tendance à augmenter en fonction du temps de trajet à un service hospitalier de soins aigus et non en fonction du temps de trajet aux soins de généralistes. Ce qui, *a contrario*, signifie que la distance joue un rôle surtout dans le cas des situations urgentes<sup>789</sup>. Dans le domaine du traitement des urgences, les enjeux territoriaux sont, de loin, les plus importants : une intervention rapide suppose une disponibilité et des compétences. La télémédecine à domicile propose quant à elle une optimisation des trajets (éviter les inutiles) voire une suppression : « *La télécardiologie permet d'éviter de déplacer les patients pour rien [...] On ne va les convoquer qu'en*

---

<sup>786</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (infirmière coordinatrice HAD, clinique Océanne).

<sup>787</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (cardiologue, clinique Saint-Laurent).

<sup>788</sup> Philippe Quéau, « Le virtuel : une utopie réalisée », *Quaderni*, n°28 (1996) p. 109-123, p. 115.

<sup>789</sup> Andrew Jones et al., « Health services accessibility and deaths from asthma », *International Journal of Epidemiology*, vol. 28 (1999), p. 101-105.

*cas de besoin au vu des données reçues.* »<sup>790</sup>. Selon les informations reçues par les professionnels de santé, les consultations peuvent être supprimées ou au contraire, le patient pourra être convoqué en dehors de la date prévue de son rendez-vous. On peut parler, dans ce cas, de personnalisation des visites :

*« Au lieu d'attendre six mois pour voir le patient. Nous sommes informés en moins de 24 heures de la sonde cassée, d'une fibrillation auriculaire qui va générer une poussée d'insuffisance cardiaque ou un caillot. Nous pouvons limiter le risque, mettre en route ou changer un traitement médicamenteux. »*<sup>791</sup>.

*« Tu as un accident, et bien le SAMU arrive, mais il n'a pas pu t'appeler en te disant « attention tu vas avoir un accident à tel carrefour ». Donc là on a la chance d'intervenir a priori et pas seulement a posteriori. C'est génial ! »*<sup>792</sup>.

*« Le problème que l'on a avec ces patients que l'on ne voit pas c'est que leur état peut évoluer vers des complications qui font qu'ils ont besoin d'être hospitalisés. Un point qui nous a intéressé c'est l'oedem aigu du poumon. Cela arrive quand les patients qui n'urinent plus, donc qui n'éliminent plus leur eau, n'adaptent pas correctement leur traitement pour cette élimination d'eau, et se noient par l'intérieur et ne peuvent plus respirer. Avec une connaissance de ces données suffisamment tôt, on évite les complications. Il y a aussi beaucoup de péritonites avec les dialyses péritonéales où il faut agir rapidement, alors que le patient n'a pas de rendez-vous programmé avant un mois. »*<sup>793</sup>.

L'optimisation des trajets consiste à d'agir plus rapidement, par la détection précoce d'anomalies, permettant une meilleure prise en charge du patient dans les situations critiques. La télémédecine peut donc jouer un rôle à l'intersection des notions de distance et santé en « compromettant » l'arrivée d'une situation d'urgence et en réduisant au cas échéant ou simultanément le délai d'admission du patient au centre de soins. Il faut alors la positionner comme un dispositif pouvant, en cas d'urgence, favoriser un meilleur accueil du malade au centre de soins (équipements et spécialistes requis), tout en donnant l'alerte plus rapidement. Elle serait une sorte de service d'urgence en « stand by » depuis le lieu de vie du malade. Bien qu'elle se compose comme un facteur d'égalité territoriale, la télémédecine ne prétend pas abolir les « intervalles » géographiques entre le patient et le professionnel de santé. Elle offre seulement des possibilités de « raccourcissement » des distances

---

<sup>790</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (cardiologue, CHU de Rennes).

<sup>791</sup> Denise Silber et Salem Kacet, *op. cit.*, p. 66.

<sup>792</sup> Cf. Entretien. Entreprise Biotronik (ingénieur technico-commercial).

<sup>793</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (néphrologue CHU de Nancy).

uniquement pendant que le professionnel de santé effectue son diagnostic. En effet, les dispositifs n'engendrent pas une réduction du temps des transports. Si le patient est convoqué par son médecin, il lui faudra toujours « parcourir » l'intervalle entre le domicile et le centre de soins. Quelque part, la télémédecine ne supprime pas la nécessité de la consultation physique mais elle établit, au contraire, une complémentarité entre le face-à-face et la relation à distance. Quelque part, c'est plus une question de « *place laissée vacante* »<sup>794</sup> par le réel (démarche de soins traditionnelle) où vient se greffer le virtuel (la télémédecine).

Nos applications peuvent mettre en évidence une certaine amélioration de la prise en charge des patients par une circulation plus rapide et fréquente des informations. Pour autant, de nombreuses questions restent encore à soulever face aux prévisions de réduction des effectifs médicaux et au vieillissement de la population. De nouveaux « déserts sanitaires » se profilent, menaçant aussi bien les milieux ruraux que les banlieues. Il est donc essentiel de réfléchir à ces interrogations : entre proximité et qualité, quelles limites fixer ? Quelle est la distance acceptable pour l'accès à telle ou telle catégorie de soins ? Quel est le bon niveau géographique pour quel type de soins ? En d'autres termes, si la télémédecine incarne un levier capable de se défaire de certaines contraintes du territoire, il faut se poser la question de savoir si elle n'en entraînera pas d'autres ?

#### *De la solvabilité au « sol-habilité »*

Le principe de la médecine à deux vitesses sous-entend que selon le facteur financier, le patient serait plus ou moins bien soigné. Il peut aussi s'agir d'une médecine à vitesse différée selon la logique territoriale. Le patient n'est plus considéré pour sa solvabilité mais selon justement son « sol-habilité ».

Dans notre cas, le territoire dicte la forme de la prise en charge du suivi médical, en faisant le patient « otage » de sa position géographique. Ceux qui sont éloignés de leur centre d'expertise sont les « candidats » à la télémédecine, dans une logique plus de concentration que d'uniformisation de l'offre de soins. La conséquence majeure d'un tel dispositif peut être le désintérêt médical pour les patients qui ne présentent pas une « valeur d'échange » particulière. Ce n'est donc plus le seul critère médical qui justifiera l'équipement de télémédecine, mais bien les difficultés et les coûts liés à l'« extraction » des patients de leur territoire pour aller consulter :

*« Le premier point concerne le ciblage initial des patients avant d'implanter en télécardiologie : l'éloignement est un des critères d'éligibilité objectif. »<sup>795</sup>.*

---

<sup>794</sup> Philippe Quéau, *op. cit.*, p. 109.

<sup>795</sup> Brigitte De Breyne, « Nouvelles pratiques de suivi des patients », *Lettre de télécardiologie*, n°20 (octobre 2007), p. 1.

« On privilégie les patients qui sont les plus loin pour la télécardiologie. Nos zones de prédilections : Avranches, Granville, Fougère, Redon... »<sup>796</sup>.

« Evidemment pour ceux qui sont très éloignés, on insiste un peu plus pour qu'ils s'équipent de la télédialyse. »<sup>797</sup>.

C'est la position géographique des individus qui va déterminer le protocole de prise en charge en dehors des modalités traditionnelles. La télémédecine voulant désenclaver les territoires peut contribuer à l'enclavement de ceux qui les peuplent. Comme l'écrit Robert Panico, « *Peut-on alors, et jusqu'à quel point, promouvoir la médecine à distance sans pour autant se mettre au service d'une médecine de l'éloignement ?* »<sup>798</sup>.

Le Président du Collectif interassociatif sur la santé s'accorde à dire que « *la télémédecine ne doit pas être pour les malades un succédané de pratique médicale lié à une démographie insuffisante de médecins.* »<sup>799</sup>. Puisque la télémédecine éloigne le patient du professionnel de santé qui en a le suivi, elle l'écarte de la consommation médicale. Nous pouvons parfois lire que « *la télémédecine créant le lien et la fidélisation des patients participera à la diminution du nomadisme médical.* »<sup>800</sup>. Cela signifie que la télémédecine peut freiner l'utilisation intensive et répétitive des services de soins en évitant le plus possible que les patients fassent appel au médecin et à l'hôpital. On se situe à l'inverse de l'idée d'une accessibilité aux soins qu'elle prétend solutionner.

### *Régions périphériques pénalisées*

S'il devient possible de consulter les patients à distance, pourquoi maintenir en place dans toutes les régions les différents professionnels dont le nombre est déjà insuffisant et dont l'expertise peut judicieusement être regroupée dans un nombre limité de centres offrant en continu les services de télémédecine ?

Dit autrement, la télémédecine pourrait pénaliser encore plus les régions périphériques et les petites en accentuant l'enfermement dans un circuit fermé de professionnels : « *Cette réflexion n'est pas nouvelle : il est évident qu'au rang des utilisations les plus évidentes de la télémédecine figure l'accès aux soins pour des patients très isolés géographiquement, voire pour lesquels la distance est infranchissable et dans ce cas l'enjeu de la télémédecine est bien de « faire quelque chose » au lieu de « ne rien faire.*

---

<sup>796</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (cardiologue, clinique Saint-Laurent).

<sup>797</sup> Cf. Entretien. Société Diatélic (directeur).

<sup>798</sup> Robert Panico, *op. cit.*, p. 54.

<sup>799</sup> Cf. Entretien, CISS Bretagne (Président).

<sup>800</sup> Pierre Lasbordes, *op. cit.*, p. 105.



»<sup>801</sup>. La réorganisation de l'expertise médicale n'est pas questionnée par une répartition physique plus harmonieuse des professionnels de santé, mais par la connectivité des espaces. Ainsi présentée, la transformation devient inévitable et la discussion à son propos paraît stérile. Les choix proposés se situent principalement entre les positions dualistes suivantes : d'une part, tirer profit ou non du potentiel extraordinaire de la télémédecine et, d'autre part, mal gérer la transition à venir. Le raisonnement consiste à penser que l'on n'a d'autre choix que d'investir suffisamment dans le déploiement de la télémédecine et en retirer ainsi d'énormes bénéfices, ou encore de refuser d'investir, et alors de voir persister ou s'accroître les problèmes du moment.

Un bon compromis pourrait être de conserver des structures minimales dans les zones rurales qui assureraient un double rôle : offrir les soins de premier recours à la population locale et servir de relais pour la télémédecine. Mais étant donné qu'elle engage plus le risque de nouvelles inégalités au préjudice des régions par la concentration de l'expertise dans les grands centres, son développement suit donc le processus qu'elle est censée renverser.

Finalement les discours intègrent la télémédecine avec le constant souci de servir les idéaux de l'aménagement du territoire et des droits à la santé, sans s'apercevoir qu'en réalité, ceux-ci deviennent au fur et à mesure du traitement des techniques par le politique, les moyens par lesquels la télémédecine va s'introduire dans les prérogatives du politique. Les fins apparentes de l'aménagement du territoire, accès aux soins, proximité, égalité, attractivité sont devenus des moyens, et la télémédecine, en est la véritable fin, tout en promettant le renversement de ce qu'elle pérennise. Il y a tout lieu de supposer que l'objectif central demeure la minimisation des coûts, tout en voilant plus discrètement l'échec des pouvoirs publics concernant la répartition géographique uniforme des soignants.

Après la propagation d'une image culpabilisante, ainsi que des menaces de déqualification des professionnels de santé et d'isolement géographique, portées à travers les discours, il s'agit également de « gérer le facteur humain » par une publicisation du projet, à travers lequel il s'agit « d'éduquer » et de générer un engagement soutenu des acteurs. Dans cette configuration, la télémédecine à domicile prétend rendre plus responsable le patient de sa santé, mais c'est surtout à travers sa mise en œuvre qu'elle peut se concrétiser.

---

<sup>801</sup> CREDES, *op. cit.*, p. 17.

## 2.2 La télémédecine à domicile comme dispositif d'éducation à la santé

### *Emergence de l'éducation thérapeutique*

Au niveau macro-sociologique, depuis quelques décennies, qu'il s'agisse d'initiatives locales ou nationales, privées ou publiques, les projets d'éducation pour la santé se sont répandus. Une agence publique y a été consacrée en 1972, le Comité français d'éducation pour la santé (CFES), devenue ensuite l'Institut national de prévention et d'éducation (INPES) en 2002, à vocation plus large<sup>802</sup>. Les publications se sont multipliées sur cette question ces dernières années. Parmi les plus significatives, paraît en janvier 2001 le Plan National d'Education à la Santé (PNS 2001), bientôt suivi des programmes nationaux d'actions élaborés par le Ministère de la Santé : pour le diabète (novembre 2001), les maladies cardiovasculaires (février 2002) et l'asthme (novembre 2002)<sup>803</sup>. De nombreux diplômés universitaires font d'ailleurs leur spécialité de l'éducation du patient et la plupart des formations des professionnels de santé accordent à ce thème un intérêt pédagogique.

Historiquement, l'éducation thérapeutique trouve ses sources dans le concept de « disease management » (DM) qui s'est développé aux Etats-Unis à partir des années quatre-vingt-dix. Il constitue une nouvelle modalité de maîtrise des dépenses dans un contexte où les instruments traditionnels du « managed care », fondés sur des contraintes diverses imposées aux médecins et aux patients, étaient profondément remis en cause. Le DM se concentre essentiellement sur les personnes atteintes de maladies chroniques, ayant pour objectif principal de favoriser une meilleure prise en charge par les malades eux-mêmes de leur pathologie, en améliorant les connaissances et les compétences des patients<sup>804</sup>. La pleine expansion du DM à la fin des années quatre-vingt-dix, sera liée à la recherche de nouveaux moyens de maîtrise des dépenses de santé. Le rapport technique de l'OMS en 1998, en reprendra d'ailleurs les principes dans sa définition de l'éducation thérapeutique (reprise aujourd'hui par la HAS et l'INPES, 2007) : « *L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre au patient d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit par conséquent d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à*

---

<sup>802</sup> Michelle Perrot, « Animation du comité du réseau des comités d'éducation à la santé, l'expérience du CFES, 1972-2002 », *La santé de l'homme*, n°369 (janvier-février 2004), p. 23-26.

<sup>803</sup> Pierre Hecquard, « L'éducation thérapeutique », Rapport CNOM, 2009, p. 1.

<sup>804</sup> Pierre-Louis Bras, Gilles Duhamel, Etienne Grass, « Amélioration de la Prise en charge des malades chroniques les enseignements des expériences étrangères de disease management », Rapport IGAS, 2006, p. 2.

*aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie »<sup>805</sup>.*

L'éducation thérapeutique est un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de santé. Bien que la capacité d'action du patient soit limitée à ce que veulent bien lui octroyer les médecins, il peut être associé au suivi avec un rôle clairement défini, comme celui d'un auxiliaire médical dont la coopération permet le bon fonctionnement du dispositif. L'observation des activités des soins médicaux montre que, parmi toutes les personnes qui se relaient afin de les exécuter, il y a une catégorie de travailleurs « invisibles ». Ce travail, le plus souvent « invisible », est effectué par les patients. Au-delà du rôle de prévention et de détection de la maladie, son implication dans la mise en œuvre du traitement médical a bel et bien évolué. Cette évolution apparaît très clairement dans le cadre du développement des maladies chroniques qui conduisent les patients à être davantage « *auto-soignants* »<sup>806</sup>. Ils s'approprient un savoir médical et maîtrisent l'utilisation d'un matériel médical parfois très sophistiqué pour pratiquer des « *autosoins* » : « *L'éducation thérapeutique du patient (ETP) qui s'est progressivement développée depuis une vingtaine d'années est un facteur important d'amélioration de la prise en charge des patients souffrant de maladies chroniques.* »<sup>807</sup>.

Nous avons précédemment formulé que le virage ambulatoire impliquait tout à la fois le maintien à domicile et l'accroissement de l'autonomie du patient, voire son « *auto-responsabilité* »<sup>808</sup>, par l'externalisation des tâches assumées jusqu'à présent par les équipes de soins à l'hôpital. L'objectif était de faire en sorte que les patients ou la proche famille de celui-ci, puissent participer d'une certaine manière aux soins afin de contribuer à la réduction des dépenses publiques de santé. Dans cette configuration l'éducation du patient devient un impératif pour favoriser le développement de cette médecine ambulatoire, ce qui implique de transformer en profondeur le rapport du patient à l'information, tout particulièrement celle qui est spécifique pour son cas et aux connaissances médicales en général face aux impératifs économiques : « *L'objectif principal de l'éducation thérapeutique est, notamment, l'amélioration de la prise en charge de la pathologie avec comme indicateur une diminution de la morbidité ou un ralentissement à la survenue de certaines complications ou incidents. Cette diminution du recours aux soins, à court et moyen terme et aussi à long terme, peut, par voie de conséquences, entraîner une diminution des dépenses de santé ou des*

---

<sup>805</sup> Jean-François d'Ivernois et Rémi Gagnayre, *Apprendre à éduquer le patient*, Paris, Maloine, 2004, p. 2.

<sup>806</sup> Claudine Herzlich et Janine Pierret, « Le cas des malades chroniques : l'auto-soignant, le savoir et les techniques médicales », *Culture technique*, n°15 (1985), p. 138-145.

<sup>807</sup> Denis Jacquat, « Education thérapeutique du patient : propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne », *Rapport au premier ministre*, 2010, p. 9.

<sup>808</sup> Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix, 2001, *op. cit.*, p. 59.

dépenses indirectes. »<sup>809</sup>. Le patient devrait être amené à se responsabiliser davantage par la gestion de sa maladie et des soins, par l'acceptation du risque, par l'automédication, par une meilleure observance des traitements ou encore par un respect plus strict des actions et politiques de prévention en santé. Les TIC ont ouvert une voie permettant de concrétiser ces objectifs, tout en étant dépendantes directement de son exécution.

### *L'arrimage des TIC*

Le développement de la télémédecine est d'un intérêt tout particulier puisqu'il représente l'une des avenues privilégiées pour accroître l'implication et la responsabilité de la population en matière de santé. C'est ainsi que les produits de santé libres d'accès, comme les services d'information en ligne sur la santé, sont plébiscités :

*« La place que le patient occupe va croissante, comme en témoigne sa place dans les programmes d'éducation thérapeutique, en particulier dans le cas des maladies chroniques. L'utilisation des TIC par les patients sur leur lieu de vie va reproduire tout en les actualisant ces schémas. »<sup>810</sup>.*

*« Il convient de faciliter le rôle actif que le patient doit assurer dans la prise en charge de son état de santé. Pour rechercher ce résultat, il faut améliorer les téléservices en santé. »<sup>811</sup>.*

*« La télémédecine contribue à l'éducation sanitaire des patients en les co-responsabilisant. »<sup>812</sup>.*

*« L'auto-mesure de données para-cliniques simples, l'adaptation éventuelle des médicaments, la connaissance et l'action sur les facteurs de risques, la réalisation de gestes techniques de soins, la prévention de complications évitables, l'évolution progressive de son environnement représentent, pour le patient, autant d'apprentissages à acquérir. »<sup>813</sup>.*

---

<sup>809</sup> Christian Saout, « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique », Rapport à Roselyne Bachelot-Narquin, 2008, p. 24.

<sup>810</sup> Robert Picard, « Usage des TIC par les patients et les citoyens fragilisés dans leur lieu de vie », Rapport au Ministère de l'industrie, 2007, p. 11.

<sup>811</sup> Marius Fieschi, « La gouvernance de l'interopérabilité sémantique est au cœur du développement des systèmes d'information en santé », Rapport à la Ministre de la santé et des sports, 2009, p. 9.

<sup>812</sup> Pierre Lasbordes, *op. cit.*, p. 20.

<sup>813</sup> Christian Saout, *op. cit.*, p. 34.

« La télémédecine aide également au développement de l'éducation thérapeutique par la télésurveillance à domicile des patients. »<sup>814</sup>.

« La télémédecine a l'avantage évident de rendre les patients plus autonomes, plus responsables, ce qui est bénéfique pour leur santé. »<sup>815</sup>.

« La télécardiologie va donner une plus grande autonomie aux patients. »<sup>816</sup>.

« Des efforts importants de pédagogie doivent être déployés pour familiariser les patients avec cette approche (télémédecine) et en favorisant leur participation active à leur propre traitement. »<sup>817</sup>.

L'éducation thérapeutique prend une importance et une visibilité considérables dans la division implicite du travail médical par la télémédecine à domicile. Non seulement il y a continuité des pratiques « auto-soignantes » avant la mise en place du dispositif, mais surtout de nouvelles pratiques apparaissent et sont nécessaires dans le protocole de prise en charge induit par la télémédecine. L'autonomie et l'investissement personnel du patient sont plus marqués. Précisons également que ces discours s'accompagnent d'une vision « performée » du malade. On peut voir s'estomper la notion de personne âgée ou de patient au profit de celle de sénior, de plus en plus familiarisé avec les nouvelles technologies : « Il faut arrêter de considérer les malades comme des vieux incompetents dépendants. Ce sont pour la plupart des séniors. Ils sont capables encore de faire plein de choses, et donc de se prendre en charge si on leur en donne les moyens. Les outils de suivi médical depuis le domicile en sont une issue favorable allant dans ce sens. »<sup>818</sup>. Si cette approche vient légitimer le bien-fondé de l'éducation thérapeutique des patients, elle indique par la même occasion, que cette population de sénior constituera à l'avenir un potentiel plus élevé d'utilisateurs des dispositifs de télémédecine sous l'effet du changement de génération<sup>819</sup>.

### *Le patient auto-soignant*

Tous les patients inclus dans cette recherche sont médicalement reconnus comme des malades chroniques. Qu'ils soient insuffisants rénaux ou cardiaques, leur pathologie induit l'état continu ou latent de la maladie et non un état ponctuel. Ceci implique à la fois un traitement médicamenteux régulier, des consultations programmées chez le spécialiste ainsi que chez le médecin généraliste, une

---

<sup>814</sup> Cf. Entretien. Ministère de la santé, DHOS (conseiller médical des établissements de santé).

<sup>815</sup> Cf. Entretien. Ministère de l'économie, de l'industrie et de l'emploi, DGCIS (chef du bureau des usages des TIC).

<sup>816</sup> Denise Silber et Salem Kacet, *op. cit.*, p. 67.

<sup>817</sup> Pierre Simon et Dominique Acker, *op. cit.*, p. 78.

<sup>818</sup> Cf. Entretien. Ministère du travail, Secrétariat d'Etat chargé des aînés (conseiller technique des questions sociétales).

<sup>819</sup> Albert-Claude Benhamou, « Mission Gérontologie numérique », Rapport d'étape, Ministère des affaires sociales, du travail et de la solidarité, 2003.

attention particulière au mode de vie, voire des protocoles techniques très contraignants à effectuer pour les patients insuffisants rénaux par exemple. Ce schéma diffère d'une gestion de la maladie habituelle « symptôme-diagnostic-traitement-guérison (ou mort) », entraînant les acteurs de la maladie au-delà du monde médical, dans toutes les sphères de la vie sociale, pour une période de temps indéterminée. En définitive, quelle que soit la pathologie, nous constatons que le malade est par nécessité au cœur du travail médical. Celui-ci s'effectue pour et sur les malades, mais également avec les malades en ce sens qu'ils participent à leurs propres soins, ce qui, s'agissant d'une maladie chronique, signifie aussi bien et même souvent davantage en dehors de l'hôpital qu'à l'hôpital. Dans cette configuration, les patients « géraient » déjà leur maladie avant l'arrimage d'un dispositif de télémédecine. Ils ont acquis un rôle de partenaires, signifiant qu'ils sont appréhendés comme des associés dans la réalisation de la démarche de soins. C'est en ce sens que Patrice Pinell va jusqu'à parler d'un nouvel homme : l'« *homo medicus* »<sup>820</sup>.

La superposition des dispositifs de télémédecine ne vient que confirmer et renforcer la responsabilisation du patient dans la gestion individuelle de sa pathologie. Néanmoins, il existe des différences selon nos trois applications, notamment en termes de fonctionnalités et d'implications requises de la part du clinicien et du patient. Chacune de nos configurations sociotechniques offre l'occasion d'examiner une ou plusieurs des logiques possibles de responsabilisation. Les applications suggèrent au patient la possibilité d'exercer deux types d'influence : l'action et la décision. Et de l'information qu'il transmet dépend l'intervention ou la non-intervention des professionnels et/ou des prestataires techniques. Mais au préalable, cette immixtion des TIC passe par une étape de formation à l'outil, dispensée par les professionnels de santé et/ou les prestataires techniques. Quelle que soit la démarche, le patient doit saisir, à ce moment, les compétences qu'il doit mobiliser pour faire usage des outils.

### *Les procédures d'éducation`*

A cette étape le patient doit s'approprier plusieurs types de savoirs : des savoirs de type « théoriques », factuels et « procéduraux » concernant les fonctionnalités des dispositifs de télémédecine, mais aussi des gestes et des règles d'usage pour l'utilisation, devant se fondre dans un comportement routinier qui les rendra indissociables.

Pour la télécardiologie, c'est seulement le cardiologue implanteur du stimulateur qui prend en charge la « familiarisation » du patient avec la télécardiologie : « *Avant d'opérer le patient, on lui propose et on lui explique bien le principe de la télécardiologie. Après il signe ou non la procédure de*

---

<sup>820</sup> Patrice Pinell, *Naissance d'un fléau : histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*, Paris, Métailié. 1992, p. 274.

*consentement [...] C'est la première étape. Ensuite, une fois l'opération terminée, et que le patient retourne dans sa chambre, on lui branche directement le cardiomessenger dans sa chambre à sa table de nuit, pour qu'il visualise un peu ce qui va se passer chez lui. Comme ça en cas de problèmes ou de questions, on est là si besoin. C'est plus facile après quand ils retournent chez eux car ils ont déjà utilisé l'outil avec nous. On leur remet également un fascicule, élaboré par Biotronik, qui explique bien la télécardiologie. »<sup>821</sup>.*

Pour le patient impliqué dans le projet « Altermed », c'est après avoir donné son accord auprès des professionnels de santé, que le personnel du CATEL et nous-même, avons équipé son domicile. Nous lui avons expliqué le mode d'emploi de la visioconférence ainsi que ses fonctionnalités. La formation au dispositif s'est élaborée sous forme de démonstration et essais à quelques reprises avec le patient et ses proches<sup>822</sup>. Comme pour la télécardiologie, on mise sur des méthodes actives et participatives afin que le patient éprouve et pratique une connaissance pour pouvoir l'acquérir. En effectuant des « exercices », en simulant les situations de vie, ce dernier s'implique : sa motivation augmente et son attention est beaucoup plus mobilisée. Chaque essai doit solidifier l'ancrage de la connaissance.

Pour les patients insuffisants rénaux, la formation est assurée, à la fois par un professionnel de santé et un technicien. L'association ALTIR, qui dispense la dialyse péritonéale au patient, effectue au préalable l'enseignement pédagogique autour du dispositif de télédialyse avec une infirmière. A la suite de quoi, un membre du personnel technique de l'association, « l'homme à tout faire » nous dira l'infirmière en chef, va élaborer l'installation de l'ordinateur au domicile des patients en lui expliquant les fonctionnalités de l'interface<sup>823</sup> : « Contrairement à ce que pense beaucoup de nos confrères, il est nécessaire d'avoir une infrastructure derrière. On a un formateur itinérant qui va s'occuper d'équiper chez les patients à leur domicile le système informatique et les former en général sur une demi-journée. »<sup>824</sup>.

Nous avons pu, seulement dans le cas de la télédialyse et de la télécardiologie, relever les items pris en compte dans la démarche pédagogique<sup>825</sup> par les professionnels de santé. Elle a lié plusieurs dimensions d'analyse. Le questionnement qui en découle se fédère autour de la prise en compte de l'« itinéraire » thérapeutique du patient, dans le sens de l'historicité de sa pathologie et le stade de sa maladie. Un second item a visé à saisir ses connaissances en santé (ce que représente sa santé, les logiques explicatives de son traitement), les compétences et les pratiques qu'il développe ou qu'il peut développer ainsi que ses potentialités d'apprentissage. Cet état des lieux a pour finalité de « comprendre ce que comprend le patient » pour atteindre les objectifs fixés ou de saisir des obstacles

---

<sup>821</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (cardiologue clinique Saint-Laurent). Voir également annexe n°5.

<sup>822</sup> Cf. Annexe Figure n°6.

<sup>823</sup> Cf. Annexe Figure n°7.

<sup>824</sup> Cf. Entretien Professionnel de santé (néphrologue CHU de Nancy).

<sup>825</sup> Tout simplement parce que dans le projet Altermed, aucune démarche pédagogique n'a été formalisée au préalable.

éventuels. Cette étape est fondamentale pour authentifier l'engagement à réaliser de nouveaux apprentissages, à assumer de nouveaux rôles, résultant de la télémédecine. Cela n'est donc possible que si les soignants acceptent de transférer une part importante de leur savoir et favorisent chez les patients des compétences spécifiques.

### *Eligibilité des patients et consentement*

Les compétences peuvent concerner l'intelligibilité de soi et de la maladie, l'auto-observation, l'auto-soin, le raisonnement et la décision, l'utilisation correcte du dispositif ainsi qu'une vigilance autour de sa maintenance. Ainsi, le seul critère qui « évince » les patients « candidats » à la télémédecine concerne le défaut de leur capacité mentale ou physique ne permettant pas d'utiliser correctement le dispositif :

*« Nous n'avons pratiquement, sans être péjoratif pour le patient, aucun « déchets » de recrutement en télécardiologie, pratiquement zéro, sauf des cas psychiatriques. Par exemple, je suis tombé sur une dame, qui ne voulait pas ressembler aux ours des Pyrénées, alors là c'est sûr qu'on ne peut pas grand chose. Il faut vraiment un minimum de compétences. Si c'est quelqu'un qui est psychiatriquement instable ou déséquilibré et bien c'est la seule contre-indication. Encore que, s'il y a une famille proche, type enfant, je pense que ça peut le faire. Autrement c'est bien reproductible, que ce soit le pousseur de brouette de Rostronen ou le bac +15 de Lannion. »<sup>826</sup>.*

*« Nous proposons le dispositif de télédialyse aux patients qui ont les capacités d'usage de l'interface, ou qui ont un conjoint compétent. Il faut savoir utiliser à la base un ordinateur, même si ça s'apprend rapidement. Nous avons très peu de refus dans le sens où le patient peut bénéficier de l'aide d'une infirmière s'il le souhaite. »<sup>827</sup>.*

Cette éducation à la responsabilisation ne peut être réduite à un strict changement opéré de l'extérieur sur l'individu. Elle relève d'une dialectique complexe au sein de laquelle interviennent les motivations et aptitudes personnelles de l'individu dans un environnement et à un moment particuliers<sup>828</sup>. Ceci n'invalide pas pour autant l'idée que les initiatives professionnelles, organisationnelles, marchandes ou politiques puissent en être l'un des principaux leviers.

Depuis plusieurs années une importance particulière est donnée au consentement éclairé du patient avant tout acte médical survenant en dehors de l'urgence. Le principe d'inviolabilité du corps humain

---

<sup>826</sup> Cf. Entretien. Entreprise Biotronik (ingénieur technico-commercial).

<sup>827</sup> Cf. Entretien. Professionnels de santé (néphrologue CHU de Nancy).

<sup>828</sup> Marc Lemire, « Application du concept de responsabilisation personnelle aux usages sociaux des technologies d'information et de communication en santé », *tic&société*, vol. 2, n° 1 (2008), p. 5-25, p. 9



interdit au médecin de mettre en œuvre une thérapeutique ou de pratiquer une intervention chirurgicale sans l'accord du malade. Le consentement est dit « libre » dans le sens où la décision doit être prise par le patient, sans contrainte ou pression de quelque nature que ce soit. Concernant le caractère « éclairé » du consentement, le médecin doit fournir au malade une information destinée à éclairer le consentement du patient en lui permettant de prendre sa décision à savoir accepter ou refuser l'acte thérapeutique ou diagnostic proposé en pleine connaissance de cause<sup>829</sup>. La télémédecine ne saurait donc être imposée au patient lorsqu'il refuse consciemment et librement d'y avoir recours. Le consentement nécessite une information précise de la part des équipes soignantes et médicales.

Les différents arrêts de la Cour de Cassation et du Conseil d'Etat font obligation au médecin d'informer le patient de tous les risques encourus par une intervention ou une thérapeutique et la preuve de l'exécution de ce devoir d'information lui incombe quel que soit son mode d'exercice de la médecine, en médecine libérale ou à l'hôpital public. L'article 35 du Code de déontologie médicale indique que : « *Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de sa maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension...* »<sup>830</sup>. Chaque médecin qui a en charge un patient est donc débiteur de cette information. Les professionnels interrogés ont donc tous exposé les limites des dispositifs de télémédecine dont la principale précise que c'est n'est pas un système d'urgence depuis le domicile. En effet, les médecins ne sont pas tenus d'être 24h sur 24h « connectés » aux interfaces permettant de visualiser l'état de santé du patient.

Concrètement, pour la télédialyse comme pour la télécardiologie le quota de refus est à peu près de 1%. Les principales raisons évoquées concernent la peur de ne pas savoir utiliser le dispositif et l'aspect contraignant que celui-ci peut représenter. Tous les autres patients ont immédiatement consenti à être équipés. Leur motif d'adhésion à la télémédecine apparaît même évident : « *Je ne vois pourquoi j'aurai refusé ça.* »<sup>831</sup> ; « *C'est plutôt normal d'accepter, c'est pour notre bien finalement.* »<sup>832</sup>. Ils ont tous perçu ou évalué la télémédecine comme « intuitivement » avantageuse pour leur santé, alors qu'aucun d'entre eux n'avait connaissance de l'existence de ces dispositifs auparavant

---

<sup>829</sup> Jean-Philippe Cobbaut et Armelle de Bouvet, « De la confiance à la réflexivité », *Sciences sociales et santé*, vol. 23, n°1 (2005), p. 37-42.

<sup>830</sup> CNOM, Code de déontologie médicale, *op. cit.*

<sup>831</sup> Cf. Entretien. Patient (télécardiologie n° 17).

<sup>832</sup> Cf. Entretien. Patient (télédialyse n°7).

## *Maintenance du dispositif*

La télémédecine induit l'augmentation et la création d'actions volontaires afin de préserver le « capital » santé, ne faisant que renforcer le processus d'« empowerment » : « *L'empowerment du patient ne signifie pas seulement gérer son traitement et participer aux décisions sur sa santé. Il s'agit d'une transformation personnelle, identitaire, au terme de laquelle le sentiment de sécurité, l'acceptation de son image, le sens du contrôle, les exigences de la maladie sont intégrées dans une réconciliation de soi.* »<sup>833</sup>. Afin de mieux saisir les compétences inédites à l'œuvre dans nos trois applications, nous les avons regroupées selon des thématiques particulières, en retenant pour principe fédérateur qu'elles constituaient une potentialité que le patient devait mobiliser dans l'action avec un certain nombre de savoirs (faire et être) combinés de façon spécifique en fonction du contexte. En premier lieu, l'activité de maintenance du dispositif est commune à tous les patients. Quotidiennement, chacun vérifie si l'outil est en « état de marche » et fonctionne. Cela s'effectue selon diverses modalités relatives aux particularités des applications :

*« Tous les matins je vérifie si mon boîtier est bien sur « vert », et à chaque fois que je passe devant dans la journée je le fais. Un jour je ne voyais plus de lumière, j'ai paniqué, j'ai appelé le numéro vert et ils m'ont dit de débrancher, rebrancher et ça a marché. »*<sup>834</sup>

*« Mon ordinateur n'est jamais éteint la journée. Je l'allume dès que je me réveille. Donc je regarde souvent si j'ai toute les « barres » pour Internet, où cas où j'aurais un message du néphrologue. »*<sup>835</sup>.

Cette vigilance des patients, dans laquelle s'actualise un « potentiel d'utilité » de l'objet, est également à l'œuvre en qui concerne l'« auto-diagnostic », c'est-à-dire la capacité des patients à évaluer eux-mêmes si leur état de santé nécessite une transmission d'information que permet le dispositif de télémédecine.

## *L'auto-diagnostic*

Cette possibilité de participation à l'interprétation est plus ou moins accentuée selon les applications. Dans le projet « Altermed » elle est entièrement constitutive du principe de l'outil. Il s'agit d'un système de visioconférence proposé au patient, qu'il « active », en cas de besoin, afin de rentrer en contact avec un professionnel de santé situé à la clinique Océane. D'ailleurs, l'usage qui en a été fait n'allait pas vraiment dans le sens de l'urgence proprement médicale, car le patient a davantage utilisé

---

<sup>833</sup> Jean-François d'Ivernois et Rémi Gagnayre, *op. cit.*, p. 27.

<sup>834</sup> Cf. Entretien. Patient (télécardiologie n°29).

<sup>835</sup> Cf. Entretien. Patient (télé dialyse n°1).

l'outil à des fins ludiques, pour « discuter » ou « écouter les conversations distrayantes des infirmières »<sup>836</sup>, lesquelles avaient, bien souvent, oublié d'éteindre le poste de visioconférence situé dans leur cafétéria. Dans l'interface Diatélic, il y a aussi la possibilité pour le patient d'utiliser le service de messagerie afin de contacter le néphrologue pour une question particulière ou avancer la date de la consultation qui était prévue selon les préoccupations issues de l'évaluation de son état de santé. L'interaction médecin-malade semble renforcée par cette messagerie intégrée permettant l'échange bidirectionnel d'informations libres. En retour, l'équipe médicale peut répondre par la même messagerie ou, si le besoin s'en fait sentir, par téléphone. Lors de sa connexion, le patient a automatiquement accès à cette messagerie s'il est destinataire d'un message d'un médecin. Les professionnels de santé ont remarqué que cette messagerie a permis aux patients de poser plus de questions qu'ils ne le font habituellement. En effet, le médecin peut consulter les messages quand il en a le temps. Un appel téléphonique, au contraire, peut tomber au beau milieu d'une consultation ou d'une autre tâche urgente :

*« Les patients ont donc moins de scrupules à poser des questions qu'ils jugent peu importantes ou non urgentes. Par effet de bord, cela permet donc d'augmenter la compréhension du patient envers sa maladie, son traitement, et ainsi de suite... »<sup>837</sup>.*

*« Les patients peuvent tout exprimer. Ils ont moins d'appréhension à poser les questions qu'ils jugent « bêtes » par la messagerie. »<sup>838</sup>.*

*« Quand je ne me sens pas très bien, comme l'autre jour j'avais de la fièvre, j'ai décidé d'envoyer un message au médecin pour que l'on se voit plus tôt, car je l'avais vu une semaine avant. »<sup>839</sup>.*

L'usage de la messagerie représente environ quatre demandes par an et par patient. Elle se scinde en deux catégories qui, en se fusionnant constituent une troisième. La première, comptabilisant 60% des utilisations, porte sur des questions spécifiquement médicales majoritairement sur un changement d'état que le patient ressent et auquel il sollicite l'avis du néphrologue. La seconde, représentant près de 10%, relève de la logistique pure (organisation de rendez-vous et/ou changement de date.). La troisième, concernant 30%, porte sur une demande de rendez-vous avancé, directement en lien avec un problème de santé ressenti<sup>840</sup>.

Pour les patients suivis par télécardiologie, c'est par le biais du téléphone qu'ils peuvent exprimer l'interprétation de leur état de santé ou une demande à ce sujet. Un numéro vert est à leur disposition

---

<sup>836</sup> Cf. Entretien. Patient (Altermed).

<sup>837</sup> Cf. Entretien. Société Diatélic (directeur).

<sup>838</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (infirmière ALTIR).

<sup>839</sup> Cf. Entretien. Patient (télé dialyse n°7).

<sup>840</sup> Calcul arrondi sur la base de nos entretiens auprès des patients.

proposé par l'entreprise Biotronik. Ce service comptabilise en moyenne deux appels par an et par patient. La plupart du temps les motifs concernent une demande du patient qui veut être rassuré (60%). Les autres sont relatifs à des questions techniques sur le cardiomessenger (40%)<sup>841</sup> :

*« Les patients appellent en disant « je me sens pas très bien », vous pouvez vérifier si tout est ok ! »<sup>842</sup>.*

*« C'est vrai que ça m'est arrivé une fois d'appeler les gens de Biotronik car je n'étais pas bien depuis deux jours, et vu que personne m'appelait, je me suis dit : tiens mon boîtier ne transmet peut-être plus ? J'ai préféré appeler, et en fait il n'y avait rien. »<sup>843</sup>.*

Les patients ont tous appliqué une conduite à tenir, suite à l'évaluation de leur besoin, qu'il soit strictement médical, social ou technique. Cette conduite d'« auto-vigilance », ce regard sur soi-même et sur le dispositif, incite les patients à être capable d'apprécier, de décrire les modifications de leur état et de distinguer les signes d'alerte. En ce sens, ils deviennent ce que nous convenons d'appeler des « patients sentinelles ». Ils savent repérer des signes avertissant d'un danger potentiel, les analyser, et de mesurer ces situations selon leur propre échelle de valeur. La télémédecine à domicile sollicite les patients à résoudre un problème thérapeutique ou de prévention, qui peut se présenter sous un aspect différent de la vie quotidienne. Ils doivent parfois appliquer une « règle » dans un autre contexte que celui où ils l'ont appris initialement. Par exemple, le cas des « pannes » du dispositif produit un transfert qui exige aux patients de dissocier la règle opératoire du contexte d'apprentissage initial pour l'appliquer à un autre contexte. Si nous pouvons parler ici de compétences stratégiques, liées à une prise de décision des patients en fonction de l'appréhension de l'auto-diagnostic, une dernière thématique concerne les compétences liées aux manipulations instrumentales pendant l'utilisation du dispositif, intimement liées aux capacités attitudinales.

### *Les séquences instrumentales*

Avec la télémédecine, les patients doivent mettre en œuvre des aptitudes d'ordre gestuel et technique. Elle installe « un actant défini par sa capacité à enchaîner une série de micro-actions coordonnées entre elles, compétence par lequel s'effectue le passage de l'action elle-même à la volonté dont l'action est l'expression. »<sup>844</sup>. Nous souhaitons ici décomposer les gestes nécessaires à l'utilisation des dispositifs en plusieurs séquences observables.

---

<sup>841</sup> Calcul effectué selon les données transmises par le centre d'appel de l'entreprise Biotronik.

<sup>842</sup> Cf. Entretien. Entreprise Biotronik (ingénieur technico-commercial).

<sup>843</sup> Cf. Entretien. Patient (télécardiologie n°8).

<sup>844</sup> Madeleine Akrich, « Les objets techniques et leurs utilisateurs, de la conception à l'action », *Raisons pratiques*, n°4 (1993), p. 35-57, p. 48.

Pour le patient impliqué dans le projet « Altermed », la première étape est celle de la difficile mobilité pour parvenir à être au devant de la télévision. Cela nécessite l'aide d'une tierce personne afin de l'aider à se déplacer dans la pièce. La seconde étape, non moins fastidieuse, est celle de la mise en marche du dispositif de visioconférence puisque progressivement la dextérité manuelle et la démarche sont affectées par sa pathologie. Le patient a éprouvé une réelle pénibilité pour manipuler la télécommande, exigeant de lui une concentration extrême diminuant ses tremblements. Et une fois la connexion établie avec la clinique, les échanges sont complexes car ils requièrent une augmentation du volume de la voix ainsi qu'un débit de parole difficiles à maintenir pour le patient qui se trouve très vite essoufflé : « *Le seul inconvénient avec la visioconférence c'est que ça me fatigue énormément. Je ne peux pas parler plus de dix minutes en continu, et il me faut deux fois plus de temps avant de commencer à échanger.* »<sup>845</sup>. L'usage du dispositif de télémédecine sollicite donc des efforts considérables pour le malade, au niveau de l'habileté de ses mains, de sa « mouvance » corporelle et du maintien de la conversation. Ce ne sont pas uniquement les capacités cognitives de l'utilisateur qui permettent d'assurer le bon fonctionnement du dispositif avec son utilisateur, mais un mixte qui associe capacités cognitives et ajustement corporel, de sorte que « *le modèle cognitif ne marche qu'à la condition expresse d'une prise en charge par la disposition du corps d'une contrainte.* »<sup>846</sup>. Ce n'est pas tant la connaissance du mode d'emploi de la visioconférence qui fait défaut, mais bien les compétences instrumentales requises pour son utilisation.

Concernant les patients suivis par télédialyse, nous avons préalablement formulé, qu'à la suite de leur dialyse, ils devaient mesurer et noter quelques paramètres médicaux sur des fiches journalières remises au néphrologue lors de la consultation mensuelle. Avec la télémédecine, ils renseignent ces données dans un cadre de saisie et transmettent les différents éléments de la journée sur le serveur Diatélic. Cela induit la multiplication des gestes techniques. Il faut tout d'abord utiliser l'ordinateur par sa mise en marche et sa connexion à Internet, tout en sachant que le masque de saisie doit contenir beaucoup plus d'informations que celles figurant sur les anciennes fiches-papier<sup>847</sup>. Le malade doit donc s'adapter à la saisie au clavier de ces informations et à la procédure de transmission. La saisie des données implique de nouveaux champs, tels que celui de l'appréciation personnelle et des résultats d'analyses biologiques. Ainsi, quotidiennement chacun des patients passe en moyenne trente minutes à utiliser le dispositif de télémédecine, contre dix minutes en moyenne avec la feuille-papier, sans inclure l'utilisation de la messagerie interne évoquée précédemment. Il faut aussi préciser qu'en cas de déplacements, les patients doivent s'assurer d'avoir une connexion Internet sur le lieu de

---

<sup>845</sup> Cf. Entretien. Patient (Altermed).

<sup>846</sup> Madeleine Akrich, 1993, *op. cit.*, p. 45.

<sup>847</sup> Cf. Annexe Figure n°4.

destination. La préoccupation d'avoir un accès en situation de mobilité est le seul inconvénient déclaré majoritairement par les patients interrogés (80%), à côté des problèmes de connexion (20%). D'un autre côté, la télécardiologie, étant un système automatisé de transmission des données, semble solliciter moins d'actions chez les patients. En dehors du branchement du cardiomessenger et de la vigilance sur sa maintenance, le dispositif ne requiert pas de gestes techniques. La dimension manipulatoire de l'objet technique se fait, comme nous l'avons vu, par l'intermédiaire d'un autre outil familier qu'est le téléphone. Pour autant, les patients doivent intégrer le réflexe de « transportabilité » en cas de déplacements. Une mallette est d'ailleurs prévue à cet effet<sup>848</sup>. Pour tous les patients interrogés, la pratique « d'emporter » avec soi le dispositif représente la contrainte la plus évidente (90%) ; à côté des problèmes de l'état de marche du boîtier (5%), de ne pas être informé si « tout va bien » en recevant régulièrement un rapport (5%). Deux raisons sont évoquées. Pour la grande majorité (soit environ 80%), c'est le côté encombrant de la mallette et la contrainte de « trouver un branchement » à l'arrivée. Pour les autres (environ 20%), c'est la crainte d'oublier le dispositif sur le lieu de leur destination.

Dans nos trois applications technologiques, différentes compétences sont sollicitées chez les patients, comme résultantes et conditions de leur autonomisation. Mais, l'éducation thérapeutique n'est pas pour autant « acquise » une fois pour toute dans le suivi médical.

### *Les moments de reprise éducative*

Il y a des phases de « reprises éducatives » qui interviennent lors d'un événement particulier et lorsque les « objectifs pédagogiques » ne sont plus atteints. Lorsque le patient insuffisant rénal n'a pas saisi ses données assidûment, l'interface Diatélic lui demande de se justifier en explicitant le motif de sa non-connexion<sup>849</sup>. Concernant la télécardiologie, si le boîtier ne transmet plus les données au centre Biotronik, les permanenciers appellent le patient afin de l'informer et lui demande de faire en sorte de rétablir la connexion. Etant donné que bien souvent, la non-transmission concerne le patient qui n'a pas emporté avec lui sa mallette lors d'un déplacement, le centre « rappellera à l'ordre » ce dernier en lui réexpliquant la procédure, et lui proposera dorénavant de prévenir, à l'avenir, d'un éventuel départ en précisant la durée de celui-ci. Il y a lieu de voir que la télémédecine comporte, premièrement, une part de contraintes coercitives, c'est-à-dire qu'elle astreint physiquement à certains comportements sociaux. Et qu'elle comporte aussi, deuxièmement, une part de contraintes non-physiques ou non matérielles agissant plus, cette fois, sur le psychique ou le moral des individus. Pourtant, il faudrait éviter que l'éducation thérapeutique serve à accentuer le contrôle

---

<sup>848</sup> Cf. Annexe Figure n°9.

<sup>849</sup> Cf. Annexe Figure n°10.

social en faisant porter au patient la responsabilité d'un éventuel échec thérapeutique au risque de le culpabiliser. La figure du patient auto-soignant, qui apprend à gérer sa maladie, s'éloigne ici de celui qui s'affranchit de l'autorité des médecins ou des prestataires techniques.

### *Du partenariat à la servuction*

Sous le masque d'un patient affranchi, il s'agit en réalité d'un renforcement du pouvoir médical qui dorénavant les moyens de garder les corps des malades sous surveillance presque continue, garantissant la maximalisation de l'observance thérapeutique<sup>850</sup> :

*« La télémédecine doit contribuer à une amélioration de l'observance thérapeutique, notamment pour les patients atteints de pathologies chroniques. »<sup>851</sup>.*

*« Le patient a donc maintenant un rôle actif, renforçant sa responsabilisation vis-à-vis de son traitement et de son observance. »<sup>852</sup>.*

*« La télécardiologie optimise l'observance chez le patient. »<sup>853</sup>.*

Dans les faits, les dispositifs peuvent favoriser plutôt le renforcement des processus de contrôle et de normalisation qui caractérisent l'approche médicale conventionnelle<sup>854</sup>. La dynamique favorise avant tout le renforcement des messages normatifs du modèle médical et donc l'extension de ce modèle jusque dans la sphère privée individuelle, le domicile : *« Sous cet angle, le système de télésoins favorise des objectifs de contrôle qui rejoignent le paradigme technocratique. Le système de télésoins exerce dans les faits un contrôle sur les comportements jugés à risques en fonction des objectifs de l'organisation qui le met en œuvre, et dispose même d'un mécanisme de sanction pour s'assurer du respect de la ligne de conduite : le gestionnaire de suivi peut intervenir auprès de l'utilisateur pour lui rappeler la ligne de conduite et peut même décider de mettre fin à la relation de suivi s'il n'a pas en retour la coopération souhaitée. C'est qu'au-delà des objectifs cliniques se dressent, dans le développement d'un tel système, des objectifs d'organisation et de gestion dont la recherche de solutions à la pénurie de ressources et la volonté d'accroître la performance et l'efficacité des pratiques et des services. Ces objectifs modèlent la façon de soutenir et d'orienter la responsabilisation du patient. »<sup>855</sup>.* Du rôle de partenaire qui signifie que le patient est vu comme un

---

<sup>850</sup> L'observance thérapeutique se définit simplement comme le respect des directives du professionnel de la santé.

<sup>851</sup> Pierre Lasbordes, *op. cit.*, p. 20.

<sup>852</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (néphrologue CHU de Nancy).

<sup>853</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (cardiologue CHU de Rennes).

<sup>854</sup> Marc Lemire, « La participation de l'utilisateur à la production de soins : l'exemple des nouveaux modèles de suivi à distance fondés sur les technologies de télé-soins », *Santé, Société et Solidarité*, n°2 (2009), p. 93-97, p. 93.

<sup>855</sup> Marc Lemire, 2008, *op. cit.*, p. 30.

associé dans la réalisation du changement, où sa participation est considérée comme une stratégie d'éducation, un glissement s'opère vers la figure du bénéficiaire car l'utilisateur est d'abord vu comme un administré, assujéti face au pouvoir médical et administratif. Comme le dit Jean-Pierre Lebrun : « *Là ou nous croyons être des décideurs, nous sommes davantage des décidés.* »<sup>856</sup>. En affirmant que la mise en place de la télémédecine à domicile permettra aux citoyens-patients de devenir plus autonomes et responsables, que veulent dire les décideurs exactement ? De quelle forme d'autonomie s'agit-il ? De quel type de responsabilité parle-t-on ? S'agit-il, par exemple, d'un transfert de responsabilité de l'Etat vers l'individu ? Permettre au patient d'être auto-soignant grâce aux TIC pour contribuer à sa responsabilisation veut peut-être dire que la visée première de cette information n'est pas tant politique, au sens de *politos*, mais régulatrice, au sens de contrôle social. Alors que les patients « télésuivis » prennent en charge un certain nombre de tâches, savent globalement « pratiquer », faire les gestes, adapter, réajuster ou envisager l'usage des dispositifs de télémédecine à un autre contexte de vie, l'un des paradoxes des discours empreint de notion d'autonomie et de responsabilité est donc d'imposer simultanément plus de contraintes alors qu'en toute logique le plein exercice par le patient de son autonomie devrait l'amener à proposer ses propres normes. Il y a un décalage entre les discours prônant ce type de valeur et les pratiques qui entretiennent un rapport quelque peu autoritaire et directif étouffant toute idée de partenariat. Derrière les notions émergentes d'éducation thérapeutique du patient par la télémédecine se cache une certaine « *servuction* »<sup>857</sup>, amalgame des termes service et production qui tentent de rendre compte du fait que le consommateur est mis à contribution dans la prestation du service lui étant rendu. Ce qui représente ou pourra représenter un avantage indéniable pour faciliter le désengagement stratégique de l'Etat par le biais d'un allègement de certains coûts qu'il assumait jusqu'ici.

Dans tous les cas, le développement de la télémédecine n'est plus seulement tributaire des moyens déployés pour la mise en place des applications, mais dépend aussi des ressources du patient lui-même. Intimement liée à celle d'éducation à la santé, puisqu'elle vise les mêmes patients, une autre stratégie argumentaire sur la télémédecine est à l'œuvre. C'est celle de sa capacité à relever le défi de la gestion des pathologies chroniques en constante augmentation. Ce troisième axe, offrant une autre alternative, vient petit à petit appuyer l'idée que la télémédecine se constitue en un système instrumental global, dont on utilise telle ou telle fonctionnalité selon les situations problématiques à résoudre.

---

<sup>856</sup> Jean-Pierre Lebrun, *De la maladie médicale*, Paris, De Boeck, 1993, p. 40.

<sup>857</sup> Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix, 2001, *op. cit.*, p. 61.



## 2.3 La gestion des pathologies chroniques par la télémédecine à domicile

### *Genèse d'une catégorie*

D'un exercice médical qui se caractérisait il y a cinquante ans dans les pays industrialisés par des soins délivrés en majorité pour des affections aiguës, les médecins sont passés progressivement au cours des dernières décennies à une pratique médicale où domine la prise en charge de patients âgés atteints de maladies chroniques, les cancers et les maladies vasculaires étant les maladies dominantes. Les avancées médicales ont donc modifié le « *paysage pathologique* »<sup>858</sup> en transformant des maladies rapidement létales en maladies chroniques. Cela recouvre des réalités très diverses, mais le plus souvent la pathologie durera aussi longtemps que durera la vie de la personne malade. Mais, l'explication médicale qui consiste à dire que les maladies chroniques sont devenues prédominantes parce que les pathologies aiguës ont décliné ne devrait pas être aussi facilement admise. En fait, la catégorie de maladie chronique est en quelque sorte une production issue de la technique du questionnaire épidémiologique, dont l'utilisation s'est généralisée aux Etats-Unis pendant l'entre-deux guerres : « *La maladie chronique n'est pas découverte par les enquêtes de morbidité, elle est inventée par le chercheur socio-médical qui demande aux populations « êtes-vous malade ? »* Ainsi, lorsque le *British General Household Survey* demande à dix mille ménages de compléter un long questionnaire dont deux questions concernent leur état de santé : « *Avez-vous une maladie de longue durée, une invalidité, un handicap ou une infirmité ?* » et « *Pendant les deux dernières semaines, avez-vous réduit votre activité habituelle à cause d'une maladie ou d'une blessure ?* », ces deux seules questions, et bien sûr les réponses qui y seront apportées, permettent de produire des données sur ce qui deviendra une dichotomie entre chronique et aigu. »<sup>859</sup>. Elle s'inscrit plus généralement dans un processus d'extension et de transformation du « regard médical ». Il faut donc explorer le rapport entre ces nouvelles procédures et la signification de l'extension et de la transformation de l'examen clinique traditionnel.

La constitution de la catégorie maladie chronique, présentée à la fin des années cinquante, témoigne d'un nouvel objet médical et des stratégies que développe la médecine à une époque donnée. Nous avons précédemment évoqué que cette période représentait un tournant, et même une rupture, par rapport au modèle clinique, tel qu'il avait été analysé par Michel Foucault. Alors que le patient était considéré ni plus ni moins qu'un corps porteur d'une lésion, la prise en compte du « point de vue du patient » par la médecine n'est pas le fruit d'un nouvel « humanisme », mais une technique dont la

---

<sup>858</sup> Isabelle Baszanger, « les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, vol. 27, n°1 (1986), p.3-27, p. 3.

<sup>859</sup> Danièle Carricaburu et Marie Ménoret, *op. cit.*, p. 94.

médecine a besoin pour éclairer les espaces sombres de l'esprit et des relations sociales<sup>860</sup>. Ce nouveau « regard médical » incorpore l'expérience subjective du patient définissant progressivement un code de conception supplémentaire. Deux approches se constituent : l'une « *lisant la douleur sur le corps, s'inscrit dans la continuité de l'approche décrite par Foucault* »<sup>861</sup>, l'autre « *se lisant et écoutant la douleur dans l'expérience du malade.* »<sup>862</sup>. Que la prédominance de ces maladies chroniques traduise une profonde mutation du paysage pathologique ou bien résulte d'une nouvelle technique d'exploration des populations, il est certain que ce phénomène ne peut que s'accroître par la jonction des deux facteurs intrinsèquement liés.

### *Augmentation des maladies chroniques et vieillissement de la population*

La charge mondiale de morbidité évolue et les maladies infectieuses laissent progressivement la place aux maladies non transmissibles et à certains états pathologiques chroniques, comme les cardiopathies et les accidents vasculaires cérébraux, désormais principales causes de décès. Avec l'allongement de la durée de vie, la plupart de ces maladies seront en augmentation constante. Si les progrès en médecine et l'évolution de la pensée médicale, ont induit l'augmentation des pathologies chroniques, ils ont également provoqué très logiquement l'augmentation de personnes âgées. La perspective d'un vieillissement de la population se présente comme l'évolution la plus certaine. D'après le scénario central des projections de population, la France métropolitaine compterait en 2050, 22,3 millions de personnes âgées de 60 ans ou plus, soit près de deux fois plus qu'en 2005<sup>863</sup>. Le vieillissement de la population semble donc inéluctable au sens où il est inscrit dans la pyramide des âges actuelle. Presque tous les gouvernements des pays développés ont passé commande, dans les dernières années, d'expertises approfondies sur ce sujet. Les prévisions démographiques dans la plupart des pays industrialisés montrent qu'en 2040-2050, près de la moitié de la population aura dépassé 50 ans et qu'il faudra alors prendre en considération qu'un citoyen sur deux sera porteur d'une maladie chronique<sup>864</sup>.

En effet, la caractéristique principale de ces populations âgées est de présenter une prévalence élevée de pathologies chroniques, physiques et mentales. L'accumulation de ces dernières chez un même individu est fréquente, nombre de personnes âgées sont atteintes de pluri-pathologies (à 80 ans et plus, un patient cumule 6 à 8 maladies chroniques) et une dépendance accrue continuera à croître

---

<sup>860</sup> David Armstrong, « The Patient's View », *Social Science and Medicine*, n°18 (1984), p. 737-744, p. 739.

<sup>861</sup> Isabelle Baszanger, 1995, *op. cit.*, p. 24.

<sup>862</sup> *Ibidem.*

<sup>863</sup> Isabelle Robert-Bobée, « Projections de population 2005-2050. Vieillesse de la population en France métropolitaine », *Economie et statistique*, n°408-409 (2007), p. 95-112, p. 104.

<sup>864</sup> Pierre Simon et Dominique Acker, *op. cit.*, p. 52.

également<sup>865</sup>. Dans ce contexte, l'accroissement du nombre de patients porteurs d'une affection chronique, rendra visiblement plus complexe une prise en charge individuelle de tous les instants, puisque l'objectif idéal de la médecine est autant de guérir la maladie, que de respecter « *son objectif réaliste, concret, qui est en fait de contrôler, autant que faire se peut son évolution ou au moins ses symptômes et leurs conséquences.* »<sup>866</sup>. Les maladies chroniques exercent donc une forte pression en raison des ressources budgétaires et organisationnelles considérables qu'elles mobilisent. Ainsi, elles inquiètent et deviennent un problème prioritaire, voire « *une urgence planétaire.* »<sup>867</sup>.

Ces dernières années ont modifié la représentation de la chronicité de la pathologie : d'espoir ou de preuve des réussites du progrès de la médecine, elle est devenue un véritable problème à gérer. A travers ces scénarios, les impacts humains et socioéconomiques, de même que les conséquences sur la santé découlant des maladies chroniques seront visiblement considérables. Leurs effets seront de plus en plus importants sur les structures et les systèmes en place. Dans cette configuration, la télémédecine permettra de réguler leurs poids dans le système de santé sur le plan de l'impact populationnel. Après les discours prônant la répartition de l'expertise médicale sur le territoire, il s'agit maintenant de la multiplier.

#### *Réajuster quantitativement l'offre de soins à la demande*

Selon la plupart des discours, l'accroissement des pathologies liées au vieillissement et le contingentement de l'offre de soins inciteront à une évolution vers la télémédecine à domicile. Ce n'est plus la distance géographique qui est ici problématique entre l'offre et la demande de soins, mais c'est la discordance entre la désinflation de l'une et l'inflation de l'autre selon une évolution en « ciseau » :

*« Le développement rapide des maladies chroniques dans les pays industrialisés est étroitement lié à l'allongement de la durée de vie. Il pose le problème de l'adaptation de l'offre à la demande en soins d'une population de plus en plus âgée. Alors que le nombre de médecins n'a jamais été aussi élevé en France, l'augmentation brutale de la demande en soins, survenue au cours de la dernière décennie, fait apparaître une carence de la ressource médicale qui s'accroîtra dans les prochaines années. »*<sup>868</sup>.

*« L'allongement de la durée de vie conduit assez logiquement à un accroissement du nombre de patients atteints de maladies chroniques. La prise en charge de ces maladies*

---

<sup>865</sup> Ljiljana Jovic et Nathalie Larivière, « Nouveaux besoins en santé et évolution des compétences professionnelles », *Soins*, n° 735 (mai 2009), p. 32-35, p. 33.

<sup>866</sup> Isabelle Baszanger, 1986, *op. cit.*, p. 11.

<sup>867</sup> Dominique Labie, « Les maladies chroniques, une urgence planétaire », *Médecine sciences*, vol. 22, n°1 (janvier 2006), p. 68-70.

<sup>868</sup> Pierre Simon et Dominique Acker, *op. cit.*, p. 24.

*par les organisations traditionnelles a atteint ses limites. »<sup>869</sup>.*

*« Il y a vingt ans, il y avait quatre ou cinq millions de maladies chroniques, nous avons une autre organisation des soins, nous avons encore les médecins généralistes qui allaient au domicile des patients, et là en vingt ans, on est passé de cinq à dix-sept millions avec des organisations de soins en libéral qui sont complètement modifiées, avec moins de visites à domicile. C'est une véritable mutation de l'organisation de la médecine générale. Donc on voit très bien qu'aujourd'hui il y a une explosion du besoin, et comme la médecine libérale a évolué on voit affluer tous ces malades à l'hôpital d'où les urgences encombrées. Aujourd'hui, beaucoup d'analyses on montré que 30% des hospitalisations pourraient être prévenues. Donc l'idée, et c'est le constat qui est fait d'ailleurs dans la plupart des pays, est de repenser l'organisation des soins, ce qu'il faut créer c'est le maintien à domicile des maladies chroniques avec une surveillance disons plus rapprochée, plus fréquente grâce aux TIC. »<sup>870</sup>.*

*« Le secteur de la santé manque de personnel qualifié et l'évolution défavorable du ratio aidés/aidants incite fortement à utiliser et optimiser, en complément de l'aide humaine, les ressources des nouvelles technologies. »<sup>871</sup>.*

Christian Estrosi, ministre chargé de l'industrie, a annoncé le 22 avril 2010 le lancement d'un appel à projets doté de trois millions d'euros visant à favoriser l'émergence de solutions innovantes pour la prise en charge des maladies chroniques au domicile. Mené en association avec le Ministère de la Santé et des Sports, cet appel à projets soutiendra le développement de solutions complètes utilisant les technologies de l'information et de la communication au sein de pilotes industriels<sup>872</sup>. Cette nouvelle initiative s'inscrit dans le prolongement du Centre National de Référence « santé à domicile et autonomie » que le ministre a mis en place fin 2009, afin de fédérer les initiatives et renforcer les collaborations entre le monde industriel et le monde de la santé<sup>873</sup>. Beaucoup de projets européens s'attachent également à améliorer la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques pour qu'ils demeurent à leur domicile et ainsi éviter des hospitalisations :

*« La télésurveillance a été choisie comme exemple parce qu'elle présente les caractéristiques suivantes : elle peut contribuer à la réorganisation et au redéploiement des ressources de soins de santé, par exemple en réduisant le nombre de visites à*

---

<sup>869</sup> Cf. Entretien. Association MEDETIC (ingénieur-recherche).

<sup>870</sup> Cf. Entretien. Ministère de la santé, DHOS (conseiller général des établissements de santé).

<sup>871</sup> Robert Picard, 2008, *op. cit.*, p. 6.

<sup>872</sup> Appel à projets TICSANTE, [En ligne], disponible sur : <http://www.telecom.gouv.fr/>, (consulté le 12 juin 2010).

<sup>873</sup> Cf. Entretien. Association MEDETIC (ingénieur-recherche).

*l'hôpital, ce qui améliore l'efficacité des systèmes de soins de santé. »<sup>874</sup>.*

*« La télésurveillance se révèle particulièrement utile. Je pense aux cas d'individus souffrant d'affections chroniques, telles que le diabète ou l'insuffisance cardiaque chronique. Beaucoup de ces patients sont souvent des personnes âgées, ils ont besoin d'une surveillance régulière voire quotidienne. Faire appel à la télésurveillance peut permettre apparemment d'espacer les consultations en centres de soins, multiplier l'expertise médicale, et donc cela améliore la qualité de vie des patients. »<sup>875</sup>.*

On évoque systématiquement les craintes face à l'incapacité actuelle ou future du système de répondre aux futurs besoins. Par la multiplication de l'expertise médicale, une série de bénéfices potentiels sont évoqués : l'élimination des chevauchements et dédoublements inutiles, une attribution plus équitable des ressources d'expertise par un partage accru de l'information, la capacité de suivre en temps réel les patients, un rehaussement de la qualité des informations qui circulent, donc une plus grande harmonisation de l'offre de soins à la demande. Cette approche de gestion des pathologies chroniques par la télémédecine se fonde plus sur des questions de rendement et de performance par une optimisation des ressources humaines. Si l'origine du système de santé et de la protection sociale avait pour objectif de garantir la « productivité » des individus, c'est maintenant la « productivité » des individus qui doit garantir la survie du système de santé.

### *Multiplier l'expertise médicale*

La télémédecine à domicile est préconisée au vu de sa capacité à redéployer l'expertise médicale non plus de manière géographique mais de façon quantitative. Le professionnel de santé peut « traiter » plus de patients que dans la démarche de soins traditionnelle. Cette multiplication s'opère à la fois sur le nombre d'expertises effectuées et sur la diminution de la durée de ces dernières. Contraction du temps et augmentation des actes, tels sont les nouveaux maîtres mots dont se parent les discours sur la télémédecine :

*« Grâce à son système expert qui analyse les données enregistrées avant de les transmettre, cela permet un filtrage des informations. Un tel système est donc utilisable*

---

<sup>874</sup> Commission des communautés européennes, « Communication de la commission au parlement européen, au conseil, au comité économique et social européen et au comité des régions concernant la télémédecine au service des patients, des systèmes de soins de santé et de la société », Rapport à la Commission européenne, 2008, p. 4 et 5.

<sup>875</sup> Cf. Entretien. Commission européenne, Unité NTIC (chargé de projet et d'orientation stratégique).

*simultanément chez un grand nombre de malades suivis par un seul médecin : la consultation des données globales peut se limiter à celles présentant des anomalies. »<sup>876</sup>.  
« La télécardiologie permet de doubler, de tripler, de quadrupler, quintupler... les actes d'expertise des cardiologues. »<sup>877</sup>.*

Dans les faits, une consultation traditionnelle, que ce soit en néphrologie ou en cardiologie, dure environ 15 minutes dans la pratique. En reprenant les données issues du rapport de la DRESS, la durée moyenne de séance évaluée par le médecin est de 16 minutes (15 minutes pour les consultations au cabinet et 18 minutes pour les visites). L'âge du patient fait logiquement partie des caractéristiques qui influencent le plus la durée de la séance. La relation entre âge du patient et durée de la séance n'est pas monotone. En restant à un niveau descriptif, on constate ainsi que les 0-6 ans ont en moyenne des durées de consultation plus courtes (-4 %) que les 45-69 ans, tandis que pour les plus de 70 ans, les séances sont plus longues (+6 %)<sup>878</sup>.

La télémédecine à domicile décroît de façon significative la durée de l'expertise. Soit une minute pour une consultation à distance contre 15 minutes auparavant. Bien entendu, elle annihile le temps consacré aux formalités de bienséance et à la logistique nécessaire (habillement, déshabillage, installation du patient...). C'est aussi l'interface technique qui diminue la durée de l'expertise puisque le dispositif se charge de récolter les données, de les configurer et de les « pré-trier ». A la fois les informations sont capitalisées dans une représentation visuelle synthétique qui peut être précisée en un « clic », mais aussi il est possible d'avoir une première expertise, soit par le système de classement des alertes et/ou celui du diagnostic établi par l'interface<sup>879</sup>. D'un côté, le professionnel de santé n'a pas à effectuer les gestes techniques pour « prélever » les informations sur le patient, et de l'autre, il élabore finalement un diagnostic médical sur un pré-diagnostic technique :

*« C'est vrai qu'avec la télécardiologie, les consultations virtuelles durent une minute par patient. Cela semble peut être abusé de dire ça, mais c'est la vérité et c'est surtout le temps nécessaire. On a tout de suite les données sous la main, ou plutôt sous les yeux. On fait des « tournées » de patients très rapidement. C'est sûr que cela n'a rien à voir avec le temps qu'on passe en consultation, sans compter les intervalles entre ces consultations. Mais pour vous donner une idée, on téléconsulte tous les patients suivis en*

---

<sup>876</sup> Jean-Pierre Thomesse et al., « Diatélic : une expérience de télésurveillance des dialysés à domicile », *INRIA*, 1999, p.1-9, p. 7.

<sup>877</sup> Cf. Entretien. Entreprise Biotronik (ingénieur-recherche).

<sup>878</sup> DRESS, « La durée des séances des médecins généralistes », *Etudes et résultats*, n°481 (avril 2006), p. 1-7, p. 2.

<sup>879</sup> Cf. Annexe. Figures n°11 et n°12.

*télécardiologie, donc un peu plus de soixante-dix, en une heure et quart. Donc c'est sûr que ça change. »<sup>880</sup>.*

*« La télécardiologie permet de disposer en un « clin d'œil » des données techniques, pile, impédances de stimulateur et de défibrillation, des données rythmiques, arythmies atriales, des données sur les arythmies ventriculaires... Donc franchement on a tout et on n'a pas besoin de plus pour faire un diagnostic. »<sup>881</sup>.*

*« La rapidité du diagnostic en toute sécurité est un des atouts du système. Voir plus de patients sur un temps comprimé permet de dégager beaucoup de temps. Le gain est considérable. Cela permet une visualisation rapide et simplifiée des paramètres de santé du patient, de ses données de dialyse et de ses analyses biologiques. »<sup>882</sup>.*

*« Avec les systèmes experts on peut se pencher par exemple sur une dizaine de dossiers sur 300 par jour, en étant certain que les 290 autres ne vont pas poser de problèmes »<sup>883</sup>.*

Voilà pourquoi un tel raisonnement qui implique que soient attendus des bénéfices d'efficience dus à l'augmentation de la vitesse avec laquelle un patient est traité, mérite une réflexion importante sur les enjeux sociomédicaux qu'il dégage sur le plan de la qualité des services de soins offerts à la population. Rappelons que l'amélioration de la qualité des soins dépend, en grande partie, du temps que les professionnels de la santé peuvent consacrer à leurs patients, à soigner, comme certains l'ont déjà montré<sup>884</sup>. C'est cette qualité du travail médical qui repose sur le temps nécessaire requis qui détermine, fondamentalement, ce que nous avons nommé l'efficience clinique et thérapeutique des services de soins, donc la qualité, comme condition centrale de l'amélioration de l'état de santé d'un patient. Or, les témoignages que nous avons recueillis nous conduisent à penser que la logique productiviste, celle qui détermine le sens de l'informatisation *top down* de la pratique médicale, débouche sur l'altération de ce temps nécessaire requis à la qualité du travail médical, en le comprimant. Ce qui, en toute logique, ne peut que « comprimer » les soins et en diminuer l'efficience clinique et thérapeutique. L'autre réserve que nous émettons à cet égard est que les économies de temps pourraient contraindre à l'avenir les professionnels de santé à effectuer plus de tâches dans un temps donné, pour des raisons économiques et non cliniques, avec une probabilité de réduction des effectifs. La télémédecine pourrait produire un renforcement des procédures automatisées et standardisées de décision et d'intervention. Elle serait mise à contribution non pas uniquement pour

---

<sup>880</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (cardiologue clinique Saint-laurent).

<sup>881</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (cardiologue CHU Pontchaillou).

<sup>882</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (néphrologue CH de Quimper).

<sup>883</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (néphrologue CHU de Nancy).

<sup>884</sup> Jean Oulès, *La psychologie médicale*, Paris, Privat, 1996, p. 94 et suivantes.

modifier quantitativement les effectifs, mais elle transformerait (reconfigurer) qualitativement l'organisation du travail. Les deux effets les plus visibles sont la dépersonnalisation des cas individuels traités et la déresponsabilisation progressive des professionnels de santé face aux actions dont ils deviennent les exécutants. La programmation facilite différentes formes d'industrialisation dans les activités de soins. Nous empruntons à Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix le sens donné à ce concept d'industrialisation appliqué aux activités de soins: « *Il faut entendre dans ce contexte l'amélioration des performances (augmentation de la productivité, réduction des coûts, standardisation des procédures) afin qu'elle se rapproche de la moyenne sociale et favorise la maîtrise des dépenses de santé.* »<sup>885</sup>. En effet, dans les discours, il importe moins d'évoquer ces enjeux d'automatisation de diagnostic que les nouvelles possibilités de multiplication de l'expertise médicale, d'efficience de démarche de soins. La télémédecine permet d'envisager l'augmentation du nombre de patients suivis par médecin. Les dispositifs étudiés sont donc utilisables simultanément chez un grand nombre de malades suivis par un seul médecin où la consultation des données globales peut se limiter à celles présentant des anomalies. Mais peut-elle accroître réellement le ratio des professionnels de santé par habitants ? Rien n'est moins évident.

#### *Pour une délégation de l'expertise médicale*

Selon les statistiques publiées par le CNOM, le nombre de médecins en activité est passé de 340,4 pour 100 000 habitants, au 1er janvier 2007, à 322,4 au 1er janvier 2008. Pour les seuls médecins en « activité régulière » (c'est-à-dire en excluant les remplaçants et les praticiens inscrits mais temporairement sans activité), le ratio est tombé de 315, 5 pour 100 000 habitants à 300, 2. En valeur absolue, pourtant, le nombre de médecins en activité augmente encore faiblement (+ 1,2 %), pour atteindre 210 583<sup>886</sup>. Mais cette hausse est moins rapide que celle de la population. Et surtout, elle ne durera pas. Les effectifs médicaux subissent en effet un véritable effet de ciseaux. D'un côté, les départs en retraite se multiplient avec le « papy-boom » et le phénomène devrait s'accroître dans les prochaines années. De l'autre, le nombre d'étudiants en médecine a été restreint depuis les années soixante-dix, avec un *numerus clausus* progressivement abaissé de 8 600 à 3 500<sup>887</sup>, dans l'espoir, notamment, de freiner les dépenses d'Assurance maladie. Précisons aussi que les coûts directs engendrés par les professionnels de santé représentent, et de loin, la part la plus importante du budget de la santé. Toute économie réalisée sur les charges de personnels aura donc un impact essentiel sur les coûts. L'intérêt suscité par la télémédecine s'explique donc, à l'origine, par les possibilités qu'elle

---

<sup>885</sup> Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix, 1999, *op. cit.*, p. 26.

<sup>886</sup> Irène Khan-Bensaude, « Atlas de la démographie médicale en France : situation au 1<sup>er</sup> janvier 2008 », Rapport CNOM, 2008, p. 16.

<sup>887</sup> *Ibid.*, p. 14.



offre d'une utilisation plus efficace des professionnels de santé<sup>888</sup>. En d'autres termes, multiplier les possibilités de diagnostic afin d'apporter une offre de soins à tous les maladies chroniques en augmentation, n'est-ce pas ipso facto avoir le prétexte d'engager une baisse de professionnels de santé, donc une diminution du ratio de professionnels de santé par habitants ? *« La question est donc de savoir si le développement des maladies chroniques nécessite une progression parallèle et rapide des professionnels de santé, notamment de médecins, ou si des alternatives de prise en charge peuvent naître. »*<sup>889</sup>. Encore une fois, la télémédecine risque d'inverser le processus qu'elle est censée solutionner. Les discours s'ordonnent autour d'une délégation de compétences rendues possibles par les dispositifs. Elle fait évoluer les frontières entre les métiers existants et apparaître de nouvelles fonctions, voire de nouveaux métiers. Les professionnels de santé pourraient très bien se voir remplacer par d'autres acteurs dans l'action de réception des données et d'expertise, moins « coûteux », comme les infirmières ou les attachés de recherches cliniques. Ainsi, il est fréquent d'entendre dire que les données médicales issues des potentialités des systèmes experts, élaborant déjà un pré-diagnostic, pourraient être « réceptionnés » par d'autres professionnels de santé que les médecins voire par des techniciens :

*« Une évolution de la délégation des tâches à l'infirmier dans la télésurveillance des maladies chroniques à domicile serait souhaitable, car, à l'instar de ce qui se passe dans d'autres pays, il s'agit là d'un champ professionnel en conformité avec l'évolution attendue du métier d'infirmier. »*<sup>890</sup>.

*« Pour la télémédecine et télésanté, une solution pertinente pourrait consister à définir de nouveaux métiers confiés à des « techniciens de santé »*<sup>891</sup>.

*« Dans l'avenir de la télécardiologie, il est fort possible que ce ne seront plus les médecins implantateurs qui feront le diagnostic. Je pense aux attachés de recherche clinique et aux infirmières formées à la télécardiologie »*<sup>892</sup>.

*« En fait il s'agit de nouveaux métiers. Dans le but de définir des structures opérationnelles stables, tant du point de vue de la trajectoire critique, que de la gestion des ressources humaines avec évolution de carrière, il conviendrait de rassembler les ressources de ce type au sein de sociétés, publiques ou privées, jouant le rôle d'opérateur technique de télémédecine. Des opérateurs spécialisés privés voient également le jour pour les applications de téléradiologie, aidant à rapprocher les demandeurs et les utilisateurs de système d'accès à l'expertise. Un phénomène identique concerne le*

---

<sup>888</sup> Catherine Suarez, *op. cit.*, p. 62.

<sup>889</sup> Pierre Simon et Dominique Acker, *op. cit.*, p. 62.

<sup>890</sup> *Ibid.*, p. 25.

<sup>891</sup> Pierre Lasbordes, *op. cit.*, p. 125.

<sup>892</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (cardiologue CHU de Rennes).

*développement rapide de sociétés privées intervenant dans le secteur de la formation continue, sur base de e-learning.* »<sup>893</sup>.

*« La prise en charge médicale de la maladie chronique fait aujourd’hui débat et la télésurveillance à domicile est proposée à la fois pour optimiser la qualité et la sécurité des soins et en diminuer les coûts, dans le but d’obtenir une décélération des dépenses de santé. »*<sup>894</sup>.

Nous avons bien saisi que l’accent mis sur le maintien à domicile est un corollaire de la rhétorique sur la télémédecine. Cependant précisons que pour cela soit réalisable et pour éviter le plus possible les conséquences néfastes sur la façon dont les patients étaient traités, il fallait dans un premier temps cibler certaines pathologies susceptibles d’être prises en charge par cette nouvelle organisation des soins. C’est pourquoi les instances décisionnelles ont identifié les patients chroniques qui pouvaient être traités autrement que dans les infrastructures considérées comme trop coûteuses, tels que les hôpitaux. La dimension chronique de leur maladie fait en sorte qu’une certaine forme de prévisibilité est possible, ce qui permet de neutraliser leur demande de soins considérée comme trop lourde, sur deux points saillants : les jours d’hospitalisation et les coûts de transports.

## **2.4 Réduction des dépenses de santé par la télémédecine à domicile**

### *La rentabilité derrière la prévention ?*

Le téléphone, le fax ou l’e-mail se sont naturellement introduits dans la pratique, dans les habitudes de travail, sans que personne ne se soit demandé de manière argumentée ce qui allait compenser l’augmentation des coûts correspondants, tant le besoin, dès lors que la technologie était prête, semblait évident. L’économie des soins de santé a ceci de paradoxal, qu’à rebours d’autres domaines économiques où les innovations technologiques sont liées à une baisse du coût de production, celles-ci sont souvent considérées comme la cause de l’élévation des coûts si l’on pense aux équipements tels que les I.R.M... Bien que le système hospitalier ait longtemps basé son développement sur l’innovation technologique, notamment à des fins diagnostiques et thérapeutiques, ces innovations sont aujourd’hui soumises à des contraintes plus strictes en matière de coût/efficacité, en raison de contexte de rationalisation des dépenses de santé. Dans une telle configuration, les ressources budgétaires étant limitées, le choix de la diffusion d’une nouvelle technologie peut rationnellement se faire dans une perspective de substitution aux techniques existantes<sup>895</sup>. Les projets de télémédecine

---

<sup>893</sup> Pierre Lasbordes, *op. cit.*, p. 82.

<sup>894</sup> Pierre Simon et Dominique Acker, *op. cit.*, p. 63.

<sup>895</sup> Catherine Suarez, *op. cit.*, p. 7.

ont à intégrer une évaluation sur les questions de rentabilité, de retour sur investissement. Paradoxalement peu d'études ont prouvé la fiabilité d'un modèle médico-économique, moins de 8% publiées à travers le monde ont abordé cette question<sup>896</sup> : « *Il y a finalement peu d'études qui démontrent que la télémédecine est économiquement intéressante. On remarque une forte implication du seuil de rentabilité. Les projets n'étant pas encore en pérennes, les seuils ne sont donc pas encore atteints. A côté, la diffusion des technologies médicales modernes est l'un des facteurs principaux de l'augmentation des dépenses de santé. Les principaux bénéfices se mesurent donc en gain de temps : baisse des transports évités, diagnostics plus rapides, réorganisation du temps de travail, réduction de la durée de séjour hospitalier, diminution des temps d'attente, et en gain au niveau de la sécurité.* »<sup>897</sup>. C'est pourquoi, la DGOS a saisi la HAS pour une inscription à son programme de travail pour l'année 2010 d'une demande concernant l'évaluation médico-économique de la télémédecine<sup>898</sup>. Malgré tout, les discours considèrent l'utilisation de la télémédecine à domicile comme une façon de contribuer à la baisse du déficit par la diminution des hospitalisations et du transport des patients :

*« Je crois surtout que la chose très nouvelle et prometteuse réside dans les activités de télésurveillance, télémonitoring.... Je ne crois pas pour autant que ces activités vont se développer par ce qu'il y a des nouvelles technologies formidables qui vont arriver, parce qu'elles existent déjà depuis un certain temps. C'est parce que l'on va trouver un modèle économique qui va contribuer à faire que les bénéfices apparaissent. »*<sup>899</sup>.

*« La télésurveillance permet une prévention des exacerbations et donc des hospitalisations, une meilleure qualité de vie des personnes âgées, une réduction des coûts liés aux transports et aux hospitalisations [...] La télésurveillance à domicile est probablement l'acte de télémédecine qui générera le plus de décélération de certaines dépenses pour l'Assurance maladie (transports, hospitalisations) liées au développement des maladies chroniques. »*<sup>900</sup>.

*« Pour être pragmatique, les applications qui sont les plus à mêmes de se développer ce sont celles qui nuiront ou qui mettront le moins en péril le modèle économique de la médecine actuelle, ce n'est pas une réponse de « normand ». Donc, suivant que les remboursements d'actes, suivant que les modèles économiques seront comme ceci ou comme cela, les applications concrètes qui verront le jour et qui se développeront ne*

---

<sup>896</sup> Pierre Simon et Dominique Acker, *op. cit.*, p. 4.

<sup>897</sup> Cf. Entretien. ENST (économiste)

<sup>898</sup> Cf. Entretien. HAS (chef de projet).

<sup>899</sup> Cf. Entretien. Ministère de la santé, MISS (directeur).

<sup>900</sup> Pierre Simon et Dominique Acker, *op. cit.*, p. 5 et p. 87.

*seront pas les mêmes. Donc ce n'est pas une question de santé, c'est une question d'économie. C'est en ce sens que je pense que la télésurveillance à domicile est l'application qui est la plus à même de se développer. »<sup>901</sup>.*

*« Grâce à la télécardiologie il n'y a pas de détérioration constatée a posteriori de l'état de santé du patient, puisque l'on a les données tous les jours. C'est vraiment de la prévention de ré-hospitalisation. On suit à distance, et si on se pose une question grave, on le convoque. Il y a un gain économique énorme ! »<sup>902</sup>.*

*« Les enjeux médico-économiques d'un déploiement de la télésurveillance à domicile des patients atteints de maladies chroniques : une meilleure prise en charge des patients grâce au suivi plus fréquent d'indicateurs des maladies, une prévention des exacerbations et donc des hospitalisations. »<sup>903</sup>.*

Dans un modèle économique classique, on définit souvent les dépenses potentielles au regard des recettes potentielles et c'est le modèle d'organisation des solutions proposées qui définit la vertu du modèle. Dans le cas du financement de la santé, c'est avant tout la diminution du risque de « fuite » en avant des dépenses qui est envisagée dès le développement d'une nouvelle solution de prise en charge, d'un nouveau produit ou dispositif. Sans avoir la prétention d'effectuer une évaluation économique de nos applications, nous pouvons cependant sur le plan méthodologique, comparer modestement deux alternatives ; l'une d'entre elle incorporant la télé-médecine. Cela consistera à comparer les valeurs de quelques indicateurs (nombre de consultations, de jours d'hospitalisation, de transports effectués) dans la situation de référence et après l'introduction de la nouvelle technique. Nous admettons aisément que cette méthodologie ne soit pas totalement satisfaisante dans la mesure où elle ne saisit qu'une partie de la réalité de nos applications. Nous « abandonnerons » ici le projet Altermed puisque le dispositif de visioconférence vient pallier une « absence » d'offre de soins. Le coût de cette « extension » d'expertise ne peut être comparé qu'aux bénéfices médicaux éventuels, très difficiles à estimer et encore plus à quantifier sur la période furtive de l'expérimentation. Alors que pour les deux autres applications, la télé-médecine à la fois se substitue à une autre offre de soins et vient la compléter. Nous mettrons juste en évidence l'ensemble des coûts induits par la mise en place de la télé-médecine, ainsi que les gains, essentiellement représentés par des diminutions des coûts.

---

<sup>901</sup> Cf. Entretien. Ministère de l'Economie, de l'Industrie et de l'Emploi, CGIET (réfèrent santé).

<sup>902</sup> Cf. Entretien. Entreprise Biotronik (ingénieur technico-commercial).

<sup>903</sup> Pierre Simon et Dominique Acker, *op. cit.*, p. 6.

## *Diminution des consultations et des jours d'hospitalisation*

Concernant la télécardiologie, les deux consultations de contrôle mises en place dans le protocole « standard » de suivi étaient abrogées pour environ 88% des patients interrogés. Seuls cinq d'entre eux ont été convoqué une fois par le cardiologue implanteur. Les visites de routine ne nécessitent aucune modification dans la prise en charge médicale (règlement stimulateur, traitement médicamenteux) dans environ 90% des cas : « *Pour ce qui concerne les stimulateurs, 90 à 95 % des consultations de contrôle ne révèlent aucune anomalie de fonctionnement. Faire ce contrôle à distance est bénéfique pour le patient et le cardiologue.* »<sup>904</sup>. La télémédecine réduit donc de 94% le nombre de consultations annuelles chez le cardiologue implanteur<sup>905</sup>, passant quantitativement de 80 à 5 au total. Mais l'économie de ces visites ne peut générer un gain économique au vu du coût de l'équipement : « *Il faut compter 1200 euros d'équipement et 20 euros d'abonnement par mois par patient. Mais l'achat va baisser maintenant si on se développe. Donc on peut envisager près 1000 euros tout compris par an. Même si ça fait moins la deuxième année, ça fait quand même un sacré investissement.* »<sup>906</sup>.

Constat sensiblement identique pour la télédialyse. Le dispositif permet d'espacer les visites chez le néphrologue. En agrégeant nos données, l'intervalle entre les consultations passe de 4 semaines pour un suivi classique à 6 semaines en moyenne. La télémédecine réduit d'environ 67% le nombre de consultations annuelles, passant quantitativement de 12 à 8 par patient, ou de 240 à 160 au total. Mais cela ne compense pas l'investissement dans le matériel : « *Le coût peut se décomposer en trois éléments : l'ordinateur : entre 300 et 400 euros, investissement qui peut s'amortir sur plusieurs années, la connexion Internet par mois : entre 10 euros (bas débit) et 30 euros (ADSL) et par mois et le coût du service Diatélic est de 42 euros.* »<sup>907</sup>. Le retour sur investissement des dispositifs proviendrait plus de la diminution du taux de ré-hospitalisation des patients ayant eu des complications médicales en dehors de ces visites traditionnellement espacées :

*« Les anomalies survenaient en moyenne 26 jours après le précédent contrôle de routine, signifiant, pour les patients habituellement revus tous les 6 mois, qu'on peut globalement identifier les problèmes 154 jours plus tôt. La télécardiologie joue pleinement son rôle de détection précoce. Et elle diminue les risques d'aggravation conduisant à une ré-hospitalisation. »*<sup>908</sup>.

*« En prenant connaissance de l'état de santé du patient plus précocement, on intervient*

---

<sup>904</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (cardiologue clinique Saint-Laurent).

<sup>905</sup> Sur le groupe de 40 patients, soit 75 consultations abrogées (2X40- 5 reconvoqués).

<sup>906</sup> Cf. Entretien. Entreprise Biotronik (ingénieur technico-commercial).

<sup>907</sup> Cf. Entretien. Société Diatélic (directeur).

<sup>908</sup> Cf. Entretien. Entreprise Biotronik (chef de produit télécardiologie).

*plus rapidement, et donc on évite bien souvent des hospitalisations à un stade de risque plus élevé et plus onéreux. »<sup>909</sup>.*

En retenant que le tarif d'une journée d'hospitalisation en cardiologie et en néphrologie est de 1100 euros (sans inclure le coût des interventions dues aux complications médicales), on saisit l'impact économique d'une réduction du taux d'admission des patients à l'hôpital. Avec la télécardiologie, on comptabilise 3 jours d'hospitalisation en moyenne par patient et par an contre 9 jours dans le suivi classique, donc une réduction de 33% du taux d'hospitalisation. Pour la télédialyse, l'un des résultats principaux est la diminution du nombre de jours d'hospitalisation par an et par patient. Le rapport est de 11 jours d'hospitalisation en moyenne contre 20 jours dans le suivi classique, soit une diminution de 55% du taux d'hospitalisation.

Nous ne pouvons évaluer la rentabilité économique de nos deux applications, puisque nous avons omis d'inclure les raisons médicales de ces hospitalisations ainsi que les interventions conséquentes effectuées sur les patients ou si celles-ci n'étaient tout simplement pas médicalement « motivées ». En revanche, nous pouvons avancer que dans le cadre de notre enquête, la télémédecine répond à son objectif de prévention des ré-hospitalisations. Elle permet aussi de diminuer les coûts de transports inhérents aux déplacements des patients pour ces consultations spécialisées.

### *Diminution des frais de transports*

Après une période de croissance très modérée entre 1994 et 1997 (1,7 % par an), les dépenses remboursées de transports de malades ont vu leur croissance s'accélérer. Entre 1997 et 2006, elles ont augmenté de 8,7 % en moyenne annuelle, s'élevant à presque 3 milliards d'euros<sup>910</sup>. Ainsi, bien que le problème de transport des patients à la demande ne soit pas un problème récent, c'est assez récemment, face aux constats de son poids économique, que la question fait débat. En juin 2009, le ministre du Budget, Eric Woerth, expliquait à la commission des comptes de la Sécurité sociale que le budget des transports sanitaires était un des deux postes qui progressaient le plus fortement, l'autre étant celui des indemnités journalières. Il parlait même de « dérive » et préconisait « *le renforcement du contrôle des gros prescripteurs* »<sup>911</sup>. Dans ce contexte, la télémédecine à domicile trouve un motif légitime à son déploiement. Lorsque l'expertise médicale se fait à distance, la population de la région peut accéder à l'expertise de la zone urbaine, sans supporter de coût de transport :

---

<sup>909</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (néphrologue CH de Quimper).

<sup>910</sup> Nadia Amer et al., « Les comptes de la Sécurité sociale », Rapport à la commission des comptes de la Sécurité sociale, 2008, p. 132.

<sup>911</sup> Eric Woerth, « Commission des comptes de la Sécurité sociale », Intervention, 15 juin 2009, p.1. [En ligne], disponible sur : <http://www.budget.gouv.fr>, (consulté le 26 septembre 2010).

« La télécardiologie devrait permettre de réduire les coûts de transport en limitant les consultations. Une étude réalisée en 2005 incluant 500 malades dans 6 centres a déterminé qu'en supprimant une consultation sur deux, on faisait une économie de 2 000 euros par an et par malade sur le transport. Même si on rembourse les frais techniques de l'appareil, le bénéfice reste intéressant. »<sup>912</sup>.

« La réduction des coûts (par la télémedecine) sera effective avec la diminution des transports en ambulance, d'un secteur rural vers un établissement hospitalier de référence. »<sup>913</sup>.

Au vu des consultations abrogées ou espacées par an et selon la disposition géographique des patients au nombre de kilomètres, corrélées au tarif des transports sanitaires, nous avons pu extraire les économies réalisées. Soit 75 consultations annulées pour la télécardiologie sur un rayon moyen de 60 kilomètres. Pour la télé dialyse, le rapport est de 80 consultations annulées sur un rayon moyen de 70 kilomètres. Le calcul annuel devient simple :

- $(75 \times 120 \text{ (aller/retour)}) \times 0,83 \text{ (prix en vigueur en euros par km)} = \underline{\underline{7470 \text{ euros}}}$
- $(80 \times 140) \times 0,83 = \underline{\underline{9296 \text{ euros}}}$

La diminution des frais de transports moyens est manifeste. Mais l'échelle réduite de notre enquête, ne peut conférer à ces résultats une valeur généralisatrice ou reproductible. C'est à ce titre un exemple courant, de lire dans de nombreuses études, par l'emploi généralisé du conditionnel, que la télémedecine devrait être bénéfique et entraîner des réductions de coûts, mais qu'une étude plus robuste et de longue durée doit être menée pour en apporter la preuve.

*Le modèle économique : le « nerf de la guerre »*

Les coûts de déploiement des solutions de télémedecine sont composés à la fois de temps passé par les personnes s'occupant de ce déploiement et de l'animation des dispositifs mis en place, de dépenses pour l'acquisition de matériel et de frais de fonctionnement pour l'exploitation des outils. Cette structuration complexe des coûts de mise en œuvre et de maintenance des solutions de télémedecine rend difficile l'isolement de données financières analytiques.

Le problème posé par le financement est double : d'une part, ces technologies sont indéterminées dans leur emploi. Un réseau de télécommunications peut aussi bien transporter des alarmes vitales, des résultats de mesures biologiques, des conversations entre un praticien et son patient... D'autre

---

<sup>912</sup> Salem Kacet, « Télémedecine : la télécardiologie donne le rythme », dans dossier de presse SNITEM, *Télémedecine pour une grande égalité d'accès aux soins*, n°117 (printemps 2009), p. 7-8, p. 7.

<sup>913</sup> Pierre Lasbordes, *op. cit.*, p. 104.

part, son utilité, et donc sa valeur, sont entièrement dépendantes de la façon dont les professionnels, aidants, patients, se l'approprient et s'en servent. N'oublions pas pour autant que l'ensemble des bénéfices sociaux (meilleure sécurité et confort pour le patient, accès plus large aux soins pour les citoyens...) doivent être incorporés, sans considérer uniquement les économies financières. Or, ils se mesurent sur des temps très longs, au-delà du temps des projets et des plans stratégiques. Plus globalement ce qui pose problème au niveau des services de soins c'est leur spécificité.

Leur « immatérialité » rend problématique leur assimilation à un produit matériel d'où il est possible d'obtenir des gains de productivité à même les processus de travail qui les rend possible. Encore une fois, les soins n'obéissent pas à la même logique productiviste appliquée par les économistes. S'il est possible de placer des chiffres devant des postes fonctionnels, il est impossible de fixer un coût face à des souffrances ou à une vie humaine. Toutes ces raisons expliquent en bonne partie qu'il soit encore compliqué de bâtir de nouveaux modèles économiques et que les projets et expérimentations foisonnent alors que les offres opérationnelles sont plus rares :

*« La revue British Medical Journal constate, par exemple, que la preuve de l'efficacité de la télé-médecine n'a pas été encore apportée. Comment, en effet, évaluer le prix du retour à la santé d'un patient ? Comment chiffrer l'importance du contact humain ? Les preuves en faveur de l'efficacité ou de l'économie apportée par la télésanté manquent. »<sup>914</sup>.*

*« Si les TIC sont souvent nommées comme un levier de transformation, personne, dans aucun pays, ne sait au juste comment. Une vision macro-économique, soutenue par une vision sociétale suffisamment partagée, fait défaut. D'où la nécessité d'une large concertation. »<sup>915</sup>.*

En termes de faisabilité, les études concernent des pratiques de télé-médecine très hétérogènes, reposent sur des méthodes d'évaluation de qualité variable et, pour la plupart d'entre elles, ont été mises en œuvre dans d'autres pays. Les résultats étant fortement dépendants du contexte dans lequel les études ont été développées (système de santé et organisation des soins, poids très différent de l'hospitalisation selon les pays, mode de rémunération des acteurs, type de pratique, domaine d'application, niveau d'exigence concernant la sécurité des données, etc.) et du type de télé-médecine considéré (télésurveillance, téléconsultation, téléexpertise, etc.), leur généralisation et transposabilité au système de santé français ne peuvent être immédiates.

Tout dépendra de la manière dont sera prise en charge financièrement la télé-médecine. La façon dont sera utilisée ou reconnue la technologie déterminera concrètement sa rentabilité. Selon la position

---

<sup>914</sup> Cf. Entretien. Société Basil-stratégies (directrice).

<sup>915</sup> Cf. Entretien. Ministère de l'Economie, de l'Industrie et de l'Emploi, CGIET (réfèrent santé).



engagée, cotation à l'acte ou au forfait, la donne ne sera pas la même :

*« Avec la télémédecine, il n'y aura sans doute pas un mais plusieurs modèles économiques, puisqu'ils dépendent du coût des dispositifs, de leur diffusion, du transfert de remboursement des actes, de la prise en charge publique, de l'intervention éventuelle d'autres contributeurs, de la quote-part des utilisateurs finaux... La question qui paie et qui bénéficie doit être abordée, et pour l'instant ça reste le nerf de la guerre. L'Assurance maladie ne peut assumer des coûts supplémentaires, et les médecins veulent être rémunérés pour ces actes. »<sup>916</sup>.*

*« La question n'est pas de savoir à quel moment grâce au merveilleux développement des techniques on va pouvoir assister au développement de la télémédecine. La question est plutôt de savoir à quel moment allons-nous mettre en place des modalités de rémunération de ces activités de toute évidence utiles, qui les rendent économiquement attractives pour les prescripteurs et pour les prestataires. La question est donc celle du modèle économique. Il ne me semble pas qu'il y ait aujourd'hui quelqu'un ayant résolu la question dans le monde. »<sup>917</sup>.*

Si dans nos deux applications, les professionnels de santé acceptent « gracieusement » de donner de leur temps pour ces « consultations virtuelles » sans rétribution, une reconnaissance de ces « moments intellectuels » est clairement convoitée :

*« Si l'on peut imaginer qu'à titre confraternel des conseils peuvent s'échanger entre médecins dans l'intérêt du patient, un expert trop souvent sollicité risque de ne plus pouvoir assurer ses propres tâches pour lesquelles il est rémunéré, qu'il exerce en secteur public ou privé. Si l'on veut permettre à cet expert d'assumer une nouvelle charge dans les meilleures conditions, il faut alors individualiser la téléexpertise comme un acte médical bénéficiant d'une rémunération spécifique. »<sup>918</sup>.*

*« Les activités de télémédecine ont bénéficié jusqu'ici de modalités de financement publics qui ont atteint leurs limites. Ces modalités ne permettront cependant pas d'assurer le soutien indispensable et durable à un déploiement de la télémédecine dans les situations où elle devrait se révéler bénéfique. L'acte médical, que ce soit de téléconsultation, de la téléexpertise ou de la télésurveillance, correspond à un temps médical et une compétence dont la reconnaissance implique une rémunération bien*

---

<sup>916</sup> Cf. Entretien. Caisse des dépôts et des consignations (responsable E-social).

<sup>917</sup> C. Entretien. Ministère de la santé, MISS (directeur).

<sup>918</sup> Pierre Lasbordes, *op. cit.*, p. 27.

*spécifique. »<sup>919</sup>.*

*« Tant qu'il n'y aura pas de remboursement, il n'y aura pas de télémédecine »<sup>920</sup>.*

*« Si l'assurance maladie ne rétrocede pas cette valeur aux acteurs économiques, qui sont les médecins et les industriels, le cercle vertueux ne s'enclenche pas, on n'a pas d'innovation et on en reste à une économie très administrée qu'on a aujourd'hui, donc on n'a pas la possibilité de démarrer. »<sup>921</sup>.*

*« Le cardiologue qui va sur le site, qui va lire les tracés, qui interprète les données, il met un peu sa plaque : « moi cardiologue je dis ça ». Donc il faut reconnaître l'acte, il a fait quand même 15 ans d'études, donc s'il prend le temps d'aller sur un clavier, il faut que ça soit reconnu, ce n'est pas du bricolage... »<sup>922</sup>.*

*« Le premier frein à la télécardiologie, c'est un problème de ronds ! Tant que les actes ne sont pas cotés, il est bien évident que cela n'incite pas les professionnels de santé à s'investir. »<sup>923</sup>.*

*« Ce que l'on imagine, c'est de pouvoir avoir un acte médical de télédialyse qui est difficile à définir actuellement ou un forfait de suivi télémédecine qui pourrait s'adapter autant aux spécialistes qu'aux généralistes qui verraient leurs actions enfin valorisées, car c'est à mon sens le principal frein au déploiement de la télédialyse. »<sup>924</sup>.*

La solution qui offre à la fois la plus grande transparence et les meilleures conditions d'une adhésion globale des médecins à une pratique généralisée de la télémédecine serait la reconnaissance par l'Assurance maladie d'un acte spécifique inscrit à la nomenclature et pris en charge à ce titre. Il faudrait créer des actes nouveaux, les codifier et les inscrire sur les listes des prestations rémunérées. Mais l'Assurance maladie n'intègre pas la télémédecine dans sa tarification et demeure circonspecte à l'égard de ses conditions de rémunération :

*« Il y a le domaine sensible de la CNAM, qui est le domaine du système social français, le domaine du remboursement des actes médicaux. Il y a un dogme qui a été pris depuis longtemps, la CNAM est la reine de l'opération, elle n'accepte aucune espèce d'intervention ou d'intrusion extérieure par rapport à ce qu'elle décide et donc par exemple elle prenait pour prétexte le fait que la télémédecine n'existait pas dans la loi.*

---

<sup>919</sup> Cf. Entretien. CNOM (vice-président).

<sup>920</sup> Cf. Entretien. Société Basil Stratégie (directrice).

<sup>921</sup> Cf. Entretien. Entreprise, France télécom (directeur du service Health-care).

<sup>922</sup> Cf. Entretien. Entreprise Biotronik (ingénieur technico-commercial).

<sup>923</sup> Cf. Entretien. Professionnels de santé (cardiologue clinique Saint-laurent).

<sup>924</sup> Cf. Entretien. Professionnels de santé (néphrologue CHU de Nancy).

*Elle a prouvé un désintérêt pour la télémédecine mais aussi une extrême prudence. »<sup>925</sup> .*

*« Si avec la CNAM on parle de télémédecine, il faut effectivement mettre un gilet pare-balles. »<sup>926</sup> .*

Ceci s'expliquerait par l'appréhension d'une augmentation des dépenses de santé par de nouvelles prises charges. La responsable du département de la coordination des politiques de la CNAMTS nous a fait partager son point de vue sur la question : *« La télémédecine peut devenir un coût supplémentaire injustifié qui pourra faire l'objet d'abus, de multiplications de consultations à distance, finalement une médecine inflationniste. Si on doit reconnaître la consultation virtuelle comme une consultation classique, cela veut dire quoi ? Qu'à chaque fois qu'un médecin se connectera une minute pour regarder « vite-fait » les données d'un patient en cas de doute, ou autre, cela sera reconnu comme un acte ? C'est là où les risques sont grands, et la télémédecine conduira à l'inverse de ce qu'elle prétend faire. Et puis dire que la télémédecine supprime des consultations inutiles où on dit aux patients que tout va bien, ok, mais à ce moment là on peut s'interroger déjà sur l'utilité de ces consultations traditionnelles, où les examens complémentaires se sont traduits en examens obligatoires ! Tout le problème est là. »<sup>927</sup> .* Elle poursuivra en avançant qu'il n'y aura pas de prise de position, ni de décision dans les mois à venir de la part de la CNAMTS, qui est encore au stade d'étude et de réflexion sur les enjeux et les perspectives de la télémédecine et d'expertises de quelques expériences en cours.

L'Assurance maladie reste prudente en l'absence de modèle médico-économique qui lui assure une visibilité sur l'impact global de ces nouveaux modes de prise en charge dans l'évolution des dépenses de santé. L'appréhension d'une médecine inflationniste réside aussi dans la facturation d'actes médicaux pouvant provenir d'usages frauduleux : *« Il faut que ce soit bien cadré, car il y a des truands partout, chez les marchands de pacemakers, chez les médecins, chez les ingénieurs... C'est ça qui ralentit le système, c'est la peur du truandage. Car moi, si je m'imagine en médecin truand hé bien je fais une téléconsultation tous les mois en disant que mon patient en a besoin, alors que c'est évidemment faux. Et l'ingénieur truand c'est celui qui dit au médecin, bouge pas, je vais aller sur le site, c'est moi qui vais te faire tes téléconsultations. Et on fait 50/50. Ce sont les tordus qui freinent le système. »<sup>928</sup> .*

Pourtant, certaines applications ont déjà bénéficié d'une évaluation par la HAS. L'exemple des rétinographies est assez significatif : il s'agit d'une recommandation forte de santé publique, entérinée par la CNAMTS, concernant le suivi des patients diabétiques et la nécessité d'un examen annuel du

---

<sup>925</sup> Cf. Entretien. ISFTEH (membre).

<sup>926</sup> Cf. Entretien. SNITEM (directeur TICS et équipements).

<sup>927</sup> Cf. Entretien. CNAMTS (responsable du département de la coordination des politiques).

<sup>928</sup> Cf. Entretien. Entreprise Biotronik (ingénieur technico-commercial).

fond de l'œil pour dépister à temps des rétinopathies à risque de cécité chez ces patients. Le besoin est largement confirmé, tant en terme de démographie médicale (listes d'attente de patients pour les ophtalmologistes), que d'augmentation de la demande (vieillesse de la population et fréquence croissante de la maladie diabétique) et de rapport coûts/résultats. De ce fait l'HAS, après évaluation, a émis en juillet 2007 un avis positif sur l'opportunité de créer un acte de lecture à distance. Cet avis est aujourd'hui resté sans suite du côté de la CNAMTS pour le développement de ce dépistage par télémédecine en médecine ambulatoire libérale<sup>929</sup>. En contrepoint, le réseau télémédecine régional de Midi-Pyrénées (constitué en Groupement d'intérêt public) a travaillé sur une proposition de mode de tarification de l'acte médical de téléconsultation prenant en compte les activités support (investissement et financement du fonctionnement du réseau) et les activités dites primaires (temps passé aux échanges médicaux pluridisciplinaires). Cette étude menée en 2004/2005 avait pour objectif de proposer un système recevable par la CNAMTS. Cette proposition a fait l'objet d'un rapport, plutôt bien accueilli par la DHOS et la CNAMTS, mais qui n'a donné lieu jusqu'à présent à aucun retour<sup>930</sup>.

Pour l'heure, ce qu'il manque clairement à la télémédecine, c'est une évaluation médico-économique des soins offerts aux patients et un cadre systématique d'évaluation permettant d'estimer son impact sur la qualité, l'accessibilité et le coût des soins. Cette volonté devra se fonder sur des études cliniques robustes (essai randomisé) avec des cohortes longues. Ce sont ces renseignements qu'il conviendrait semble-t-il de documenter pour permettre aux administratifs et aux décideurs de financer de nouveaux investissements dans cette technologie. Il faudrait montrer qui sont les bénéficiaires de la télémédecine et qui supportent les coûts. Bien souvent que ce ne sont pas les mêmes acteurs. Il faut donc que le décideur soit en mesure de transférer les flux de façon à ce que ceux qui investissent aient un retour économique positif pour la pérennité de la pratique. Ainsi, ces éléments permettront de mesurer l'effort public nécessaire à effectuer, car plusieurs acteurs (les institutions publiques, les professionnels de santé, les industriels, les assurances, et plus généralement les financeurs) ont besoin aujourd'hui d'un niveau de preuve suffisant pour soutenir le développement de la télémédecine en France et lancer les investissements et financements. De même, ces éléments pourront contribuer à repérer les modes de rémunération les plus efficaces (acte ou forfait ?) et d'en déduire la politique de tarification à mener.

---

<sup>929</sup> Cf. Entretien. HAS (chef de projet).

<sup>930</sup> Pierre Simon et Dominique Acker, *op. cit.*, p. 75.

## 2.5 Développement durable et télémédecine

*La télémédecine « éco-responsable »*<sup>931</sup>

La notion de développement durable apparaît à la fin des années quatre-vingt dans un contexte de mutation marqué par la mondialisation des échanges et la globalisation des économies. Face à la confirmation de pollutions ayant des impacts planétaires, le terme s'est depuis imposé et généralisé. Au cours des quinze dernières années, il a fait l'objet d'une littérature scientifique et technique pour le moins abondante. Il semble qu'aucune discipline n'ait échappé au « raz-de-marée » sémantique de la notion. Et ce phénomène, loin de se limiter aux seuls discours scientifique, s'est également largement développé au sein de la société civile, dans les sphères politiques, économiques ou encore associatives. Popularisé par le Sommet de la Terre de Rio de Janeiro en 1992, le développement durable, préconisant de concilier développement économique et le respect des équilibres écologiques pour les futures générations, s'est affirmé comme une notion à la mode<sup>932</sup>. En France, elle a acquis une place importante, dont témoigne d'ailleurs l'instauration d'un ministère de l'Ecologie et du Développement durable en 2002.

Dans un prodigieux renversement conceptuel, par la dématérialisation qu'elles proposent, les TIC ont été mises à contribution de cette nouvelle mission de développement durable<sup>933</sup>. On évoque la notion de « *TIC vertes* »<sup>934</sup> actuellement très en vogue dans la communication des entreprises. Dans cette improbable, voire inconciliable alliance, c'est à l'aggravation même du « mal » que nous demandons maintenant les remèdes. Certains ont raison de souligner que « *le mythe de la technologie est extrêmement envahissant* »<sup>935</sup>, même en terrain « hostile » pourrions-nous dire.

C'est dans ce contexte que Jean-Louis Borloo et Christine Lagarde ont souhaité en avril 2008 disposer d'une évaluation des impacts écologiques des TIC et de leur apport dans la lutte contre le changement climatique. Cette volonté s'est concrétisée par l'élaboration du rapport « *TIC et développement durable* »<sup>936</sup> dressant le constat que globalement, les TIC peuvent avoir un apport positif pour la réduction des émissions de gaz à effet de serre (équivalents CO<sub>2</sub>). Malgré la difficulté rencontrée par la mission à recenser de façon exhaustive l'ensemble des contributions des TIC au

---

<sup>931</sup> Pour paraphraser le sous titre du rapport de Pierre Lasbordes « Un plan quinquennal éco-responsable pour le déploiement de la télé-santé en France », *op. cit.*, page de couverture.

<sup>932</sup> Philippe Orliange, « La Commission du développement durable », *Annuaire français de droit international*, vol. 39 (1993), p. 820-832, p. 820.

<sup>933</sup> Françoise Papa, Laurent Collet et Pierre-Antoine Landel, « TIC et développement durable : du maillage à la valorisation des territoires de montagne », *Revue de géographie alpine*. Tome 94, n°3 (2006), p. 89-97.

<sup>934</sup> Fabrice Flipo, « Les TIC vertes : effet de mode ou tendance lourde, oxymore ou solution durable ? », *Netcom*, vol. 22, n°3/4 (2008), p. 209-216.

<sup>935</sup> Vincent Mosco et Anne Bouillon, « Les nouvelles technologies de communication. Une approche politico-économique », *Réseaux*, 2000, vol. 18, n°101 (2000), p. 93-118.

<sup>936</sup> Henri Breuil, Daniel Burette et Bernard Flüry-Hérard, « TIC et développement durable », Rapport au Ministère de l'Ecologie, de l'Energie, du Développement Durable et de l'Aménagement du Territoire et au Ministère de l'Economie, de l'Industrie et de l'Emploi, 2008.

développement durable, les ministres relèvent les nombreuses voies prometteuses qu'elles empruntent : « *Des applications de toutes sortes en tirent ainsi bénéfice : l'assistance médicale, qui se décline en télésurveillance médicale, téléconsultation (consultation, diagnostic et suivi du patient à distance), télé-expertise (demande d'un deuxième avis à un médecin expert), téléassistance à domicile (téléalarme pour personnes âgées, les handicapés, les femmes enceintes) et le télémedico-social (encadrement du patient maintenu à domicile). Il n'a pas été possible dans le cadre de cette étude de chiffrer précisément l'apport des TIC pour réduire les émissions de CO2 des besoins ainsi satisfaits. On peut sans crainte de se tromper penser qu'elles ont un impact global positif.* »<sup>937</sup>.

Assez rapidement, ce rapport sera relayé par celui du Ministère de l'Economie, de l'Industrie et de l'Emploi en septembre 2009. Il sera à nouveau mentionné que la diffusion de l'usage des TIC participe au développement d'une société plus éco-responsable. Un certain nombre de recommandations visent à un usage accru des TIC favorisant le travail à distance, dont la télésanté : « *Le groupe suggère une investigation des projets les plus innovants susceptibles de tirer profit du potentiel des composants pour apporter une contribution déterminante au découplage croissance économique/impact environnemental. Le groupe suggère d'ores et déjà les pistes suivantes : très haut débit, smart grid, efficacité énergétique, éclairage éco-responsable, télésanté, applications sécuritaires et logistiques, transports intelligents, éducation et administration en ligne.* »<sup>938</sup>.

Un mois plus tard, le rapport de Pierre Lasbordes exprimera plus clairement la place de la télésanté dans le développement durable. Il est attendu une réduction des coûts de congestion et de pollution liés à la mobilité : « *La télésanté permet une organisation plus efficiente des transports sanitaires, conforme aux objectifs de développement durable et à la réforme de la taxe carbone [...] Elle va contribuer à la diminution des transports et donc des émissions de CO2* »<sup>939</sup>.

La dématérialisation des procédures, qui limite les transports et les déplacements, offre de nouvelles possibilités d'organisation qui permettent d'économiser des ressources en matières premières. Mais aucune analyse n'a été réalisée afin de vérifier réellement l'impact écologique que la télémédecine pourrait avoir. C'est donc avec beaucoup de modestie que nous avons souhaité étudier la question.

---

<sup>937</sup> *Ibid.*, p. 59.

<sup>938</sup> Michel Petit, Henri Breuil et Jean Cueugnet, « Développement éco-responsable et TIC (DETIC) », Rapport CGIET au Ministère de l'Economie, de l'Industrie et de l'Emploi, 2009, p. 54.

<sup>939</sup> Pierre Lasbordes, *op. cit.* p. 21.

## *Transports évités et réduction de CO2*

Nous avons repris les données issues de la réduction des transports par l'annulation ou le report des consultations spécialisées :

- Soit pour la télécardiologie 75X120 km = 9000 kilomètres économisés.
- Soit pour la télédialyse : 80X140 km = 11 200 kilomètres économisés.

En retenant la valeur de 20 200 kilomètres sur le calcul sur la base d'une motorisation Diesel / Consommation 7 litres au 100<sup>940</sup>, nous l'avons reconvertie en kilogrammes de CO2 sur un site dédié à ce calcul<sup>941</sup>. Le résultat montre que la télémédecine à domicile a évité l'émission de 3 932.60 kilos de CO2. Pour autant, assurer que la télémédecine soit strictement « éco-responsable », c'est faire fi que son développement s'accompagne et accélère celui de la mobilité des individus promoteurs des dispositifs et des marchandises, ainsi que la dispersion géographique des chaînes de production. Bien sûr les partisans de la télémédecine calculeront le temps gagné et les émissions polluantes évitées, donnant la sensation qu'ils se seront avec les usagers en quelque sorte libérés de leur « dette » vis-à-vis de la planète. Mais avec un peu plus de recul, ces calculs se révèlent souvent fallacieux. On peut supposer sans trop se tromper que la télémédecine produit de nouveaux types de déchets parfois toxiques et souvent difficiles à recycler (boîtier de transmission, PC...). Les nouvelles facilités offertes par la télémédecine permettent de satisfaire de nouveaux besoins qu'on ne connaissait pas autrefois et qui se révèlent à leur tour consommateurs de nouvelles ressources. Et en faisant un peu d'humour, si le professionnel de santé utilise le temps qu'il a gagné par les téléconsultations pour s'offrir des vacances aux Maldives, en fera-t-il un bilan carbone ?

A travers ce sixième chapitre, un premier constat s'impose : les discours sur la télémédecine sont à plus d'un titre ambigus en raison des multiples formes qu'ils ont été appelés à prendre. Les différentes catégories de raisonnements identifiées ci-haut apparaissent comme autant de récurrences donnant forme à l'imaginaire constitutif du programme politique et des promoteurs de la télémédecine. Articulés autour de référentiels globaux (progrès, retard) et sectoriels (territoire, éducation, écologie, médecine), selon des figures de style prospectives et/ou prescriptives, les rhétoriques produites portent très souvent la marque du déterminisme technique.

La volonté d'obtenir l'adhésion au changement conduit également à faire appel aux sentiments de la population, notamment à ses craintes et à ses peurs : crainte de ne pas avoir accès à des soins de qualité, peur de l'isolement, crainte de la dépendance, crainte de la vulnérabilité devant la maladie,

---

<sup>940</sup> Moyenne des véhicules de transports sanitaires.

<sup>941</sup> Opération de conversion du kilométrage en CO2, [En ligne], disponible sur : [http://www. Groupeactionco2.com/](http://www.Groupeactionco2.com/), (consulté le 7 mai 2009).

etc. Le discours prend alors un ton plus coercitif au sens il s'appuie sur les sentiments et les aspirations des individus pour mieux orienter la demande vers la télémédecine ainsi promue.

Il ne s'agit pas pour le politique de « vendre » des technologies, à proprement parler, mais pour la télémédecine de se montrer en images afin de régénérer les thèmes instituant du politique, qui devient le moyen par lequel elle devient la finalité de l'action.

Dans une nébuleuse de propos aux fonctions régulatrices et légitimatrices, la télémédecine se voit conférée des valeurs intrinsèques (modernité, démocratie sanitaire) et est présentée comme le remède aux maux du système de santé les plus divers (gestion des pathologies chroniques, des territoires désenclavés, du déficit financier...). C'est là toute la problématique du syndrome du tout informatique selon lequel « *le doute n'est plus permis au sujet des potentialités des TIC.* »<sup>942</sup>.

La surenchère argumentative constatée n'est évidemment pas un phénomène nouveau, mais l'ampleur des enjeux que révèle la télémédecine (isolement des populations, standardisation des procédures, contrôle social) exigerait de la part de l'Etat une plus grande prudence. En effet, on ne peut que remarquer l'évacuation ou le déni des questions cruciales concernant l'impact de la télémédecine, tout en cachant derrière l'ampleur de l'enthousiasme qu'elle suscite d'autres enjeux qui l'instrumentalisent.

Nous admettons qu'il est difficile et, même, risqué de cerner les véritables intentions des décideurs sur la base du seul discours annonciateur et accompagnateur du changement. Cependant, l'analyse est facilitée si l'on tient compte du contexte d'énonciation de ce discours. Et nous avons vu que ce contexte est largement dominé par la question de la crise des finances publiques. Si notre analyse est exacte, le projet de société autour de la télémédecine perd aussitôt de son lustre. Loin de nous l'idée d'affirmer que les économies ne soient pas importantes dans l'impact que la télémédecine peut avoir sur les organisations. Cependant, elles ne peuvent à elles seules justifier son bien-fondé dans le système de santé. De même, certaines formes de progrès sociaux ne sont pas à exclure.

Mais l'analyse de ces discours ne permet pas d'expliquer totalement l'usage social de la télémédecine, bien qu'ils participent à la construction de l'identité des dispositifs techniques et à certaines représentations des usagers. Les modalités de réalisation du changement sont également d'un grand intérêt si l'on prétend couvrir l'analyse des conditions et des finalités de la télémédecine.

---

<sup>942</sup> Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix, 2001, *op. cit.*, p. 9.



## Chapitre 7. Les modalités de réalisation du changement

Tout en étant révélateurs des intentions et des stratégies adoptées par les autorités, l'analyse des discours diffusés révèle assez peu de choses quant à la dynamique sociale sur laquelle est fondé le programme d'informatisation et de réseautification, aussi appelé programme politique dans le cadre de notre thèse. Jusqu'ici, nous avons évoqué de manière clairesemée les différentes facettes de réalisation de la télémédecine. Ce chapitre se propose de poursuivre l'analyse plus en profondeur en mettant avant comment s'articule la mise au point de l'offre sur le plan stratégique. Au niveau opérationnel, les actions et les décisions dans le changement conduit sont de différents ordres mais peuvent être structurées suivant le type de fonctions auxquelles elles répondent.

Une première section précisera celles relatives aux fonctions d'impulsions des instances gouvernementales qui se sont développées afin de concrétiser la mise en place de la télémédecine. Nous les observerons à travers la mise à disposition de ressources publiques (financières, matérielles, organisationnelles, réglementaires) mais aussi parmi les activités de promotion et de sensibilisation (colloques, journées régionales et formation.)

Une seconde section sera consacrée aux fonctions de coordination. L'analyse des stratégies que les gouvernements ont développées pour assurer la mise au point de l'offre de la télémédecine permettra d'observer plus clairement les formes de rapprochement que les autorités souhaitent établir avec l'entreprise privée dans ce champ d'activité. A cette issue, nous serons à même d'apprécier et de mieux comprendre les différentes logiques d'implantation des dispositifs, ce qui rejoint notamment mais non exclusivement le versant de la mise en œuvre du programme politique. Cela permettra d'identifier concrètement les acteurs, les formes spécifiques d'action et les alliances. Ces logiques correspondent moins à des périodes données qu'à des ensembles de dynamiques complémentaires, parfois simultanées, qui s'inscrivent à des niveaux d'implantations différents.

Il va sans dire que la présentation de ces multiples actions structurantes en France ne sera certainement pas exhaustive, et qu'elles ne pourraient être répertoriées que dans le cadre d'une recherche spécifique consacrée spécialement à cette question.

## Section 1. Les fonctions d'impulsion

### 1.1 La mise à disposition de ressources

#### *Les ressources financières*

La première composante de l'action stratégique concerne la mise à disposition par les gouvernements de ressources structurantes. La présence de l'Etat dans le processus de mise au point de l'offre de télémédecine s'est donné à voir à travers la mobilisation financière dans les projets. En vertu de leurs stratégies, nous avons préalablement constaté que le gouvernement a voulu soutenir les promoteurs de projets pilotes et de projets d'expérimentations pour contribuer au changement prescrit par l'informatisation du système de santé. Ses efforts financiers ont donné lieu, vers le milieu des années quatre-vingt-dix, à une multiplication des applications sur le terrain. Quelques millions de francs ont été investis dans des dispositifs médicaux exploitables à distance, dont le plus spectaculaire sur le plan technique et médiatique a été le robot chirurgical du Professeur Marescaux. L'Etat a été appelé à jouer un rôle important dans le soutien de ces initiatives. Ces projets ont tout d'abord permis d'établir sur une base plus concrète leurs propres discours quant à la nécessité du changement qu'ils voulaient opérer. Au moment où l'argumentaire sur la nécessité du déploiement et de l'appropriation sociale de la télémédecine « battait son plein », les autorités devaient démontrer la légitimité de leur démarche en l'appuyant sur des exemples concrets qui pouvaient contribuer à la sensibilisation des différents acteurs du milieu, à leur familiarisation avec les nouvelles technologies et avec les usages promus. C'est donc dans ce contexte que furent financés en grande partie le projet Altermed et celui de la télédialyse.

Notons également le rôle actif de la Commission européenne dans le financement et l'accompagnement méthodologique des études pilotes en Europe. Elle s'est fortement investie depuis 1988 dans les projets de recherche et développement. De 1988 à 2003, ce sont quelques 500 millions d'euros qui ont été investis dans plus de 400 projets en télésanté<sup>943</sup>. Néanmoins, toutes les institutions rencontrées admettent elles-mêmes avoir beaucoup de difficultés à établir avec précision le niveau et la répartition des investissements qui ont été consacrés à la télémédecine dans l'ensemble du secteur. Les financements sont à la fois dispersés entre les structures et sont fléchés différemment selon certains aspects de la technologie (infrastructure, infostructure, projet-métier...).

Malgré l'investissement financier important des pouvoirs publics dans les expérimentations de télémédecine, nombreux sont les projets qui ne se sont pas pérennisés. Les financements ainsi que les partenariats et les consortiums mis en place cessent le plus souvent à la fin des projets : « *Nous avons*

---

<sup>943</sup> Cf. Entretien. Commission européenne, unité E-health (chef de l'unité).

*été longtemps avec la télémédecine dans des opérations où l'on s'est dit, ça devrait marcher, ça peut le faire, du coup en étant sûr de la subvention publique tout s'arrête quand la subvention publique s'arrête.* »<sup>944</sup>. La continuité avec une éventuelle commercialisation est rarement possible, étant donné la non-prise en charge des actes de télémédecine par la CNAM. Tel a été le « destin » du projet Altermed, qui a cessé dès la fin de son expérimentation. Il n'en demeure pas moins que de nouveaux partenariats « relais » peuvent se nouer et faire perdurer les applications, si l'on se réfère entre autre à la télédialyse.

Avec des usages davantage hétéroclites<sup>945</sup> que cumulatifs, la succession de ces projets n'a pas généré d'effets notables sur l'organisation sanitaire et sur la qualité des soins. Cette contribution de l'Etat n'a suffi pour passer à une phase de déploiement opérationnel. De la sorte, les pouvoirs publics conditionnent dorénavant leur engagement budgétaire à des démonstrations probantes. Avec les années, il est devenu apparent que les autorités s'intéressent un peu moins aux projets pilotes et, au contraire, un peu plus aux projets structurants :

*« Il y a eu de tout temps dans les appels d'offres à financement au moins partiel du Ministère un axe télé-quelque chose ou e-quelque chose. Il y a toujours eu des financements dévolus à cette thématique, c'est un continuum. Ces financements étaient multi-sources, Ministère de la recherche, de l'industrie sur les mêmes appels d'offres... Entre l'identification des projets, les comptes rendus des réunions des comités d'évaluation et le financement final il y a des étapes manquantes. On ne peut aujourd'hui savoir combien d'euros ont été investis dans la télémédecine. Par contre, ce qui était un peu inquiétant c'est l'aspect déploiement. On avait des gens du point de vue de la recherche capables de faire des choses très belles avec de la bonne science derrière, mais par contre les solutions restaient à l'état de pilote, des tests ou à l'état d'expérimentation locale. Finalement, très peu de financements ont abouti véritablement à du déploiement, et pour des raisons qu'on peut bien comprendre ; pour des raisons réglementaires, de marchés, de remboursement. Demandez à un industriel de déployer quelque chose, il va vous dire, cela nous rapporte combien ? Et c'est normal. Donc je pense que ces freins là n'avaient pas été forcément bien évalués, mais il fallait faire ces expérimentations, c'est ce qui permet d'être aujourd'hui dans l'état dans lequel on est. L'an passé pour la préparation de l'appel d'offre Tec-San 2009, j'avais réuni un petit groupe de travail inter-ministériel. J'avais donc réuni la santé, la recherche, la défense, l'industrie et l'ANR, avec la question suivante : est ce qu'il faut encore mettre 1 euro*

---

<sup>944</sup> Cf. Entretien. Ministère de la Santé, MISS (directeur).

<sup>945</sup> Un même concept de service a pu être réinventé et prouvé dans des territoires différents. Ainsi, les pouvoirs publics financent plusieurs fois les preuves de concept.

*dans la recherche en télémédecine compte tenu d'avoir de l'avancée scientifique considérable et compte tenu des freins qui continuent à exister au niveau du déploiement des solutions qui ont été imaginées ? Et la réponse a été oui, cela vaut le coup quand même, mais avec des conditions. On ne peut plus se permettre de financer uniquement de la recherche technologique, il faut qu'au-delà de la technologie on nous dise comment va s'organiser le système autour de cela ? Comment la technologie va être immergée dans l'environnement, comment on imagine le modèle économique de ce truc là ? Qui paie le dispositif, le service... On a fixé comme contrainte aux projets de recherches Tec-san 2009 de nous montrer qu'ils incluaient ces points. »<sup>946</sup>.*

*« La télémédecine et la télésanté sont à présent entrées dans une phase essentielle de leur développement : celle du déploiement opérationnel, ce qui va leur permettre d'exister pleinement. Le temps est venu de généraliser ces disciplines dans l'intérêt de tous, pour garantir à chacun la meilleure qualité de soins possible. »<sup>947</sup>.*

*« Il n'y a jamais eu de cohérence entre tous les projets de télémédecine, qui ne sont que des expériences isolées. Il faut augmenter l'amplitude et fédérer les applications. »<sup>948</sup>.*

*« C'est récent cette volonté de vouloir faire de tous les bateaux de télémédecine un gros paquebot par agglomération. »<sup>949</sup>.*

*« Cette époque doit être dévolue. Moi je prêche depuis cinq ans pour que l'on arrête de faire des projets et que l'on fasse des applications, car c'est ça que veulent les professionnels de santé, ils veulent qu'on leur prouve que les applications sont possibles afin qu'ils se les approprient. »<sup>950</sup>.*

*« On ne veut plus d'expérimentations de « bric et de broc », maintenant on arrête, on identifie les expériences, il faut calibrer et normaliser tout ça. Maintenant, on choisit des thèmes, on fait des consultations, on retient les solutions techniques, on généralise dans deux ou trois régions et si ça va bien au bout de deux ans et on généralise partout. »<sup>951</sup>.*

Ce qui confirme peut-être l'atteinte d'un point de maturité du processus de changement au sens où l'entendent Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix, à savoir l'étape d'un premier déploiement à

---

<sup>946</sup> Cf. Entretien. Ministère de l'Enseignement Supérieur de la Recherche (chargé de mission technologies pour la santé et l'autonomie).

<sup>947</sup> Roselyne Bachelot-Narquin, intervention, *op. cit.*

<sup>948</sup> Cf. Entretien ARH (chargé de mission TIC).

<sup>949</sup> Cf. Entretien. Société Etiam (directeur).

<sup>950</sup> Cf. Entretien. ISFTEH (membre).

<sup>951</sup> Cf. Entretien. Parlement (député et président de la mission parlementaire de télésanté)

grande échelle visant l'atteinte d'une masse critique d'utilisateurs<sup>952</sup>. Le rôle que l'on confère aux projets plus structurants et opérationnels est de franchir une nouvelle étape en amorçant le déploiement à grande échelle de la télémédecine. Certains ont fait part de leur avis à l'effet que les ressources seraient mieux utilisées si elles servaient à la mise en place de projets de portée plus importante. La mise en œuvre de trop de petits projets à court terme équivaut à un manque de continuité et d'intégration à une large échelle :

*« Le marché ne naîtra pas sans expérimentation d'envergure. »<sup>953</sup>.*

*« Les projets territoriaux de grande ampleur sont indispensables pour analyser les conditions du développement d'une véritable offre industrielle des TIC contribuant effectivement à l'autonomie et la palliation des déficiences et la santé de nos concitoyens, prioritairement dans leurs lieux de vie. »<sup>954</sup>.*

*« L'adoption d'un plan de déploiement doit compléter cet affichage : il a vocation à prendre en compte prioritairement, grâce à la téléconsultation et à la télé-expertise, l'amélioration de l'accès à des soins de qualité, qu'il s'agisse de la réponse à l'urgence ou du recours à des avis spécialisés dans un schéma de gradation et de coordination des filières de soins (neurologie, cardiologie, néphrologie, diabétologie ...) au sein des communautés hospitalières de territoire. L'effort immédiat doit être porté sur les organisations déjà structurées ou prêtes à l'être, ainsi que dans les régions où l'état de la démographie médicale pose des problèmes d'égalité dans l'accès aux soins. Cet effort doit également privilégier les prises en charge ayant une certaine « masse critique » permettant d'espérer à terme une décélération des dépenses de santé et surtout une meilleure efficacité des compétences disponibles. Les moyens financiers qui pourraient être dégagés dès 2009 reposent à la fois sur les tranches à venir du programme Hôpital 2012 et sur une dotation supplémentaire de 1 million d'euros au titre des MIGAC. »<sup>955</sup>.*

On se montre davantage prudents en ce qui concerne les promesses d'économies potentielles en affirmant qu'il ne faut pas chercher à justifier le financement de la télémédecine par des retombées à court terme. Il faudrait plutôt les voir à plus long terme. Sur la base de la liste des pathologies et prises en charge jugées essentielles au regard des priorités de santé publique, des appels à propositions seront lancés au niveau national et adressés aux agences régionales de santé (ARS) pour mettre en place des dispositifs de télésanté en cohérence avec les nouveaux schémas régionaux

---

<sup>952</sup> Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix, 2001, *op. cit.*, p. 209-211.

<sup>953</sup> Cf. Entretien. Ministère de l'Économie, de l'Industrie et de l'Emploi, CGIET (référént santé).

<sup>954</sup> Robert Picard, 2008, *op. cit.*, p. 44.

<sup>955</sup> Pierre Simon et Dominique Acker, *op. cit.*, p. 82.

d'organisation des soins ambulatoires et hospitaliers (SROS IV) : « *Il faut lancer un grand programme, autour des questions du vieillissement de la population et notamment du maintien à domicile des personnes âgées, répondant aux préconisations de la mission « Vivre chez soi » initiée par Madame Nora Berra.* »<sup>956</sup>. Le ministère de la Santé a donc lancé au début de l'année 2011, l'élaboration d'un plan stratégique national de déploiement de la télémédecine avec un soutien de 30 millions d'euros. Ce plan a pour objet de déterminer les axes prioritaires de déploiement de la télémédecine, d'identifier les freins, obstacles et leviers à son développement afin de favoriser les usages sur le terrain. A partir d'un recensement des initiatives en région, des critères de sélection ont été choisis afin d'évaluer la maturité des projets. Ils prennent en compte les enjeux sanitaires, économiques, techniques et éthiques auxquels doit faire face notre système de santé. Sur la base de cette évaluation, cinq chantiers prioritaires au niveau national ont été retenus (téléimagerie en lien avec l'organisation de la Permanence des Soins, prise en charge de l'AVC, santé des détenus, prise en charge d'une maladie chronique, soins dans les structures médico-sociales ou en HAD)<sup>957</sup>. Il s'agit, à partir de ces 5 chantiers prioritaires de construire des modèles organisationnels et financiers pérennes et modélisables à d'autres types de prise en charge ou pathologie. Les régions qui mettront en œuvre ces chantiers prioritaires pourront s'appuyer sur les travaux menés au niveau national (Ministère de la Santé, ANAP, ASIP, HAS...) tant en termes d'expertise juridique, financière que de gestion du changement. Nous pouvons parler dorénavant de logique de « priorisation » stratégique.

A la fois vitrine et incubateur d'usagers, ces projets auront ainsi l'avantage pour les partisans de l'informatisation et de la réseautification de stimuler et d'accélérer l'utilisation de la télémédecine. Pour mener à bien ces initiatives, différentes sources de financement pourront être mobilisées. A un niveau territorial, au titre de l'aménagement du territoire et du médico-social (départements). Mais aussi au niveau national avec le Plan Hôpital 2012 (2ème tranche volet système d'information), le fonds de modernisation des établissements publics et privés (FMESPP), et le fonds d'intervention à la qualité et la coordination des soins de ville (FIQCS). Sans oublier les sources européennes, qui accompagnent des projets coopératifs et transfrontaliers. La piste américaine du *meaningful- used* (financement sur usage) est même récemment évoquée.

### *Les infrastructures techniques et normes d'interopérabilité*

La deuxième forme d'impulsion s'identifie à travers la mise en place d'infrastructures et d'infostructures techniques.

Au niveau régional, le projet Altermed a utilisé le réseau Mégalis pour ses télétransmissions.

---

<sup>956</sup> Cf. Entretien. Ministère du travail, Secrétariat d'Etat chargé des Aînés (conseiller technique, questions sociétales).

<sup>957</sup> « Télémédecine, un soutien financier de 30 millions d'euros consacré au déploiement des projets en 2011 », [En ligne], disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr/>, (consulté le 7 mai 2011).

Historiquement, c'est en 1999 que la Bretagne a pris l'initiative conjointement avec les Pays de la Loire de mettre en place « un réseau de réseaux » haut débit interconnectés pour des communautés d'utilisateurs ayant des missions d'intérêt général. Inauguré en 2000, Mégalis était à l'époque le premier réseau de services à haut débit à l'échelle régionale<sup>958</sup>. Lancé en 2000, il a permis de mutualiser l'achat de capacité numérique auprès des opérateurs télécom et a ainsi permis de réaliser des économies importantes pour assurer l'accès à l'Internet Haut Débit pour les communautés publiques. Les marchés de services de Mégalis sont arrivés à terme en juin 2010, et sont en partie remplacés par des marchés dédiés à l'achat de services numériques pour les établissements de l'enseignement supérieur et de la recherche (porté par l'Université Européenne de Bretagne) et de santé. C'est pourquoi, à l'initiative du Préfet de Région et du Président du Conseil régional de Bretagne, il a été décidé de créer la Conférence Territoriale sur l'Aménagement Numérique du Territoire. L'ambition retenue est de disposer à terme d'infrastructures en capacité de supporter tous les services et innovations numériques et de les rendre disponibles aux habitants, entreprises et administrations en Bretagne. C'est ainsi que le Schéma de cohérence régionale d'aménagement numérique (SCoRAN) a été lancé par l'instance de concertation régionale en 2010. Ce document fixe l'ambition et les principes de mise en œuvre d'un projet d'aménagement numérique du territoire. En effet, les acteurs de santé et du secteur médico-social n'ont pas tous accès à un dispositif de haut débit. Le développement croissant des échanges en nombre, en volume et la garantie de leur qualité nécessitent d'engager une réflexion sur l'adaptation des infrastructures réseaux afin de construire et conduire une proposition d'accès au très haut débit aux acteurs en région. Le très haut débit devrait permettre le développement de nouveaux usages de télésanté comme la téléimagerie et l'archivage numérique sécurisé des documents médicaux, l'usage de la visio-conférence au service de la pratique médicale coopérative (concertation pluridisciplinaire), l'interopérabilité entre acteurs de l'urgence sanitaire (SAMU, services d'urgences, gardes médicales de plateaux techniques spécialisés)<sup>959</sup>. Ces différents dispositifs représentent l'exemple parfait d'un choix stratégique en termes chronologiques, tantôt comme des « pipelines » à travers lesquels circuleront de multiples applications, tantôt comme des « locomotives » derrière lesquelles émergeront différents « wagons » comme la télémédecine, tantôt comme le « début de la vague » dont même les promoteurs ont encore peu idée finalement de l'ampleur exacte.

Cet important niveau de pénétration des infrastructures dans le milieu médical présente un double avantage pour le développement de la télémédecine. D'une part, les usagers potentiels disposent déjà des conditions matérielles de transport de l'information, permettant la pratique de ces activités,

---

<sup>958</sup> Cf. Entretien. CATEL (directeur).

<sup>959</sup> « Bretagne Très haut débit, tous concernés, tous acteurs », [En ligne], disponible sur : <http://www.bretagne.fr/>, (consulté le 13 avril 2011).

d'autre part, l'informatisation des médecins leur permet d'être, sinon suffisamment formés, au moins sensibilisés à l'utilisation de l'outil informatique dans leur exercice professionnel. Dans la même veine, le CNOM envisage de constituer une messagerie professionnelle sécurisée comme prérequis à l'objectif d'échange et de partage des informations<sup>960</sup>. Elle accompagnera alors, de la manière la plus pragmatique, le développement de la dématérialisation des échanges dans le monde de la santé.

Compte tenu par ailleurs de l'objectif récurrent de mieux intégrer les diverses technologies que l'on retrouve dans le système de santé, on mise également sur ces infrastructures pour assurer une meilleure unification des systèmes existants, notamment les systèmes clinico-administratifs et les systèmes d'information de gestion, et pour faire converger autour de normes communes les développements technologiques à venir. Un défi majeur de la télémédecine réside dans l'interopérabilité et l'intégration des solutions et systèmes : elles sont les préalables à son développement dans l'exercice médical quotidien de manière à traiter, échanger et partager les informations de santé, non seulement au sein d'un établissement, mais à l'échelle territoriale, sur un mode coopératif construit sur les partenariats interétablissements et l'essor des échanges ville/hôpital. C'est ainsi que le 13 novembre 2009, l'Agence des Systèmes d'Informations Partagés (ASIP) a publié dans un communiqué de presse la mise en œuvre du premier cadre d'interopérabilité des systèmes d'information en santé français. Soumis à une phase de concertation publique de juin à septembre 2009, ce référentiel a été complété en étroite collaboration avec les experts des fédérations représentatives des industriels qui a débouché sur une version 0.1.0 approuvée sans réserve par les principales fédérations<sup>961</sup>. Cette formalisation doit garantir le développement des services de partage et d'échange des données personnelles de santé. L'application de ce cadre d'interopérabilité à la stratégie industrielle du secteur aura en effet des conséquences notables en termes de structuration de l'offre et de développement des solutions appliquées à la télémédecine. Il constitue une première étape structurante pour la convergence des systèmes d'information en santé. L'orientation stratégique prise autour l'interopérabilité est également convoitée à l'échelon européen<sup>962</sup>.

Quels que soient les efforts que la Commission et les autres preneurs d'enjeux sont prêts à faire, c'est avant tout les autorités sanitaires des Etats membres, responsables de l'organisation, du financement et de la dispense des soins de santé, qui restent les principaux acteurs ayant la capacité de faire de la télémédecine une réalité dans la vie des patients européens, en respectant totalement le principe de subsidiarité.

---

<sup>960</sup> Michel Legmann et Jacques Lucas, « L'informatisation de la santé », Rapport CNOM, 2008, p. 12.

<sup>961</sup> Cf. Entretien Ministère de la Santé. ASIP Santé (conseiller médical auprès de la direction).

<sup>962</sup> Cf. Entretien. Commission européenne, unité NTIC (chargé de projet et d'orientation stratégique).



La troisième forme d'impulsion s'identifie à travers la mise en place ou le changement d'entités. Nous avons déjà mentionné la création du comité scientifique d'action concertée incitative pour le développement de la télémédecine (1996), la constitution du Conseil Supérieur des Systèmes d'Information de Santé (1997), suivi de près par la Mission pour l'Informatisation du Système de Santé. Au niveau régional, la Bretagne avait même nommé en 1997 un Comité Technique d'Evaluation des projets de télémédecine et mis en place une grille d'indicateurs<sup>963</sup>.

Globalement, la modernisation du système de santé a impliqué la mise en place de structures spécialisées constituées sous forme de groupement d'intérêt public (GIP) ou d'intérêt économique (GIE), tel que GIE SESAM-Vitale (1993), les GIP « carte de professionnel de santé » (GIP-CPS), « dossier médical personnel » (GIP-DMP), « groupement pour la modernisation du système d'information hospitalier » (GMSIH), le futur « institut des données de santé » (IDS) ou encore d'établissements publics administratifs (EPA, telle l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH)<sup>964</sup>.

La création des pôles de compétitivités, décidée par le gouvernement Raffarin en novembre 2004, s'inscrit dans la même veine. Un pôle de compétitivité rassemble sur un territoire donné, des entreprises, des laboratoires de recherche et des établissements de formation pour développer des synergies et des coopérations. D'autres partenaires, dont les pouvoirs publics nationaux et locaux, ainsi que des services aux membres du pôle sont associés. Plusieurs concernent directement la télémédecine (Medicen, Minalogic, SCS, Systematic, Alsace Biovalley, Cap Digital, Images et Réseaux, Lyonbiopôle, Cancer Bio Santé, Microtechniques, Transactions Electroniques Sécurisées, Elopsys, Optics Valley et Systel@tic Paris Région.)<sup>965</sup>. L'enjeu est de s'appuyer sur les synergies, les projets collaboratifs et innovants pour permettre aux entreprises impliquées de prendre une position de premier plan dans leurs domaines en France et à l'international. L'ouverture du partenariat, en décembre 2009, entre les deux pôles de compétitivité System@tic Paris Région et Medicen Paris Région qui initiaient une nouvelle collaboration, portait comme axe prioritaire la télémédecine et la surveillance à domicile des patients. La mise en place du projet « OURSES » (offre d'usage rural de service par satellite) a été l'un des projets labellisés en 2006 par le pôle de compétitivité Aerospace Valley, spécialisé dans les domaines de l'aéronautique, l'espace et les systèmes embarqués. Le projet devait valider ces innovations technologiques en déployant une plateforme de téléservices médicaux

---

<sup>963</sup> Cf. Myriam Legoff-Pronost, *op. cit.*, p. 126.

<sup>964</sup> Laurent Gratioux et Roland Ollivier, « Audit de l'organisation et du pilotage des organismes oeuvrant à l'informatisation du système de santé », Rapport IGAS, 2006, p. 4.

<sup>965</sup> Pierre Gattaz, « Emprunt 2010 imaginons la France de demain », Rapport FIEEC, 2010, p. 33.

permettant l'assistance de personnes âgées en situation isolée<sup>966</sup>.

Mais maintenues sous le boisseau d'un inextricable maquis administratif, ces structures paralysées par une multiplication d'agences, de groupements, de missions, d'observatoires ou de divers autres services en charge des TIC au service de la santé, ont rendu illusoire toute évaluation de leur action concrète dans la mise en place de la télémédecine. Ces institutions fonctionnent trop souvent dans l'opacité : « *Les tentatives de rationalisation de ces structures ont jusqu'à présent échoué et n'ont pas permis d'en imposer une gestion concertée.* »<sup>967</sup>. Le sentiment d'un déficit de maîtrise d'ouvrage a été à plusieurs reprises souligné par les offreurs de solutions industriels consultés. La lisibilité des politiques de l'action publique et des grands donneurs d'ordres semble d'autant plus impérative que les « errements » de ces dernières années dans la mise en place des systèmes d'information de santé ont laissé des souvenirs amers et souvent coûteux à des fournisseurs de tout premier plan<sup>968</sup>. Face à l'apparente indétermination de la gouvernance de la télémédecine, le Ministère de la santé semble vouloir limiter la marge d'action des acteurs intermédiaires qui la composent, de gérer et de catalyser le changement en restreignant les zones d'incertitudes. On en vient alors à chercher une rationalisation maximale des entités administratives. Si les principales composantes du système d'information de santé manquent encore de coordination, l'Etat a-t-il pris la mesure des attentes exprimées par l'ensemble des acteurs en faveur d'un pilotage affirmé. Le 5 novembre 2008, lors du Conseil des Ministres, Madame la Ministre Roselyne Bachelot-Narquin a présenté une communication relative aux technologies du numérique au service de la santé. Elle a déclaré qu'afin de mettre la télémédecine à disposition du plus grand nombre, le gouvernement a retenu des mesures, parmi lesquelles figure la constitution de deux nouvelles agences : « *La gouvernance de la télésanté sera assurée par la création de deux nouvelles agences : l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (l'ANAP) et l'Agence pour les systèmes d'information de santé partagés (ASIP). Cette dernière regroupera la gestion du dossier médical personnel, de la carte des professionnels de santé et des systèmes d'information hospitaliers.* »<sup>969</sup>. Le conseil d'administration du Groupement d'intérêt public Dossier Médical Personnel (GIP-DMP) a donc voté le 16 juillet 2009 la transformation de sa convention constitutive, portant création de l'Agence des Systèmes d'Information Partagés de santé (ASIP Santé)<sup>970</sup>. Depuis le 29 novembre

---

<sup>966</sup> Tania Horquin, « Les modalités d'émergence des marchés de la télémédecine : valeurs marchandes et d'usages. Le cas du projet OURSES : une approche en termes d'écosystème d'affaire », *Communication*, Doctoriales GDR/TIC 2008, mai 2008, Rennes.

<sup>967</sup> Commission Galien, « Télésanté, autonomie et bien-être : la maison brûle », Contribution aux Assises du numérique, 2008, p. 14.

<sup>968</sup> Cf. Entretiens. LESSIS (délégué général) et SNITEM (directeur TICS et équipements).

<sup>969</sup> Roselyne Bachelot-Narquin, « Communication relative aux technologies du numérique au service de la santé », *Allocution*, Conseil des ministres, novembre 2008, Paris, [En ligne], disponible sur : <http://www.gouvernement.fr/>, (consulté le 9 mai 2009).

<sup>970</sup> Cf. Entretien. Ministère de la Santé, ASIP (conseiller médical auprès de la direction).

2009, elle a repris officiellement les missions du GIP-Carte Professionnel de Santé (CPS). Mais l'ASIP bénéficie d'un champ d'action élargi, puisque son objet est désormais de favoriser le développement des systèmes d'information partagés dans les domaines de la santé et du secteur médico-social d'une façon *a priori* plus cohérente et structurée. Cette nouvelle agence d'Etat se voit attribuer de larges missions, de la conception et du déploiement de systèmes d'information partagés de santé, comme le DMP et encadre spécifiquement le développement de la télémédecine. L'ASIP travaille également à la production et à la promotion de référentiels nationaux et internationaux. Dans ce scénario, l'ASIP Santé accompagnera les maîtrises d'ouvrage régionales chargées de coordonner les initiatives relatives au développement e-santé. L'Agence a également vocation à intervenir financièrement afin d'accélérer le développement de services à valeur ajoutée favorisant, notamment, une communication plus fluide et réactive entre le secteur ambulatoire et les établissements. Avec l'ASIP, la France disposerait aujourd'hui d'une structure référente et coordinatrice du déploiement :

*« S'il fallait en une phrase résumer le sentiment de la centaine d'industriels spécialisés de LESSIS concernant l'ASIP Santé, opérateur de l'Etat, elle se déclinerait ainsi : enfin un pilote clairement identifié qui œuvre dans un esprit de concertation. On espère que les réflexions s'orientent maintenant vers les coopérations interprofessionnelles sous l'angle de partage des compétences entre les différents acteurs de la santé. »<sup>971</sup>.*

*« La télémédecine pourra mieux se réaliser car les forces vives qui impulsent cette démarche sont dorénavant regroupées au sein de l'ASIP. »<sup>972</sup>.*

*« Ce que cela va apporter comme changement d'avoir une agence comme celle là ? C'est que par rapport aux initiatives qui sont prises dans les régions, il va y avoir une cohérence nationale à ses initiatives, un pilote au niveau national. L'ASIP est l'opérateur du Ministère de la santé pour la télémédecine. C'est quelque chose d'important, car pour faire évoluer les choses il fallait qu'il y ait une implication forte des pouvoirs publics, une volonté forte qui s'exprime et que l'on puisse renforcer la maîtrise d'ouvrage public des TIC en santé. »<sup>973</sup>.*

A côté de l'ASIP, une autre agence a été constituée le 23 octobre 2009. Il s'agit de l'Agence Nationale d'appui à la Performance des établissements de santé (ANAP), regroupant les trois entités qu'étaient le GMSIH (Groupement pour la Modernisation du Système d'Information Hospitalier) la MAINH (Mission Nationale d'Appui à l'Investissement Hospitalier) et la MEAH (Mission nationale

---

<sup>971</sup> Cf. Entretien. LESSIS (Délégué général).

<sup>972</sup> Louis Lareng, « Télémédecine et e-santé, une convergence au cœur de l'évolution du système de santé », dans ASIP Santé, « Rapport d'activité 2009 », 2009, p. 67.

<sup>973</sup> Cf. Entretien. Ministère de la Santé, ASIP (conseiller médical auprès de la direction).

d'Expertise et d'Audit Hospitaliers). Elle a pour objet d'aider les établissements de santé et médico-sociaux à améliorer l'informatisation en élaborant et en diffusant des recommandations et des outils dont elle assure le suivi de la mise en œuvre, leur permettant de moderniser leur gestion, de suivre et d'accroître leur performance, afin de maîtriser leurs dépenses. Le postulat méthodologique de l'ANAP tend à intégrer la dimension technologique aux autres facteurs de la performance : les ressources humaines et l'organisation, les aspects financiers, le contexte métier, etc.<sup>974</sup>.

Plus récemment, le 6 mai 2011, est paru au Journal Officiel le décret portant création de la Délégation à la Stratégie des Systèmes d'Information (DSSIS). Placée sous l'autorité du secrétaire général des ministères chargés des affaires sociales, la DSSIS sera chargée d'élaborer les priorités nationales dans le domaine des Systèmes d'Information de santé et médico-sociaux et de veiller à leur mise en œuvre. Encore en projet, et afin d'allier les nombreux sujets afférant à la télémédecine, la création d'une délégation interministérielle spécifique semblerait résoudre la difficulté majeure en terme de pilotage et de clarification des conditions d'intervention. Car, si nous avons constaté un caractère interministériel des actions en matière de télémédecine, c'est dans ce qu'elles ont de communes à chaque ministère et non d'un travail en commun réalisé par les ministères :

*« Par définition, la télémédecine devrait être une affaire du Ministère de la Santé. Ce ministère est intelligent parce qu'il essaie d'être le plus performant possible en s'appuyant sur la recherche, donc le Ministère de la recherche. Il s'appuie aussi sur l'industrie et du commerce pour tout ce qui attire au matériel. Et Dieu sait que ce Ministère fait du bruit à l'heure actuelle, depuis maintenant deux ans en matière de télémédecine. Il veut montrer aux industriels qu'il faut s'intéresser à la télémédecine. Et puis il y a le Ministère de la Défense, qu'il ne faut pas laisser tomber, puisque l'armée a son mot à dire. Il y a un maillage à faire, ou plutôt des ponts interministériels. »<sup>975</sup>.*

*« L'Etat est pluriel, alors tout dépend s'il sera capable de se donner les moyens d'une vraie coopération inter-ministérielle ou s'il va continuer à travailler dans des îlots où chacun explique « ne viens pas jouer dans ma cours ». Le Ministère de l'industrie s'amuse à faire de la santé en faisant un centre national de référence avec une concertation qui aurait pu être plus large vis-à-vis du ministère de la santé, et d'un autre côté il y a au Ministère de la santé des gens qui sont en train de développer une politique industrielle. Si l'on continue comme ça, le rôle de l'Etat je ne vois pas ce qu'il*

---

<sup>974</sup> Présentation de l'ANAP, [En ligne], disponible sur : <http://www.anap.fr/accueil/>, (consulté le 14 mars 2010).

<sup>975</sup> Cf. Entretien. ISFTEH (membre).

*pourra être, parce qu'il faut peut-être commencer par définir une vraie politique publique plurielle avant de pouvoir faire des choses. »<sup>976</sup>.*

*« Si la télémédecine reste noyée dans toutes les actions que le Ministère a mise en place, on a peu de chances qu'elle ait l'effet que l'on souhaite. »<sup>977</sup>*

*« Administration de mission et structure de projet, la délégation aura vocation à lancer, organiser et déployer le projet sur un horizon de cinq ans. Il ne s'agira donc pas d'une instance permanente puisqu'à terme, lorsque le système sera complètement mature, l'ensemble de son dispositif devra être intégré dans les logiques du Ministère. Au vu de la polyvalence des tâches et de la pluridisciplinarité des secteurs concernés, la délégation interministérielle fonctionnera avec une équipe pluridisciplinaire. »<sup>978</sup>.*

Cette instance « provisoire » devra lancer des appels à propositions pour des projets, qui seront gérés pendant dix-huit mois à deux ans par les nouvelles Agences Régionales de Santé (ARS) avant d'être évalués et généralisés d'ici à 2014.

Cette profusion d'initiatives a pour corollaire immédiat la modification ou l'harmonisation de lois, de règlements et de normes en vertu desquelles les autorités ont cherché à établir les conditions favorables au déploiement de la télémédecine à domicile.

### *Ressources législatives*

Tout d'abord, la loi du 13 août 2004 a donné une première base juridique à la télémédecine en précisant les conditions de sa licéité, à savoir l'utilisation de moyens techniques appropriés, le respect de règles de déontologie et le contrôle de l'acte réalisé par un médecin dans le but de favoriser son développement. Néanmoins, cette base juridique ne permettait pas de construire le dispositif réglementaire nécessaire au développement de la télémédecine. La formulation d'une définition plus précise devenait un effet de levier nécessaire afin de pourvoir pérenniser les applications. Chose faite le 6 mars 2009, lorsque les députés ont voté à l'unanimité un statut juridique pour la télémédecine, dans le projet de loi portant réforme de l'hôpital et relatif aux patients, à la santé et aux territoires. En inscrivant la définition de la télémédecine dans le Code de la santé publique, la loi lui a donné un cadre juridique plus précis, précisé ses domaines d'application parmi lesquels sont reconnus les actes médicaux de téléconsultation, téléexpertise, télésurveillance et téléassistance. La parution récente au Journal officiel du 21 octobre 2010 du décret autorise désormais l'émergence de tous les projets de médecine à distance. En plus de préciser la définition des actes de télémédecine, il détermine leurs

---

<sup>976</sup> Cf. Entretien. Ministère de l'Economie, de l'Industrie et de l'Emploi, CGIET (réfèrent santé).

<sup>977</sup> Cf. Entretien. Parlement (député, Président de la mission parlementaire de télésanté).

<sup>978</sup> Pierre Lasbordes, *op. cit.* p. 84.

conditions de mise en œuvre selon certaines règles à respecter :

- Les droits de la personne : comme tout acte médical, l'acte de télémédecine impose l'information préalable du patient et son consentement au soin. Une fois l'information préalable effectuée, l'échange de données médicales entre professionnels de santé qui participent à un acte de télémédecine, quel que soit le support de communication, ne nécessite plus le recueil d'un consentement formalisé sauf en cas d'hébergement des données.

- L'identification des acteurs de l'acte : le professionnel de santé doit être authentifié et disposer de l'accès aux données médicales du patient nécessaires à l'acte. Le patient doit être identifié et, lorsque la situation l'impose, bénéficier de la formation ou de la préparation nécessaire à l'utilisation du dispositif de télémédecine.

- L'acte de télémédecine doit être rapporté dans le dossier médical : doivent être rapportés dans le dossier médical, le compte-rendu de la réalisation de l'acte, les actes et les prescriptions médicamenteuses effectués, l'identité des professionnels de santé, la date et l'heure de l'acte, le cas échéant, les incidents<sup>979</sup>.

Le décret décrit également l'organisation de la télémédecine à travers une dimension nationale relayée par les ARS :

- L'activité de télémédecine doit être définie dans un programme (programme national défini par arrêté ministériel, ou, inscription dans un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens ou contrat ayant pour objet d'améliorer la qualité et la coordination des soins, ou, contrat particulier signé par le directeur général de l'ARS et le professionnel de santé libéral ou tout organisme ayant une activité de télémédecine).

- Les contrats conclus au plan régional doivent respecter les prescriptions des projets régionaux de santé relatifs au développement de la télémédecine afin de prendre en compte et de s'adapter aux particularités régionales d'organisation des soins. Elle doit tenir compte de l'offre de soins dans le territoire considéré et faire appel à des professionnels de santé exerçant régulièrement, dont les compétences sont reconnues. Une convention doit organiser les relations entre les organismes et les professionnels de santé qui organisent une activité de télémédecine. A cette occasion, la formation et la compétence technique des professionnels de santé et des psychologues qui participent à l'acte de télémédecine doivent être vérifiées<sup>980</sup>.

Un délai de 18 mois est prévu à compter de la date de publication du décret (21 octobre 2010) pour que l'organisation de l'activité de télémédecine puisse se mettre en conformité avec le texte.

Par ailleurs, nous avons écrit que la pratique traditionnelle de la médecine repose sur un rapport direct

---

<sup>979</sup> ASIP Santé, « Note juridique sur le décret de télémédecine », [En ligne], disponible sur : [asip.sante.fr](http://asip.sante.fr), (consulté le 10 juillet 2011).

<sup>980</sup> *Ibidem*.

et individuel avec le patient, dans le cadre d'une responsabilité contractuelle du médecin vis-à-vis de son patient. La présence physique devant le médecin était jusqu'à présent nécessaire pour que le médecin puisse être remboursé de son acte médical par l'Assurance maladie. Cette obligation a été supprimée récemment par le Parlement afin de permettre la réalisation des actes médicaux à distance par télémédecine. Le 19 novembre 2009, dans le cadre de l'examen du budget de la Sécurité sociale 2010, les sénateurs ont voté la mesure facilitant la rémunération des actes de télémédecine. Cette mesure fait sauter deux des principaux obstacles juridiques au développement de la télémédecine en France. Premièrement, le principe d'interdiction de partage d'honoraires. Il est désormais possible pour un professionnel de santé, et seulement dans le cadre de la télémédecine, de facturer pour un autre un acte que lui-même n'est pas habilité à réaliser. Deuxièmement, le principe selon lequel le remboursement est réservé aux actes réalisés en présence physique du patient. La mesure autorise ainsi une exception à l'obligation de présence physique dans le même lieu du médecin et du patient pour que la consultation soit remboursée, ceci uniquement dans le cas d'une téléconsultation. Mais il n'est pas permis de facturer des honoraires différents pour une même consultation (des honoraires pour le médecin qui a le patient en face de lui et d'autres honoraires pour celui qui est en contact à distance). Les médecins prenant en charge un même patient doivent faire des notes d'honoraires personnelles et distinctes. En revanche, il est possible de recevoir, par convention, une quote-part des bénéfices ou honoraires. Reprenons les deux articles modifiés du Code la Santé publique et du Code de la Sécurité sociale :

*« Article L4113-5 : Il est interdit à toute personne ne remplissant pas les conditions requises pour l'exercice de la profession de recevoir, en vertu d'une convention, la totalité ou une quote-part des honoraires ou des bénéfices provenant de l'activité professionnelle d'un membre de l'une des professions régies par le présent livre. Cette disposition ne s'applique pas à l'activité de télémédecine telle que définie à l'article L. 6316-1 et aux coopérations entre professionnels de santé prévues aux articles L. 4011-1 à L. 4011-3. »<sup>981</sup>*

*« Article L162-3 Les consultations médicales sont données au cabinet du praticien, sauf lorsque l'assuré ne peut se déplacer en raison de son état ou lorsqu'il s'agit d'une activité de télémédecine telle que définie à l'article L. 6316-1 du code de la santé publique. Les consultations médicales sont également données dans les maisons médicales. »<sup>982</sup>.*

Bertrand Hue pense qu'avec cette législation, la pratique médicale quotidienne s'éloigne une fois de

---

<sup>981</sup> Code la Santé publique, [En ligne], disponible sur : [legifrance.gouv.fr](http://legifrance.gouv.fr), (consulté le 7 mai 2010).

<sup>982</sup> Code la Sécurité sociale, [En ligne], disponible sur : [legifrance.gouv.fr](http://legifrance.gouv.fr), (consulté le 23 mai 2010).

plus des idéaux institutionnels. La loi ne sert plus à aider et à défendre le citoyen. Elle n'est plus là pour garantir à chacun la sécurité au sein du plus grand espace de liberté possible. Elle est vue comme un instrument de pouvoir servant à mettre en oeuvre une idéologie<sup>983</sup>.

Bien que la France soit l'un des rares pays au monde où la télémédecine soit « gravée » dans la loi, un éclairage sur les conditions de sa prise en charge financière reste encore clairement convoitée : « *Il est évident que ni les hôpitaux publics, ni les établissements privés, ni les médecins libéraux ne peuvent aujourd'hui supporter sans compensation financière : les investissements en personnel et en matériel requis par la mise en œuvre d'un système de téléexpertise ; le temps passé à effectuer les actes diagnostiques ; l'ensemble des dispositifs de sécurité informatique exigé par une telle application ; un système d'archivage ; un contrat de maintenance prévoyant des interventions rapides et, enfin, une assurance professionnelle adéquate. La tarification doit prendre en compte : l'investissement en matériels, logiciels, leur maintenance et leur évolution ; la rétribution de l'acte médical ; la coordination et l'organisation de ces nouvelles pratiques. Il est donc nécessaire d'élaborer des tarifications adaptées pour chaque situation potentielle. On peut imaginer un système qui rétribue l'acte intellectuel médical d'un côté, et finance les frais de structure d'autre part. Les organismes payeurs pourront être : les différentes structures de l'Assurance maladie (CNAMTS, CPAM...) ; les collectivités locales ; les assurances complémentaires ; le patient (par ses cotisations à l'Assurance maladie et ses impôts locaux).* »<sup>984</sup>.

Interviennent dans la fixation de cette tarification, la CNAMTS, le CNOM, le Ministère de la santé, les différents syndicats représentant les professionnels de la santé. La création d'un nouvel acte médical ou sa modification procède d'un processus long et complexe dont les principales étapes sont les suivantes : « *1. La CNAMTS est saisie de la demande ; 2. La CNAMTS sollicite l'avis de la Société savante ad hoc (il n'y a pas de société française de télémédecine mais une société européenne de télémédecine) ; 3. La Haute autorité de santé (HAS) donne son avis ; 4. La CNAMTS négocie un accord avec les syndicats médicaux, parties prenantes ; 5. Interviennent alors la Classification commune des actes médicaux (CCAM) et la Commission de hiérarchisation des actes professionnels (CHAP) ; 6. Le Ministère de la Santé demande l'avis de la direction de la Sécurité sociale (DSS) ; 7. Si l'avis de la DSS est positif le Ministère formalise sa décision par un arrêté ou décret.* »<sup>985</sup>. La télémédecine se situe, semble-t-il, entre la seconde et la troisième étape. Et c'est précisément ce moment qui va être l'objet de la suite de notre analyse, à savoir la place de la Haute Autorité de Santé dans la réalisation du changement.

---

<sup>983</sup> Bertrand Hue, « La responsabilité du médecin et la télémédecine de demain », [En ligne], disponible sur : [droit-medical.com](http://droit-medical.com), (consulté le 8 septembre 2009).

<sup>984</sup> Pierre Lasbordes, *op. cit.*, p. 99.

<sup>985</sup> *Ibid.*, p. 97.



## *Les normes de bonnes pratiques*

La Haute Autorité de Santé est chargée d'évaluer scientifiquement l'intérêt médical des médicaments, des dispositifs médicaux et des actes professionnels et de proposer ou non leur remboursement par l'Assurance maladie. Elle doit promouvoir les bonnes pratiques et le bon usage des soins auprès des professionnels de santé et des usagers de santé. Son statut d'« autorité publique indépendante » et l'absence de tutelle ministérielle semble à première vue s'écarter de l'objet de ce paragraphe traitant des fonctions d'impulsion des autorités. Mais bien que la HAS soit indépendante, son programme de travail, lui, est voté et est public : « *Donc voilà comment cela se passe : en fait, nous annonçons la constitution de notre programme de travail et on est saisi par le Ministère, la DGS, la CNAM, la DHOS, des associations de patients, des sociétés savantes... Donc pour l'année 2007, on avait été saisi par la DHOS pour travailler sur la place de la télémedecine en dialyse. Nous continuons pour les autres modalités de traitement à distance à partir de la fin de l'année, sur la comparaison des trajectoires de patients via la télémedecine. On travaille aussi sur la télécardiologie. Il y a un troisième sujet qui est concerne une autre pathologie chronique qui est le diabète. Précisément sur la rétinopathie avec l'analyse du fond de l'œil à distance. Donc nous sommes saisis, pour définir des conditions de bonnes pratiques, dans une perspective d'aide à la décision publique, et on doit rendre un avis : oui il faut développer cet axe de la télémedecine, sous certaines conditions, ou non il ne faut pas le développer. Nous sommes donc très impliqués maintenant dans la télémedecine.* »<sup>986</sup>.

Deux avancées en termes de normes préconisées sont directement liées à nos deux applications technologiques. Pendant le colloque « Télécardiologie et organisations des soins », tenu au Palais du Luxembourg le 8 mars 2007, le sénateur de la Marne, Jean-Claude Etienne déclarait qu'en la matière il fallait aller plus loin à condition d'avoir l'aval de l'HAS : « *Vos réflexions (sur la télécardiologie) sont de première importance. Impossible d'avancer sans votre avis sur le service rendu. On sent que vous êtes habités par une tendance à répondre positivement. La démonstration est attendue. A présent, pour aller plus loin, il faut le feu vert de la HAS, même si les délais sont de 18 mois ou plus, on a besoin de sa réponse avant d'avancer [...] Je vais demander à la Haute Autorité de Santé de s'intéresser aux expérimentations en cours, et de prendre aussi en compte ce qui se passe à l'étranger.* »<sup>987</sup>. Un an plus tard, dans son avis de la commission daté du 10 juin 2008, la HAS désignera la télécardiologie (Biotronik) comme un « intérêt de santé publique. » : « *La télécardiologie présente un intérêt de santé publique. Les données fournies mettent en évidence que de nombreuses consultations sont sans événement dans un suivi conventionnel et suggèrent que la télécardiologie pourrait permettre d'en réduire le nombre. Compte tenu des données préliminaires fournies et du*

---

<sup>986</sup> Cf. Entretien. HAS (chef de projet).

<sup>987</sup> Jean-Claude Etienne, *Intervention*, Colloque « Télécardiologie et organisations des soins », Paris, mai 2007.

*caractère innovant de la télécardiologie : possibilité d'alerter le médecin en cas d'évènements graves, d'améliorer ainsi la sécurité du patient, d'adapter plus précocement le traitement qu'avec les visites à dates fixes, de diminuer le nombre de visites inutiles, de gagner du temps médical, d'optimiser la gestion de la fin de vie de la pile, de gagner en longévité et de gérer à distance les alertes de matériovigilance qui nécessitent un suivi rapproché.* »<sup>988</sup>.

Bien que la HAS reconnaisse et valide le caractère innovant de la télémédecine, elle n'a pas jugé le service médico-économique rendu de ces systèmes suffisant pour modifier sa politique de remboursement des dispositifs implantables en intégrant la fonction de télémédecine. Une étude sur la formalisation du modèle économique du suivi des patients implantés par la télécardiologie a été initiée par l'entreprise Biotronik (projet EVATEL). Elle est en cours et devrait permettre à la HAS de déterminer s'il faut rembourser ces systèmes et à quelle hauteur, nous a indiqué Xavier Laroche, chef de produit télécardiologie chez Biotronik. Parallèlement, à la demande de la DHOS, la HAS a également étudié la place de la télémédecine dans l'organisation des soins des patients traités par dialyse. Elle décrit dans ses recommandations l'ensemble des conditions de mise en œuvre : « *Les présentes recommandations relatives aux conditions de fonctionnement d'unités de dialyse par télémédecine doivent être considérées comme une étape préalable au développement de cette nouvelle forme de pratique médicale dans la prise en charge des patients. Elles visent à servir de support à la mise en place de projets autorisés par les Agences Régionales de Santé. L'objectif des projets n'est pas de conduire de nouvelles expérimentations mais de valider ou d'adapter les solutions mises en œuvre à partir des recommandations.* »<sup>989</sup>.

La HAS se déclare plutôt favorable au développement de la télécardiologie et de la télédialyse. Cette première étape est décisive, puisque que c'est elle qui a autorité de promouvoir « les bonnes pratiques » en santé. En tant qu'organe officiel en charge de l'évaluation, elle devrait organiser la validation des projets de télémédecine et pourrait proposer aux acteurs du secteur un cadre méthodologique pour l'évaluation.

### *Le cadre de vigilance éthique*

La création d'un espace de confiance fiable et reconnu constitue l'un des facteurs clés du développement des systèmes d'information de santé : « *Il n'y aura pas de progrès en ce domaine sans essor des processus de partage et d'échanges des données de santé ; et un tel essor ne sera*

---

<sup>988</sup> HAS, « Avis de la Commission d'évaluation des produits et des prestations », 16 décembre 2008, p. 4, [En ligne], disponible sur <http://www.has-sante.fr/>, (consulté le 22 décembre 2009).

<sup>989</sup> HAS, « Les conditions de mise en œuvre de la télémédecine en unité de dialyse médicalisée », janvier 2010, p. 13, [En ligne], disponible sur <http://www.has-sante.fr/>, (consulté le 7 septembre 2009).

*possible que dans un cadre de vigilance éthique efficace et transparent. »<sup>990</sup>. Le choix et l'évaluation des technologies en santé mettent en scène de multiples préoccupations liées à l'éthique et à la sécurité que l'on ne retrouve pas ou très rarement dans d'autres secteurs de l'activité sociale. A cet égard, la France dispose d'ores et déjà d'un cadre législatif et réglementaire protecteur en matière de confidentialité, de sécurité, d'hébergement des données de santé et de droits des patients, et possède diverses institutions qui, chacune dans le cadre de sa mission spécifique, contribuent à la régulation de la gestion informatisée des données de santé. En premier lieu, la Commission nationale informatique et libertés joue pleinement son rôle de gardien des libertés individuelles et de vigilance à l'égard des risques liés à l'informatisation et à l'exploitation des données personnelles. En sa qualité d'autorité de protection des données personnelles, la CNIL a été saisie dès les années quatre-vingt-dix de la mise en place de dispositifs de télémédecine. Elle a ainsi eu l'occasion de se prononcer en 1991 sur un des premiers systèmes mis en place au service de radiologie de l'hôpital Trousseau de l'Assistance publique des Hôpitaux de Paris. Elle a eu à connaître en 1996 de deux réseaux régionaux de télémédecine d'Aquitaine et du Nord-Pas-de-Calais Calais qui associaient un ensemble de centres hospitaliers publics dans le cadre de la gestion de l'urgence<sup>991</sup>. Elle a aussi approuvé le protocole d'étude du système Diatélic de télédialyse en 1999. C'est pourquoi la Commission a décidé d'engager une réflexion de fond sur le sujet. Son objectif était d'identifier et évaluer les justifications et les risques inhérents à ces dispositifs afin de définir des principes de mise en œuvre. A diverses reprises, la Commission a eu l'occasion de rappeler les points qui constituent à ses yeux des conditions indispensables au déploiement sécurisé de la télémédecine : « *Un haut niveau de sécurité des échanges doit être assuré compte tenu des risques que comporterait la transmission d'informations dégradées et la divulgation de celle-ci à des tiers. Les dispositifs de télémédecine doivent garantir, outre l'authentification des professionnels de santé, la confidentialité des données, le chiffrement des données transmises, la traçabilité des connexions, l'intégrité des données et mettre en place un archivage sécurisé des données. Le décret prévoit que les technologies utilisées dans le cadre de la télémédecine (ex. logiciel) doivent être conformes aux référentiels d'interopérabilité et de sécurité en cours d'élaboration par l'ASIP-Santé. Lorsque le traitement fait appel à un hébergeur de données de santé agréé, le consentement exprès du patient à cet hébergement est requis. Il peut être exprimé par voie électronique. Le recueil du consentement libre et éclairé du patient est requis pour la réalisation des actes de télémédecine, sauf urgence ou cas particuliers. Les professionnels participant à un acte de télémédecine peuvent, sauf opposition du patient dûment informé, échanger des informations le concernant. Une information claire et complète doit être délivrée au patient. Les organismes et**

---

<sup>990</sup> Michel Gagneux, « Refonder la gouvernance de la politique d'informatisation des systèmes de santé », Rapport remis à Madame la ministre Roselyne Bachelot-Narquin, 2009, p. 11.

<sup>991</sup> Pierre Lasbordes, *op. cit.*, p. 173.

*professionnels qui exercent actuellement une activité de télémedecine ont jusqu'au 20 avril 2012 pour se mettre en conformité au décret.* »<sup>992</sup>. Les ordres professionnels contribuent également, pour ce qui les concerne, à la diffusion de principes éthiques et déontologiques relatifs à l'usage des technologies de l'information et de la communication. Le CNOM émettra douze préconisations :

*« 1. La réalisation d'un acte de télémedecine doit être fondé sur une nécessité justifiée par l'absence dans la proximité géographique du patient d'une offre de soins similaire de même qualité.*

*2. Le patient doit être informé de la nécessité, l'intérêt, les conséquences et la portée de l'acte ainsi que sur les moyens mis en œuvre pour sa réalisation, et doit donner librement son consentement.*

*3. Le secret professionnel doit être respecté par toutes les personnes qui assistent le médecin, au cours de cette activité, dans l'obtention des données personnelles de santé, comme dans la circulation et les échanges de ces données, que celles-ci soient cliniques, biologiques, fonctionnelles, anatomiques ou thérapeutiques.*

*4. Les coopérations entre médecins, ou entre médecins et autres professionnels de santé impliqués dans un protocole de télémedecine, doivent respecter les champs de leurs compétences réciproques afin que chacun reste responsable de ses actes et de ses décisions.*

*5. L'acte thérapeutique qui découlerait immédiatement d'un acte diagnostique effectué par télémedecine doit être couvert par la responsabilité médicale du médecin qui le prescrit sans exclure celle du médecin ou du professionnel de santé qui le réalise.*

*6. La réalisation d'un acte professionnel par télémedecine doit être reconnue et valorisée pour tous les médecins et autres professionnels qui y participent et ne doit pas s'apparenter à une pratique de dichotomie ou de compérage.*

*7. Tous les professionnels impliqués doivent être en situation d'exercice légal de leurs professions, en France ou sur le territoire de l'Union européenne. A cet égard, ils doivent être inscrits en ce qui concerne la France aux tableaux de leurs Ordres respectifs, et couverts par une assurance en responsabilité précisant le lieu de compétence juridictionnelle.*

*8. Le médecin, lors d'une activité faisant appel à la télémedecine, doit formuler ses demandes et ses réponses avec toute la clarté indispensable et veiller à leur compréhension par son interlocuteur : médecin, professionnel de santé ou professionnel technique qualifié dans l'usage des instrumentations utilisées.*

---

<sup>992</sup> CNIL, « La télémedecine mieux encadrée », juin 2010, p. 1, [En ligne], disponible sur : <http://www.cnil.fr/>, (consulté le 3 juillet 2010).

9. *Le médecin doit connaître l'usage, le maniement et les limites des technologies qui sont mises en œuvre, et doit faire appel, en tant que de besoin, à des tiers compétents dans l'utilisation des technologies les mieux adaptées à la situation.*

10. *Le médecin doit pouvoir s'assurer de la compétence de ces tierces personnes ainsi que du respect du secret professionnel auquel elles sont aussi personnellement soumises.*

11. *Les documents générés dans la pratique de la télémédecine doivent être tracés et faire l'objet d'un archivage sécurisé en étant considérés comme partie intégrante des dossiers professionnels des médecins impliqués ou des dossiers d'établissements de santé.*

12. *Les médecins ayant contribué à un acte de télémédecine doivent consigner dans les conclusions de cet acte que la continuité de la prise en charge et des soins qu'ils ont indiqués seront assurés par des tiers compétents, s'ils ne peuvent y pourvoir eux-mêmes.* »<sup>993</sup>.

Qu'elles soient issues de la CNIL ou du CNOM, les préconisations en matière de télémédecine ne sont pas des freins au développement de la télémédecine. Au contraire, elle devient autorisée sous certaines conditions. Aucune des instances ne s'y opposent. Aucun texte ne s'avance dans une réflexion critique de ces nouvelles technologies, de leur potentiel ou de leur impact. Quelque part, les enjeux liés au consentement, aux renseignements personnels et à la sécurité des technologies sont des « conséquences à gérer ». Bien qu'elles aient étudié des problématiques qui se situent en aval de la définition de la trajectoire du changement, les sujets débattus tournent essentiellement autour des stratégies et modalités de réalisation du changement, des choix de technologie, du rôle des acteurs, de la distribution des responsabilités ainsi que des enjeux organisationnels.

Cet « espace de délibération » canalise les discussions et la prise de décision éventuelle vers les questions touchant plus l'opérationnalisation de la mise en place de la télémédecine. Comme nous a stipulé un interlocuteur d'un Ministère, qui a souhaité que ses propos demeurent anonymes : « *C'est sûr que parfois ils sont emmerdants, il ne faut pas se voiler la face. Mais d'un autre côté, ils ont un rôle à jouer et si on respecte leurs recommandations, on est sûr d'être gagnant.* ». Dit autrement, bien que les pouvoirs publics se préoccupent à la fois des enjeux soulevés par le développement de la télémédecine et des stratégies à mettre en œuvre pour faciliter son déploiement, l'apparente incongruité de ce double objectif trouve une réponse dans le fait que même l'évaluation des enjeux, prévue à l'intérieur du premier objectif, doit contribuer à l'atteinte du deuxième objectif. L'éthique semble plus conditionnée par la télémédecine que comme la conditionnant. Encore faut-il convaincre les utilisateurs potentiels.

---

<sup>993</sup> Michel Legman et Jacques Lucas, 2009, *op. cit.*, p. 20 et 21.

## 1.2 Les activités de promotion

### *Communiquer sur la télémédecine*

Tout au long de cette thèse nous avons fait référence à de nombreux documents, sur des articles parus dans la presse, sur des documents officiels produits par le gouvernement et, enfin, sur des rapports d'évaluation rendus publics au terme de certains projets. Diverses brochures, lettres, communiqués, sites Internet ont également servi d'appui. Le contenu de diverses manifestations a aussi été abordé dans notre analyse. Bien souvent, les pouvoirs publics y figuraient à titre de « sponsors » et/ou d'« orateur ». A chaque fois, les gestionnaires et technologues ont d'ailleurs été les principaux acteurs invités. Quant aux échanges, ils ont surtout porté sur les conditions et les modalités de réalisation du changement.

Nous avons également mentionné la constitution des premières cartographies des applications de télémédecine qui avaient vocation à être partagées auprès des professionnels de santé et du grand public. D'une façon analogue, l'ASIP a inauguré récemment, le 23 juin 2010, l'ouverture du portail « *esante.gouv.fr* », dont l'objectif est d'informer les individus sur les enjeux de la e-santé en France tout en valorisant les projets et les actions en la matière. Ces observatoires concrétisent l'idée des promoteurs selon laquelle la télémédecine peut aider les citoyens à se réapproprier l'État, à être en « communication » avec lui, ou du moins à être mieux renseignés sur ses institutions et ses services.

Outre cette diffusion d'informations, il n'est fait mention d'aucun autre mécanisme par le biais duquel les citoyens pourraient exercer un droit de regard plus grand ou une influence plus forte sur le cours des décisions. On peut y voir plutôt un enjeu général lié à la réussite du changement. Faciliter l'accessibilité constitue en fait un moyen pour stimuler la demande pour les produits et les services de la télémédecine. Tels seront d'ailleurs les objectifs de promotion des outils exposés ci-dessous.

La publicisation de la télémédecine bénéficie de supports très variés allant des médias de masse, qui couvrent les événements d'actualité, aux magazines spécialisés, qui font de ces technologies leur principal sujet traité. La contribution de la télévision, de la presse écrite ou d'Internet à la publicisation des TIC est cependant variable et, surtout, extrêmement difficile à évaluer. Loin de recenser ici toutes les occasions de diffusion d'information et d'échanges autour de ce sujet, notre intention est d'attirer le regard sur la volonté de perpétuer et renforcer la communication publique ainsi que de la promotion par la formation.

La première est destinée à sensibiliser l'ensemble de la société sur la télémédecine et peut mobiliser plusieurs supports. L'absence d'une stratégie de publicisation de la télémédecine et sa valeur ajoutée aux usagers, peut, constituer une limite de taille à la socialisation des nouvelles techniques.

Parallèlement, l'un des problèmes est aussi le nombre restreint de « *preachers* » dans le secteur de la santé, c'est-à-dire des leaders convaincus de la cause de la télémédecine. Ainsi, au niveau des manifestations, il est question d'organiser un « *colloque télésanté* » en France<sup>994</sup>, de préparer une « *Conférence Nationale sur l'Autonomie* »<sup>995</sup> ou d'« *organiser des assises nationales de l'information de santé* »<sup>996</sup>. Cette volonté de publicisation de la télémédecine n'est pas nouvelle. Il y a dix ans déjà, le rapport de Régis Beuscart en faisait état : « *Il faut mieux informer les professionnels du secteur au cours des congrès et colloques. Les congrès de Télémédecine doivent être encouragés et subventionnés. Cette communication permettra de présenter les enjeux de la Société de l'Information, les changements que cela occasionnera dans l'activité professionnelle, mais aussi les modifications des relations avec les patients.* »<sup>997</sup>. Il semble devenir impératif d'informer et de former l'ensemble de la chaîne de santé afin que l'introduction de ces outils soit portée par les acteurs : « *Il y aura des difficultés si les professionnels n'en auront pas entendu parler avant. Il faut en parler de plus en plus. Nous allons donc bientôt définir une stratégie de communication.* »<sup>998</sup>.

Il faut que le discours « descende » dans la pyramide organisationnelle du système de santé et dans la société en général afin qu'elles reçoivent, acceptent et surtout s'approprient la télémédecine. Les journaux, la télévision, la radio et Internet doivent être mis également à contribution : « *La campagne est ciblée vers : les usagers : patients, associations de patients, aidants, professionnels de santé et médico-social, formateurs, enseignants ; les décideurs : politiques, l'administration et les services concernés ; les professionnels et les industriels de la télésanté ; les citoyens et les organismes payeurs : CPAM, mutuelles, assureurs. Les objectifs du plan de communications sont de : générer la confiance, l'acceptabilité, mobiliser et responsabiliser tous les citoyens ; placer l'utilisateur au centre de l'organisation sanitaire et médico-sociale ; favoriser la mutation culturelle et l'adaptation aux évolutions de la révolution numérique, sociologique, géographique, démographique, économique, médicale... Préparer les évolutions et les transformations des pratiques professionnelles. La campagne : une utilisation de tous les médias ; audio-visuel : chaînes radio et télévision publiques et privées, presse : grand public, spécialisée, industrielle, technologique, nationale et régionale, sites Internet, twitter, réseaux sociaux... »<sup>999</sup>.*

La fonction de promotion se situe aussi au niveau de la formation des professionnels de santé. Elle complète la communication publique dans le sens où l'on pense que, sans une formation appropriée, les technologies ne seront pas mises en œuvre efficacement et pourraient susciter de la résistance de la part des usagers.

---

<sup>994</sup> Cf. Entretien. Parlement (député, Président de la mission parlementaire de télésanté).

<sup>995</sup> Robert Picard, 2008, *op. cit.*, p. 47.

<sup>996</sup> Michel Gagneux, *op. cit.*, p. 31.

<sup>997</sup> Régis Beuscart, *op. cit.*, p. 27.

<sup>998</sup> Cf. Entretien. Ministère de la santé, DHOS (conseiller médical des établissements de santé).

<sup>999</sup> Pierre Lasbordes, *op. cit.*, p. 27.

## *Les dispositifs de formation*

Les professionnels de santé doivent faire l'objet d'un réel programme d'accompagnement afin que la télémédecine puisse s'inscrire durablement dans les pratiques. La première étape est d'accroître la formation sur l'usage de l'informatique médicale dans les formations initiales de médecine. Pendant longtemps, l'apprentissage de ces nouvelles technologies a pu se faire, sur le terrain, par un « compagnonnage intuitif ». L'étude de nos applications a prouvé que l'utilisation des dispositifs de télémédecine s'élaborait sans aucune formation préalable formalisée. Les expériences de formation conduites jusqu'à aujourd'hui sont des initiatives individuelles concernant des personnels impliqués dans cette forme de thérapeutique, effectuées sans aucune validation ou labellisation académique et sans validation des connaissances des acteurs la mettant en œuvre. Cette formule semble acceptable dans les limites d'une expérimentation, faisant généralement appel à des pionniers motivés, mais elle ne peut perdurer dans le cadre d'un programme d'extension des applications. Le CNOM recommande que tous projets de télémédecine comportent un volet de formation des futurs acteurs du réseau<sup>1000</sup>. Les parlementaires Jean-Dionis du Séjour et Jean-Claude Etienne, dans leur rapport en 2004 sur les télécommunications à haut débit au service du système de santé, avançaient l'idée d'une qualification spécifique en télémédecine. Ces professionnels, spécialistes du domaine, deviendraient, de fait, les acteurs du développement de ce nouveau mode d'exercice<sup>1001</sup>. Si le CNOM ne peut qu'approuver les formations continues venant parfaire les qualifications médicales initiales, il exprime une très forte réserve à un dispositif qualifiant spécifique qui réserverait aux seuls professionnels ayant un diplôme universitaire de télémédecine l'autorisation de la pratique. La télémédecine n'est pas dans son application générale un cadre d'exercice spécialisé, mais au contraire un moyen de coopération pouvant concerner des situations très concrètes de pratiques professionnelles de tous les praticiens des différentes spécialités.

Les avantages attendus du développement de la télémédecine ne pourront apparaître que si la télémédecine est pratiquée par le plus grand nombre de praticiens : *« Il faut que tous les professionnels qui s'impliquent dans la télémédecine soient compétents et qualifiés pour prendre des décisions. C'est pourquoi ils doivent tous bénéficier d'une formation spécifique. C'est de cette façon que la télémédecine pourra mieux se développer. »*<sup>1002</sup>. Une politique de formation volontariste doit être impulsée au plan national :

*« Sensibiliser et former tous les professionnels de santé actuels et futurs à l'utilisation des nouveaux outils de télésanté, accélérer le processus d'intégration de leur pratique*

---

<sup>1000</sup> Cf. Entretien CNOM (vice-président).

<sup>1001</sup> Jean-Claude Etienne et Jean-Dionis du séjour, *op.cit.*, p. 64.

<sup>1002</sup> Cf. Entretien CNOM (vice-président).



*effective de la télésanté dans l'organisation des soins. Il est proposé de favoriser la mise en place de « masters TIC et Santé » dans les universités et à l'institut du management de l'Ecole des Hautes Etudes de Santé Publique ouverts aussi bien aux ingénieurs, aux médecins, aux sages-femmes et infirmières ainsi qu'aux gestionnaires d'établissements. Les nouvelles démarches diagnostiques et thérapeutiques apportées par la pratique de la téléconsultation, de la téléexpertise et de la télésurveillance à domicile des maladies chroniques doivent être incluses dans les programmes de formation des médecins et des infirmiers. »<sup>1003</sup>.*

*« La volonté politique doit être clairement entendue des professionnels. A l'instar de ce qui se passe dans certains pays européens et en Amérique du Nord, des formations spécifiques à la pratique de la télé médecine pourraient être délivrées par l'Université. Les nouvelles démarches diagnostiques et thérapeutiques apportées par la pratique de la téléconsultation, de la téléexpertise et de la télésurveillance à domicile des maladies chroniques doivent être incluses dans les programmes de formation des médecins et des infirmiers. »<sup>1004</sup>.*

*« En France, la réticence des professionnels de santé à la télé médecine est très surprenante. Pour ma part, elle tient essentiellement à ce que les médecins ne sont pas formés aux nouvelles technologies pendant leurs études : on ne leur montre jamais en quoi elles peuvent améliorer leur exercice, avec des stages pratiques et non seulement des exposés théoriques. »<sup>1005</sup>.*

Dans les faits à venir, il s'agit de concevoir un tronc commun de programmes universitaires d'enseignement destiné à tous les professionnels de santé. Il est stipulé également que la télé médecine ne sera prise pleinement en compte par les étudiants en médecine, c'est-à-dire, par les futurs promoteurs et utilisateurs de ce nouvel outil médical, que si la formation est associée à une évaluation rigoureuse des connaissances dans la préparation des différents certificats mais aussi et surtout dans la préparation du concours de l'internat. Cette condition est la seule qui puisse garantir semble t-il un apprentissage sérieux et pérenne de la télé médecine : *« Il faudra procéder de même dans l'évaluation des connaissances en télé médecine acquises [...] Il n'y aura pas de réelle application de la télésanté sans enseignement de qualité ni validation sévère des connaissances. »<sup>1006</sup>*. On évoque également la mise en place de « masters TIC et Santé » dans les universités et à l'institut du management de l'Ecole des Hautes Etudes de Santé Publique (EHESP) ouverts aussi bien aux ingénieurs, aux médecins, aux

---

<sup>1003</sup> Pierre Lasbordes, op. cit., p. 78.

<sup>1004</sup> Pierre Simon et Dominique Acker, op. cit., p. 87.

<sup>1005</sup> Cf. Entretien. Entreprise France télécom (directeur du service Health-care).

<sup>1006</sup> Pierre Lasbordes, op. cit., p. 132.

sages-femmes et infirmières ainsi qu'aux gestionnaires d'établissements. Pour l'heure, nous avons recensé quelques initiatives dans lesquelles la télémédecine était enseignée. Depuis 1992, une formation spécialisée dans la télésurveillance médicale est dispensée à l'Université René Descartes à Paris<sup>1007</sup>. Une formation spécifique a déjà été organisée par les structures qui ont le plus largement développé ces applications. L'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP) a élargi ses formations à la télémédecine il y a trois ans. Elles sont tournées vers l'administration et l'utilisation des dispositifs déployés dans les réseaux coordonnés par les établissements de l'AP-HP<sup>1008</sup>. Elles présentent cependant une limite dans la mesure où elles ne concernent que les établissements et les médecins hospitaliers. En 2009, s'est ouvert la nouvelle filière d'ingénierie « TIC et santé » de l'université Montpellier 2, concrétisation d'un partenariat avec l'Institut Télécom, l'école des Mines d'Alès et l'université Montpellier 1<sup>1009</sup>. Depuis la rentrée 2010, l'université Pierre et Marie Curie propose un diplôme d'université et interuniversités (DIU) en « Géro-technologies Santé et Autonomie » au sein de l'Hôpital Charles Foix<sup>1010</sup>.

Ces initiatives de promotion, misant sur la mise en place des formations, doivent sensibiliser les usagers aux nouveaux outils pour favoriser la « mutation culturelle » et l'adaptation au changement. Elles doivent contribuer à une familiarisation minimale de la population à la télémédecine, à une « *socialisation générale de base* » comme l'écrivent Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix<sup>1011</sup>. Et la formation va plus loin que le simple développement momentané de compétences. Elle est nécessaire afin d'assurer la disponibilité de personnes ayant les habiletés et les connaissances nécessaires pour construire, utiliser et appuyer le déploiement de la télémédecine. Parallèlement, le marché mondial de l'expertise médicale à distance se constitue progressivement à mesure que les outils technologiques le permettent. Afin de garder en France une part significative de ce marché, il apparaît prioritaire de préserver l'excellence de la formation médicale française, faute de quoi la médecine de pointe pourrait subir elle aussi des phénomènes de délocalisation. La pérennité d'une production nationale de haut niveau en matière de télémédecine suppose la formation initiale importante des profils clés déjà évoqués permettant d'asseoir le développement de la filière : les ingénieurs et les techniciens santé. De la même façon et au vu des enjeux nouveaux de prise en charge des maladies chroniques, il apparaît aussi urgent de doter les infirmières de compétences cliniques permettant l'accompagnement et le conseil à distance. Sans cet effort, la fonction d'accompagnement sera facilement délocalisable dans tout pays francophone.

---

<sup>1007</sup> Site de l'Université Descartes Paris V, [En ligne], disponible sur : <http://www.univ-paris5.fr/>, (consulté le 9 février 2010)

<sup>1008</sup> Cf. Entretien. Assistance Publique des hôpitaux de Paris (chargé de mission à la Direction de la politique médicale).

<sup>1009</sup> Site de l'Université Montpellier 2, [En ligne], disponible sur : <http://www.univ-montpellier2.fr/>, (consulté le 9 février 2010).

<sup>1010</sup> Site de l'Université Pierre et Marie Curie, [En ligne], disponible sur : <http://www.upmc.fr/> (consulté le 9 février 2010)

<sup>1011</sup> Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix, 2001, *op. cit.*, p. 256.

Toutes ces actions d'impulsion identifiées confirment l'importance que revêtent pour le gouvernement la généralisation de la télémédecine et le développement de ses usages sociaux dans le secteur de la santé. Chacun des moments et initiatives identifiés représente une étape supplémentaire dans la formulation et la mise en œuvre du programme d'informatisation. La diminution des entraves au déploiement de la télémédecine s'est donnée à voir de manière assez fulgurante ces deux dernières années. Le conseiller médical auprès de la direction de l'ASIP parle de « *véritable changement de stratégie de l'Etat comme le traduit la présentation pour la stratégie de l'e-santé au Conseil des Ministres au 5 novembre 2008.* »<sup>1012</sup>. Pour le directeur du CATEL, « *En 2009, les conditions favorables au déploiement de projets de télésanté en France sont plus que jamais réunies.* »<sup>1013</sup>. Cette impression est partagée aussi au niveau de la Commission Européenne, bien que pour l'instant il soit encore trop tôt pour évaluer concrètement ces nouvelles impulsions : « *J'ai l'impression que les Etats membres ont une motivation beaucoup plus élevée peut-être qu'il y a encore un certain temps sur la télémédecine, mais comment cela se matérialise concrètement pour le moment ? 'C'est peut-être un peu trop tôt pour le voir.* »<sup>1014</sup>.

A travers ces fonctions d'impulsion, il existe de nombreuses interactions entre les politiques publiques, les structures industrielles et organisationnelles, les cadres législatifs et réglementaires, les stratégies d'entreprises et les usages sociaux présents et antérieurs. Elles sont manifestes de manière explicite dans la coordination de la télémédecine.

## **Section 2. La coordination de la télémédecine**

### **2.1 La place du secteur privé**

#### *Qualité des soins et économie*

Pendant notre participation au deuxième forum franco-québécois « Maîtrise des dépenses de santé ou qualité : faut-il choisir ? » au Ministère de la Santé, nous avons relevé une formule percutante de Léonard Aucoin, Président de l'Info Veille Santé au Québec : « *Le privé concilie mieux que le public performance économique et qualité des soins.* »<sup>1015</sup>. Bien que la France présente un système de santé dual public-privé, notamment dans le secteur hospitalier comme la plupart des pays européens, pour un observateur français qualifier de « lieu commun » la proposition ci-dessus, peut être pour le moins surprenant. La formule serait plutôt que la performance économique du secteur privé se fait au

---

<sup>1012</sup> Cf. Entretien. Ministère de la santé, ASIP (conseiller médical auprès de la direction).

<sup>1013</sup> Cf. Entretien. CATEL (directeur).

<sup>1014</sup> Cf. Entretien. Commission Européenne, Unité NTIC (chargé de Projet et d'Orientation Stratégique).

<sup>1015</sup> Léonard Aucoin, « Le privé concilie mieux que le public performance économique et qualité des soins », *Communication*, Deuxième forum franco-québécois, *Maîtrise des dépenses de santé ou qualité : faut-il choisir ?*, mars 2007, Paris.

détriment de la qualité. L'opinion publique associe volontiers « qualité » et « service public ». Ce dernier représente le moyen par lequel l'Etat s'acquitte de ses obligations envers les citoyens, en vertu des droits politiques et sociaux qui sont associés à la citoyenneté démocratique, afin de répondre aux inégalités sociales et à ses différentes manifestations comme la pauvreté, la maladie, les accidents et les handicaps. Le service public vise à « *garantir un minimum d'égalité des chances et de protection face aux risques sociaux et aux aléas de la vie* »<sup>1016</sup>. La caractérisation juridique est conçue comme une sorte de garanties, de protection, au-delà de la nature des services effectivement produits.

Une partie de l'hostilité manifestée à l'égard de l'Union Européenne vient de ce que cette dernière propose de substituer à la notion de services publics « à la française », qui ont longtemps constitué une fierté nationale, à celle plus large de « services sociaux d'intérêt général » qui ouvre la porte à la pensée hérétique que des organisations privées pourraient également servir l'intérêt public<sup>1017</sup>. Dans le monde de la santé, l'idée selon laquelle qualité et lois du marché ne font pas bon ménage traduit que les contraintes économiques sont vues comme attentatoires à la qualité des soins. En d'autres termes, l'indépendance vis-à-vis du payeur garantit la qualité des prestations. D'ailleurs, en 1970, les médecins libéraux n'ont accepté le principe des « tarifs opposables » qu'en échange de l'inscription dans la loi d'un article doctrinal selon lequel : « *Dans l'intérêt des assurés sociaux et de la santé publique, le respect de la liberté d'exercice et de l'indépendance professionnelle et morale des médecins est assuré conformément aux principes déontologiques fondamentaux que sont le libre choix du médecin par le patient, la liberté de prescription du médecin, le secret professionnel, le paiement direct des honoraires au médecin, la liberté d'installation du médecin.* »<sup>1018</sup>. La qualité ainsi conçue est statutaire, collective et présumée. Elle est inhérente au statut de médecin, garantie par le diplôme et le respect des règles déontologiques que la profession s'est données. Elle est l'apanage de tout médecin et n'a pas à être démontrée. Cette philosophie de la qualité n'a commencé à être contestée que tardivement dans les années quatre-vingt-dix, qui ont marqué à cet égard un véritable tournant dans le système de santé français. La publication d'une première liste de « *références médicales obligatoires* » en 1994<sup>1019</sup>, l'instauration en 1995 d'une procédure d'accréditation des établissements de santé ainsi que, pour les médecins libéraux, l'inscription dans la loi, toujours en 1995, d'une obligation de formation continue<sup>1020</sup>, et en 2004, d'une procédure d'évaluation des pratiques

---

<sup>1016</sup> Bruno Jobert, *op. cit.*, p. 45.

<sup>1017</sup> Tosi Gilbert, « Evolution du service public et principe de subsidiarité », *Revue française d'économie*, vol. 21, n°1 (2006), p. 3-36.

<sup>1018</sup> Article L. 162-2, Code de la Sécurité sociale, [En ligne], disponible sur : [legifrance.gouv.fr](http://legifrance.gouv.fr), (consulté le 8 janvier 2008).

<sup>1019</sup> Dominique Bureau et Philippe Domergue, « Présentation générale », *Economie et statistique*, n°312-313 (Mars 1998), p. 3-6.

<sup>1020</sup> Magali Robelet et Patrick Hassenteufel, « Les médecins placés sous observation. Mobilisations autour du développement de l'évaluation médicale en France », *Politix*, vol. 12, n°46 (deuxième trimestre 1999), p. 71-97.

professionnelles (EPP)<sup>1021</sup> sont quelques-unes des étapes qui ont marqué cette longue marche vers l'autonomisation de la qualité comme sujet à part entière, brisant l'essentiel des présupposés traditionnels : « *La qualité n'est plus une caractéristique intrinsèque de la pratique médicale. Elle doit être définie, mesurée, prouvée. Elle est indépendante de la caractérisation juridique des structures de soins. La contrainte économique n'est pas par principe contraire à la recherche de la qualité. Au contraire, la non-qualité est coûteuse et l'investissement dans la qualité potentiellement rentable.* »<sup>1022</sup>.

Cette profonde mutation intellectuelle s'est accompagnée sur le plan institutionnel d'un éclatement des structures administratives en charge de la qualité des soins. L'Etat qui n'a su éviter des crises sanitaires majeures, comme l'affaire du sang contaminé ou celle de l'hormone de croissance qui ont impliqué des organismes dont il avait la tutelle directe, s'est peu à peu désaisi de ses prérogatives au profit d'une série d'agences, d'autorités administratives indépendantes, qui bénéficient d'un statut hybride d'établissements publics employant des personnels contractuels de droit privé. C'est donc une forme de « désacralisation » du secteur public et des principes d'organisation de la médecine que l'on assiste. Cette transformation participe directement de la volonté de surveillance de la profession médicale, laquelle a pu jusqu'ici exercer un contrôle sur et dans le champ des pratiques médicales. Nous pouvons penser qu'en brisant le « monopole » des praticiens, les autorités sont en mesure d'atteindre plus facilement l'objectif d'une réorganisation du système suivant les principes de la régulation néolibérale, fondée sur la recherche continue d'efficacité et donc de suivi, de reddition de compte, de gestion par résultats et de mesure de la performance. C'est l'entreprise et sa hiérarchie de valeurs qui pénètrent l'appareil d'Etat. De ce point de vue, le système de santé français est rentré dans une nouvelle ère. Les autorités souhaitent établir plusieurs formes de rapprochement avec l'entreprise privée dans le champ de la télémédecine. Ceci est une des facettes de la conception de la gestion du changement, par laquelle les frontières entre le secteur public et le secteur privé pourraient logiquement être appelées à se brouiller toujours davantage.

### *Aides du gouvernement au secteur privé*

Les formes de collaboration entre les secteurs public et privé sont assez complexes, pour ne pas dire ambiguës. Elles peuvent être observées sous deux angles différents : l'aide des gouvernements à l'entreprise et la participation de l'entreprise aux projets du secteur public. Comme nous l'avons déjà souligné, l'Etat a soutenu et va soutenir un nombre de projets de télémédecine avec dorénavant une véritable finalité opérationnelle. Les subventions publiques afin d'en assurer l'amorçage soulignent la

---

<sup>1021</sup>Pierre-Louis Bras et Gilles Duhamel, « Formation médicale continue et évaluation des pratiques professionnelles des médecins », Rapport IGAS, j2008, p. 17.

première forme de ces partenariats publics / privés pour le déploiement de la télémédecine. Outre ce rôle de financeur et de mise en visibilité des solutions techniques par le biais des publications et des formations préconisées, d'autres initiatives participent à aider plus récemment le secteur privé en la matière. Le secteur de la télémédecine est perturbé car, ainsi qu'on l'a vu plus haut, les directives de l'administration n'ont pas favorisé l'investissement à long terme : *« Je pense qu'aujourd'hui de toute manière le maintien à domicile c'est quelque chose qui est entièrement privé. Je pense que l'Etat devra intervenir un peu plus pour organiser le marché, ça devrait être son rôle qu'il ne fait pas aujourd'hui puisqu'il est justement dans le « laisser faire », puisqu'il ne fait que financer. Quelque part, je pense qu'il devrait être plus intervenant sur l'organisation du marché mais une fois que le marché est organisé, il devrait fixer des règles, des délégations et le service public agirait pour le compte de la collectivité publique. Cela ne pose pas de problème, dans des cadres stricts avec des normes de qualité qui seraient vérifiées et des pénalités qui peuvent être très fortes et après il faut laisser les acteurs privés le faire. »*<sup>1023</sup>.

Une récente volonté politique s'est affirmée pour développer la télémédecine avec une maîtrise d'ouvrage étatique plus forte. En conservant son rôle d'orientation et de réglementation, l'Etat doit fixer les objectifs pour ces projets structurants et définir le cadre réglementaire évoqué ci-dessus, applicable y compris financier. En tant que catalyseur et facilitateur du déploiement de la télémédecine, il doit promouvoir la recherche et l'innovation, faciliter la création d'entreprises dans le domaine et « détecter » les initiatives et les qualifier pour en faire des solutions. Dans son rôle de coordinateur, il devra assurer d'une façon plus efficiente de la coordination entre national et local. Puisque le développement de la télémédecine devra passer par des projets de déploiement pilotes à l'échelle des régions, les agences régionales de santé (ARS) seront les relais de l'action nationale et auront la charge de la maîtrise d'ouvrage en région.

L'Etat devra également assurer la concertation entre les différents acteurs. C'est pourquoi, on peut parler d'une politique industrielle incitative et innovante : *« L'enjeu de cette politique est de créer les conditions indispensables à la structuration et la croissance de ce marché ; favoriser l'émergence d'un puissant marché des technologies de la télésanté s'appuyant sur l'excellence de la médecine française. Ceci nécessite une coordination en amont des acteurs concernés (ministères, conseil d'analyse stratégique (CAS), fédérations professionnelles (AFDEL, FIEEC, GIXEL, SNITEM, SYNTEC informatique...), ordres professionnels, pôles de compétitivité. Une politique industrielle sera mise en œuvre dans le travers des axes suivants : une déclinaison stratégique cohérente et pérenne ; une maîtrise d'ouvrage étatique forte ; une démarche d'appel d'offres transparente ; une politique d'achat public claire ; une démarche encouragée pour le développement de partenariats*

---

<sup>1023</sup> Entretien. Entreprise France télécom (Directeur du service Health-care).

*publics/privés (PPP) pour les grands projets ; une volonté de laisser une large place aux PME (Pacte PME dans le cadre de consortium) ; une collaboration utilisateurs/industriels/pôles de compétitivité/centres de recherche pour la définition des futurs produits et la recherche/innovation amont ; une politique incitative de recherche (SNRI, financements...) ; une volonté de promotion des références françaises à l'international ; un financement des phases d'amorçage par des investissements ciblés dans le cadre du Grand emprunt. Cette politique s'inscrit dans un cadre favorable : une volonté politique affirmée pour développer la télésanté ; un marché télésanté désormais lisible ; des financements identifiés ; un nouveau cadre législatif et réglementaire opérationnel (loi « HPST » du 21 juillet 2009). »<sup>1024</sup>.*

Les industriels sont demandeurs de deux types d'actions : des incitations claires sur les normes exigibles (sécurité, interopérabilité) ; la publication de plans d'actions d'informatisation qui leur permettraient d'améliorer leur visibilité sur les marchés futurs. Ceci constitue une attente d'autant plus forte que les industriels savent bien que l'argent public est la principale source de financement pour ce marché, ce qui fait que les méthodes de marketing stratégiques classiques sont inadaptées. Les promoteurs privés sont confrontés au caractère public du système de santé au nom duquel l'Etat a la légitimité d'agir et d'exercer un contrôle. Un des objectifs visés par les autorités est aussi d'aider l'entreprise privée à devenir un joueur actif dans le domaine de la télémédecine. Cet objectif est justifié par le fait que l'on cherche à soutenir le développement économique dans son ensemble :

*« Les industriels auditionnés et ayant remis une contribution écrite ont souvent fait part de la valeur de l'ingénierie médicale française, couplée à l'image positive des « French Doctors » à l'étranger : il y a là une opportunité que la France doit saisir. Les demandes des pays émergents sont relayées par les ambassades de France. »<sup>1025</sup>.*

*« La télémédecine représente un marché sur lequel l'Europe occupe une position dominante et où elle possède un excellent potentiel de croissance et de création d'emplois. »<sup>1026</sup>.*

Il importe de créer les conditions qui permettront d'obtenir le meilleur avantage concurrentiel dans cette économie où la compétition se joue à l'échelle mondiale. Il faut créer un marché national capable de se traduire dans des logiques d'exportation. On fait de la présence du secteur privé une des conditions essentielles pour éviter que les nouveaux services de télémédecine ne soient offerts par des firmes étrangères, et pour s'assurer que « les Français » ou « européens » ne se retrouveront pas dans une position de « consommateurs » mais, au contraire de « producteurs » du « nouveau marché » qui

---

<sup>1024</sup> Pierre Lasbordes, *op. cit.*, p. 19.

<sup>1025</sup> Pierre Lasbordes, *op. cit.*, p. 126.

<sup>1026</sup> Cf. Entretien. Commission Européenne, Unité NTIC (chargé de Projet et d'Orientation Stratégique).

s'ouvre. Les industriels ont la responsabilité d'assurer une visibilité de la « télémédecine française » au niveau européen, euro-méditerranéen et même international, et d'être plus présents sur la définition des normes et le dialogue sur les évolutions réglementaires. S'affirment alors clairement les principes de la libre concurrence dans le domaine de la santé. En définitive, c'est le propre de tout discours sur la nécessité de la saine collaboration avec le secteur privé que l'Etat construit sa légitimité et sa défense en renvoyant aux « lois » du marché, aux « impératifs » de la mondialisation économique et aux « exigences » de compétitivité.

Si les entreprises impliquées dans la télémédecine partagent toutes une même raison d'existence, unique et fondamentale, qui est la maximisation du profit, elles ne peuvent être définies aussi simplement. Soutenues à partir de différents modes de propriété, opérant au profit d'acteurs diversifiés, configurées selon des modèles variés d'organisation, engagées dans des champs d'actions spécifiques, prises dans de perpétuelles stratégies d'alliance, d'acquisition ou de démembrement, elles ne répondent en rien à cette image monolithique que la référence au « secteur privé » peut contribuer à entretenir : *« Toutes les énergies convergeant apparemment vers ce double objectif de développement d'une société plus solidaire (santé/social) et plus dynamique économiquement (industrie), on peut être confiant dans l'avenir. Il convient cependant que ces efforts soient accompagnés sans être ni étouffés par des grands programmes trop lourds inaccessibles aux petits utilisateurs et PME, pourtant tous deux au cœur du potentiel de développement. Les initiatives en cours par exemple autour des grands programmes de télésanté, télémédecine, informatique et imagerie médicale, qui sont la plupart du temps remarquablement bien pensées, doivent impérativement être aussi facteurs de développement des PME françaises. Dans un tel cadre, la collaboration des PME avec des multinationales, qui ont besoin d'elles pour innover, prend tout son sens, car elle est un formidable accélérateur de développement pour les acteurs industriels français et de garantie pour les utilisateurs d'avoir accès à des solutions de qualité. »*<sup>1027</sup>.

Les montants alloués dans les financements de projets de télémédecine sont fonction avant tout des moyens que l'entreprise candidate peut consacrer à l'activité de développement. Cette capacité conditionne l'attribution des aides, ce qui conduit à une sur-représentation des grandes entreprises. En effet, la subvention publique ne couvrant qu'une partie des dépenses, les petites entreprises, de façon très générale, incapables de mobiliser l'autre partie, renoncent à solliciter une aide. Tout se passe comme si la pertinence et l'inventivité des produits étaient l'apanage des grandes entreprises.

---

<sup>1027</sup> Emmanuel Cordonnier, « PME et Télésanté », 17 septembre 2010, p. 1, [En ligne], disponible sur : [sante.gouv.fr](http://sante.gouv.fr), (consulté le 25 novembre 2010).



## *Les formes de collaborations recherchées*

Nous avons déjà mis en évidence l'articulation étroite entre le privé et le public concrétisée avec le Réseau Santé Social lancé en 1997. Il y a eu une délégation de la gestion du réseau à une entreprise, laquelle a bénéficié de la plus-value que représentait pour elle ce projet fort convoité par les opérateurs de télécommunications. Pour sa part, l'Etat a cautionné la démarche et a mis sur pied une structure de contrôle du contenu. En somme, le privé s'est vu confié les questions économiques et techniques tandis que le public a gardé ses prérogatives en ce qui concerne les questions éthiques et juridiques. Concernant la télémédecine, ce rapprochement s'exerce sur plusieurs fronts. Dans le désir d'associer le secteur privé dans la réalisation du changement, nous avons observé la volonté d'assurer une plus proche concertation avec les experts du domaine privé ainsi que certains corollaires issus de cet engagement. Bien qu'il ne s'agisse pas d'afficher l'idée selon laquelle le privé concilie mieux que le public performance économique et qualité des soins, on se dit convaincu que la collaboration avec l'entreprise privée est essentielle :

*« Pour le développement de la télésanté et la télémédecine, il serait dangereux de restreindre le déploiement de services de télémédecine au seul service public, en freinant l'investissement industriel et le financement privé. »<sup>1028</sup>.*

*« A partir du moment où l'on considère que les phases expérimentales sont closes, il convient maintenant de trouver le chemin de la généralisation. Et avant la généralisation, il faut une stratégie. Et par conséquent, il faut une gouvernance. Elle ne peut pas être mono-céphale, compte tenu de la multiplicité des acteurs, elle doit de toute évidence associer l'Etat, qui est garant de l'équité, de l'égalité de l'accès aux soins, de la solidarité et le monde industriel, car il ne peut pas y avoir développement de la télémédecine sans qu'il y ait d'outils industriels fabriqués. Et les industriels doivent être associés à la gouvernance. Et quand je dis gouvernance, je vois les choses dans leur ensemble. Le monde industriel est suffisamment réactif pour dire voilà quel est le besoin, et l'Etat doit dire s'il est légitime et le monde industriel développe. Tout cela doit se passer évidemment dans la concertation. Et puis l'autre aspect, c'est qu'il n'y a pas de mal à ce que éventuellement le privé investisse pour faire des bénéfices. Faire des bénéfices, ce n'est pas en soi un délit, c'est le business. Donc une des voies c'est le partenariat public-privé. Car il ne faudrait pas que dans cette gouvernance, l'Etat prétende tout faire. Ce n'est pas ce qu'on lui demande. On lui demande de garantir l'égalité dans l'accès aux soins mais on ne lui demande pas de faire. L'Etat ne sait pas*

---

<sup>1028</sup>Pierre Lasbordes, *op. cit.*, p. 126.

*faire parce que ce n'est pas son rôle. Il faut laisser-faire ceux qui savent faire, c'est-à-dire les industriels. Et il faut que tout cela soit coordonné dans la transparence par la stratégie de l'Etat. »<sup>1029</sup>.*

Un des objectifs est de requérir des compétences ou d'avoir accès aux experts appropriés, principalement lorsque l'expertise en question est défaillante dans le secteur public. Il convient de structurer la démarche globale, en associant les parties-prenantes des différentes sphères du public et du privé par une stratégie et un pilotage commun :

*« Les solutions technologiques innovantes naissent souvent d'une collaboration de recherche et développement ayant fait l'objet d'un programme commun entre le partenaire public et l'industriel. Ces initiatives doivent être soutenues et favorisées, les partenariats industriels de recherche et développement mis en place à la demande des acteurs publics de santé ou des professionnels, permettent d'accroître l'adéquation d'une offre à une demande tout en appréhendant au fil du projet les contraintes techniques, méthodologiques réglementaires et économiques. Certains projets de recherche et développement peuvent être développés dans le cadre d'appels d'offres nationaux ou européens. »<sup>1030</sup>.*

*« Lancer une politique ambitieuse et maîtrisée en télésanté suppose une impulsion de l'autorité publique au plus haut niveau et des lignes d'action précises qui permettront à chacun des acteurs concernés, de partager les objectifs, de participer au plan d'action en apportant leur contribution (bonnes pratiques et expertises, évaluations, technologies, ressources financières et humaines, plates-formes techniques, produits et services, innovation et recherche, nouveaux usages, nouveaux modèles économiques, collaboratifs et participatifs) et de trouver leur juste place. »<sup>1031</sup>.*

Il est d'avis que le secteur public aurait avantage à conjuguer ses forces avec le privé, lorsque de telles formes de partenariat permettraient de mieux répondre aux besoins de certains usagers et de réaliser des économies importantes. Cette perspective de partenariat, vivement encouragée, entre autre, dans le rapport de Pierre Lasbordes auquel se réfèrent régulièrement les différents acteurs, vient renforcer l'hypothèse d'une participation de plus en plus grande du secteur privé sous-jacente à la généralisation des TIC dans le système de santé. Cet objectif amène le gouvernement à faire souvent appel aux services de consultants externes ou de fournisseurs de TIC<sup>1032</sup>. Le recours aux entreprises

---

<sup>1029</sup> Cf. Entretien. CNOM (vice-président).

<sup>1030</sup> Pierre Lasbordes, *op. cit.*, p. 109.

<sup>1031</sup> *Ibid.*, p. 112.

<sup>1032</sup> Cf. Entretien. Ministère de l'Economie, de l'Industrie et de l'Emploi, CGIET (réfèrent santé).

privées permettrait de mieux tirer parti de leurs connaissances et d'accélérer l'expérimentation et l'évaluation de la télémédecine :

*« C'est vrai que jusqu'ici nous avons des rapports uniquement avec le Ministère de la Recherche étant donné que c'était lui qui avait financé le projet. Maintenant on est sollicité par le Ministère de la Santé et par la HAS dans divers travaux, groupes de travail autour de la télédialyse, où on nous demande notre expertise sur la question. C'est assez nouveau cette ouverture. »<sup>1033</sup>.*

*« Nous avons des contacts récents avec le Ministère de la Santé, notamment la DGOS et le CEPS, comité économique des produits de santé, qui fixe les prix de remboursement des matériels médicaux, et bien sûr avec la Haute Autorité de Santé. Il s'agit pour nous d'expliquer ce que l'on fait, ce qu'apporte la télécardiologie, ses principes... »<sup>1034</sup>.*

*« Nous avons accès aux politiques ou aux Ministères concernés pour faire passer nos messages. Donc sur le plan des pouvoirs publics, on est très actif. Bien sûr auprès de la DHOS. Je dirais que c'est notre job et on essaie de contribuer. Nous, on n'est pas là pour systématiquement contredire les positions prises par le gouvernement. On est là aussi pour apporter notre pierre. On essaie de contribuer au mieux. »<sup>1035</sup>.*

Le CNOM observe avec satisfaction que cette construction prend forme avec une mise en cohérence des industries spécialisées désormais réunies dans des organisations dédiées<sup>1036</sup>. Les premières évaluations externes de télémédecine avaient laissé des traces. Désormais, l'évaluation est devenue une évaluation apprenante, alliant approches internes et externes, éléments quantitatifs (nombre de patients inclus, de professionnels impliqués, d'actes réalisés, etc.) et qualitatifs (enquêtes de satisfaction). Ainsi, c'est le gouvernement lui-même qui en vient à présenter le système de santé comme un « marché » ouvert au secteur privé des TIC. Ce secteur devient, dans ce contexte, partie prenante de la réingénierie des services publics :

*« En matière de télémédecine, nous essaierons d'apporter des éclairages sur tout ce qui est de notre savoir-faire et de notre responsabilité, parce que c'est notre intérêt de favoriser l'arrivée du numérique dans la télémédecine. Mais on ne va pas recommander une solution plutôt qu'une autre. La vocation du SYNTEC informatique, c'est de favoriser le développement de l'économie numérique en France. C'est pour cela que nous sommes présents au niveau des instances gouvernementales, que nous interpellons*

---

<sup>1033</sup> Cf. Entretien. Société Diatélic (directeur).

<sup>1034</sup> Cf. Entretien. Entreprise Biotronik (responsable télécardiologie France).

<sup>1035</sup> Cf. Entretien SNITEM (directeur TICS et équipements).

<sup>1036</sup> Cf. Entretien CNOM (vice-président).

*pour essayer d'avoir notre part des grandes initiatives, comme le plan de relance ou le grand emprunt. Nous défendons la profession du numérique. Notre rôle, c'est de promouvoir l'image et de faire en sorte que les grands projets se réalisent.* »<sup>1037</sup>.

*« Il ne faut pas que ce soit les pouvoirs publics seuls, un administratif n'est pas capable de gérer seul cette affaire là. Je vais tout à l'heure à une réunion à travers laquelle nous verrons deux gros programmes gérés par des structures administratives, vous n'avez pas idée du nombre de choses qu'il faut leur amener avant qu'ils comprennent. Alors que l'évidence est là. »*<sup>1038</sup>.

Pour les tenants de cette position libérale, le secteur privé est plus à même de répondre aux exigences de rentabilité, d'efficacité, de performance et d'accessibilité. Ils s'affirment en tant que détenteurs des outils nécessaires à l'application des solutions identifiées. Ces acteurs privés, par le biais de leurs organisations professionnelles, formulent les propositions et recommandations dans leur domaine de compétence afin d'appuyer l'action de l'Etat et des acteurs régionaux. Le secteur privé agit en effet comme un puissant diffuseur d'idées auprès des gestionnaires et administrateurs publics dans l'exercice d'identification des problèmes et de proposition de solutions. Outre ces mécanismes de consultation ponctuels, organisés par les services de l'Etat et les différents opérateurs, on parle même de créer un organe de dialogue et de coopération spécifique. L'objectif est de favoriser une plus grande concertation entre les fournisseurs de TIC, les autorités publiques et les prestataires du système de santé :

*« L'observatoire public-privé des technologies de l'information et de la communication en santé dont la création est ici recommandée aurait notamment vocation à : offrir un lieu d'expression, d'échanges, de réflexion de nature à favoriser l'émergence d'une vision commune des intérêts stratégiques dans le domaine des technologies de l'information appliqués à la santé, contribuer à une analyse partagée et documentée sur la segmentation stratégique et la situation du marché, des points de vue de l'offre et de la demande : permettre le dialogue sur les mesures propres à favoriser le développement de ce secteur dans des conditions compatibles avec les exigences de régulation posées par les pouvoirs publics ; élaborer des stratégies communes, en vue de renforcer l'influence et la cohérence de l'action de la France aux niveaux européen et international dans le domaine de la santé, de favoriser la lisibilité des financements publics ; renforcer la capacité collective du secteur de la santé en matière de veille et de prospective, ou bien encore de valoriser les innovations ou les bonnes expériences ;*

---

<sup>1037</sup> Christian Nibourel, « TIC: le Syntec santé « fera le lobbying nécessaire », *TIC.sante.com*, 6 juin 2010, p. 1, [En ligne], disponible sur : [www.ticsante.com](http://www.ticsante.com), (consulté le 9 juillet 2010).

<sup>1038</sup> Cf. Entretien. ISFTEH (membre).

*définir, en tant que de besoin, des principes de bonne conduite en préfiguration d'une forme de régulation concertée du secteur. Cet observatoire pourrait prendre la forme d'un groupement d'intérêt économique, de façon à ne pas le cantonner dans des fonctions de dialogue, mais à lui permettre d'être un espace de coopération active et d'élaboration commune (d'études, d'enquêtes, d'actions de veille, d'éléments de doctrine). Il rassemblerait des représentants des ministères respectivement chargés de la santé, de l'économie et de l'industrie ; des opérateurs publics de la santé ; des représentants des différents syndicats, fédérations ou groupements d'entreprises intervenant dans le domaine des technologies de l'information et de la communication en santé ; des représentants du monde hospitalier et des professionnels de santé. »<sup>1039</sup>.*

Les donneurs d'ordres qui sont nombreux et diversifiés ne disposent pas tous nécessairement des ressources expertes leur permettant de développer une compréhension suffisante de la télémédecine. Ils auraient besoin de mutualiser leurs acquis. Bien que le gouvernement puisse voir un intérêt à inscrire le plus possible sa demande en conformité avec les normes de l'industrie et les tendances du marché, en principe, l'entreprise privée doit aussi être en mesure de modérer son offre de produits et services en fonction des exigences gouvernementales. Pour les industriels, certains aspects du paysage français offrent des opportunités qu'il faudrait savoir saisir. Il s'agit aussi de s'engager à prouver l'efficacité de leurs actions, faisant l'objet de soutien de la part du secteur public. Nathalie Kosciusko-Morizet, secrétaire d'Etat chargée de la Prospective et du Développement de l'économie numérique, et René Ricol, Commissaire général à l'investissement, ont publié le 29 octobre 2010 la synthèse de l'ensemble des contributions de la consultation publique « *Contenus et usages numériques* », à travers laquelle, en matière de télémédecine, il est stipulé le corollaire du soutien au secteur privé : « *Adapter les solutions TIC aux contraintes du domaine de la santé, notamment : en co-concevant les solutions avec les futurs utilisateurs (citoyens, patients, professionnels de santé...), s'assurer de l'intervention de tous les acteurs (bénéficiaires, professionnels, habitants, chercheurs, designers, industriels etc.) dès les phases amont des projets, validant les développements dans les conditions réelles d'adoption et d'utilisation (usages, modèles d'affaires...) ; évaluant le service rendu et définissant les bonnes pratiques à mettre en œuvre en garantissant des conditions de disponibilité à grande échelle et à des coûts très efficaces.* »<sup>1040</sup>. Le corollaire de cette alliance implique un retour sur investissement des projets aidés. Il sera demandé également un engagement des industriels comme cela est exigé dans le cadre des pôles de compétitivité, pour la création d'emplois et de richesses avec rayonnement territorial. Ce retour devra pouvoir être apprécié à partir

---

<sup>1039</sup> Michel Gagneux, *op. cit.*, p. 16.

<sup>1040</sup> Nathalie Kosciusko-Morizet et René Ricol, « Développement de l'économie numérique des investissements d'avenir », Rapport au Secrétariat d'Etat à la Prospective et au Développement de l'Economie Numérique », 2010, p. 49.

d'indicateurs variés : « *C'est à cette condition que les bénéfices escomptés : amélioration des soins, mais aussi limitation des dépenses associées seront au rendez-vous et le retour sur investissements à la hauteur de cet effort financier.* »<sup>1041</sup>.

Quelle que soit la forme qu'il prend, ce rapprochement avec le secteur privé doit permettre d'accroître l'adéquation d'une offre à une demande tout en appréhendant au fil du projet les contraintes techniques, méthodologiques réglementaires et économiques. L'intervention du secteur privé ne se situe pas seulement dans l'optique de la contribution des entreprises aux fins de la concrétisation du changement technologique. Cependant, on peut douter de la capacité du gouvernement à diriger véritablement le changement que représente la mise en place de la télémédecine. Cette évolution dépend de nombreux facteurs dont plusieurs lui échappent, comme le poids des stratégies déployées par les acteurs industriels et les innovations internes aux établissements qui exercent une influence sur le développement technologique dans ces milieux précis et parfois même ailleurs. L'absence d'une politique globale de développement de la télémédecine pousse les acteurs du secteur de la santé à agir isolément, par la constitution de petits groupes d'acteurs locaux qui essaient de mettre en place leurs propres solutions. Il serait imprudent de vouloir rechercher la compréhension du développement de la télémédecine uniquement à travers la mise en œuvre du programme politique. Néanmoins, c'est par le développement de projets qu'il réussit à prendre forme. Bien que tous ne relèvent pas de l'initiative directe et première du gouvernement, finalement les applications bénéficient actuellement d'un soutien indirect plus ou moins grand de l'Etat de par ses diverses fonctions d'impulsion.

Plusieurs logiques d'implantation se donnent à voir. Les dispositifs expérimentaux de télémédecine impliquent la présence de différents types d'intéressés avec des objectifs qui leur sont propres. Selon qu'ils soient partenaires directs de l'expérimentation ou acteurs externes, les acteurs occuperont des places particulières et produiront une dynamique au sein du projet.

## **2.2 Les différentes logiques d'implantation**

### *Le secteur privé « promoteur »*

Le processus de changement étudié s'inscrit à l'intérieur de nombreuses dynamiques. Le gouvernement n'est aucunement en position de monopole malgré son importance stratégique et ses interventions multiples. Ce processus est également conditionné par des initiatives industrielles ainsi que par des actions individuelles et collectives d'acteurs œuvrant directement dans le réseau socio-sanitaire et industriel. Parmi ces intéressés figurent les fournisseurs de dispositifs de télémédecine qui investissent sur des expérimentations à des fins de test mais aussi de positionnement sur un marché

---

<sup>1041</sup> Pierre Lasbordes, *op. cit.*, p. 21.

particulier. Ils sont très actifs depuis le tout début de l'informatisation du système de santé. Avant que ne soient définies les orientations stratégiques ci-dessus, ils avaient déjà beaucoup de latitude dans leur stratégie d'implantation auprès des établissements. Ils trouvaient des interstices pour pénétrer le champ du soin tentant de s'assurer peu à peu un rôle incontournable. Tel est le cas de la télécardiologie : *« Cela remonte à 8 ans à peu près avec Max Schaldach, qui était le père fondateur de Biotronik à Berlin. Il s'est dit il y a 8 ans qu'il fallait avoir un moyen de transmission plus facile, plus rapide. Donc il a mis sur pieds les premières interrogations de pace-makers. Là c'étaient vraiment les premières transmissions, le b.a.b.a. Je pense qu'il fallait être super fort, il y a 8 ans, en remplaçant dans le contexte, de se dire voilà on ne va pas faire déplacer les patients, on va interroger à distance, et on sera suffisamment sûr, fiable et reproductible pour ne pas créer de problèmes sur le patient comme pour le médecin. Il a été hyper avant-gardiste. Il a eu vraiment le « nez fin » en pensant que la télécardiologie pouvait devenir un marché potentiel pour la boîte. Voilà comme la télécardiologie a commencé [...] Son fils a repris la suite depuis cinq ans, un peu comme bâton de pèlerin dans une famille. Donc la télécardiologie continue dans cet état d'esprit là, et c'est très prometteur. »*<sup>1042</sup>.

C'est dans cette étape de problématisation que l'entreprise aurait pressenti la possibilité de mieux identifier les besoins du milieu de la santé en y impactant les télécommunications. Ceci est le fruit d'un véritable calcul stratégique. En agissant comme maître d'œuvre du projet, Biotronik entend jouer une politique de positionnement dans l'industrie émergente. Ne bénéficiant d'aucune aide publique, l'entreprise met à disposition, depuis maintenant cinq ans, les dispositifs de télécardiologie dans différents sites. *A posteriori*, l'objectif est *« une reconnaissance des pouvoirs publics sur le bien-fondé des pratiques »*<sup>1043</sup>, dans l'attente d'une solution à l'imbroglio autour de la prise en charge financière. L'entreprise affirme d'ailleurs ne jamais avoir voulu parler de coûts puisqu'il s'agit à ses yeux d' *« un investissement et non d'une dépense »*<sup>1044</sup> : *« On met la main à la poche à 100% pour la télécardiologie depuis des années, en se disant : on y croît, on y va ! C'est un peu comme un placement, une mise, que l'on fait et qui va nous rapporter dans l'avenir. C'est évident. Et au moment où le feu vert va être donné, il faudra que les concurrents fassent leur preuve, alors que nous, nous serons rodés, on aura fait nos preuves avec une organisation bien verrouillée, avec des protocoles qui se tiennent. »*<sup>1045</sup>. Afin d'imposer un standard ou une norme en matière de télécardiologie, des ressources humaines ont été mises en place pour déployer l'offre. Les ingénieurs technico-commerciaux, vendeurs de matériels sont désormais formés à la télécardiologie. Ce sont eux qui, sur

---

<sup>1042</sup> Cf. Entretien. Entreprise Biotronik (ingénieur technico-commercial).

<sup>1043</sup> Cf. Entretien. Entreprise Biotronik (responsable télécardiologie France).

<sup>1044</sup> Cf. Entretien. Entreprise Biotronik (ingénieur technico-commercial).

<sup>1044</sup> Cf. Entretien. Entreprise Biotronik (responsable télécardiologie France).

<sup>1045</sup> Cf. Entretien. Entreprise Biotronik (ingénieur technico-commercial).

le terrain, mettent à disposition les dispositifs médicaux implantables actifs (stimulateurs et défibrillateurs implantables) et tout ce qui relève du domaine vasculaire interventionnel (stents coronaires, stents périphériques, ballons, guides...). Cette activité de « base » de leur métier leur assure une position privilégiée auprès des professionnels de santé. En effet, une entreprise peut difficilement faire l'essai d'une innovation sans que l'accès au milieu ne lui ait été préalablement ouvert par l'un des acteurs du réseau. Pour mettre en place la télécardiologie dans les établissements de santé, il faut d'abord trouver des professionnels de santé motivés qui seront chargés à l'interne du soutien technologique. Cette étape consiste à concrétiser le réseau d'alliances envisagé au cours de la problématisation. Les cardiologues sont à la fois les incubateurs d'usages, et ce sont eux aussi qui vont valider l'étude clinique sur le terrain. La stratégie des ingénieurs comporte des étapes clés, allant de la sensibilisation du milieu à l'adhésion au projet dans une démarche « marketing » au sens propre du terme. Soumis au choix volontaire du médecin de prendre part au projet, les promoteurs adoptent ainsi face à ce dernier une approche de type clientéliste, c'est-à-dire axée sur la séduction et la satisfaction à travers la mise en place de conditions propices à l'atteinte de ces objectifs : *« Pour s'implanter il y a plusieurs étapes. Il faut savoir tout d'abord que ce sont les professionnels de santé qui décident de la mise en place de la télécardiologie. C'est donc eux qu'il faut convaincre. Premièrement tu vas voir les personnes, les médecins donc, tu leur montres tes prothèses, ce que tu es capable de faire avec, car sur le marché il y a plusieurs concurrents qui sont très « méchants ». On commence donc par les stimulateurs, mais on se présente en disant qu'on a peut être ça en moins d'une autre société, ou ça de différences, mais on a un truc en plus c'est la télécardiologie. L'approche qu'il faut faire quand tu arrives dans un centre qui ne le fait pas ou qui n'y croît pas, c'est de dire voilà venez avec moi on va aller sur un site, on va vous montrer ce qu'on peut faire. C'est la deuxième étape. Après, si tu as à faire à un professionnel qui est honnête il doit dire « ah oui c'est super ». Tu expliques que tu vas les aider pour gérer des patients, c'est la troisième étape. Après tu mets sur pied le protocole qu'il souhaite dans la quatrième étape. Donc protocole du bloc, de suivi des consultations virtuelles...Voilà comment on fonctionne, la boucle est bouclée. On va mettre trois centres sur Bretagne Ouest minimum comme ça. Si un cardiologue n'a pas compris, je lui dis allez viens je t'emmène, et je t'expliquerai comment ça marche chez les autres concrètement, et il repartira avec un truc clé en main. C'est peut être une cinquième étape à envisager. Parce que je suis persuadé, qu'on en a tellement parlé de la télécardiologie, que si jamais on ne peut pas répondre aux demandes des gens qui veulent y aller, ils vont nous en vouloir en disant « vous êtes cons vous nous en parlez depuis longtemps et vous n'êtes pas capables de nous montrer un truc qui fonctionne » moi je le vois comme ça. C'est vraiment une des caractéristiques*



*essentielles à l'implantation : donner du support, avoir une oreille, être là, être présent et communiquer beaucoup, tout en jouant la carte de l'innovation pour susciter l'adhésion. »<sup>1046</sup>.*

Le « recrutement » des utilisateurs pour le volet télécadiologie débute donc par une prise de contact direct avec des cliniciens oeuvrant dans les différents établissements. Dans cette perspective, la solution proposée est *de facto* annoncée comme étant avantageuse. Mais dépourvu de moyens de coercition, le promoteur doit compter sur un engagement volontaire de sa part. Une attention spéciale est accordée à ce dernier de façon à réduire les causes possibles de refus ou de désintérêt. Le dispositif est présenté comme un « facilitateur » du travail des médecins, un outil d'allègement des tâches permettant une rapidité de l'expertise, tout en prônant la vision d'être précurseur en la matière : *« Le motif qui m'a fait adhérer à la télécadiologie ? C'est très simple. J'ai été convaincu assez rapidement, la démonstration a été probante. La télécadiologie est une innovation qui bouleverse l'organisation de suivi des stimulateurs cardiaques, dans le bon sens. C'est facile à utiliser, c'est viable techniquement et surtout il y a un gain clinique énorme au niveau du suivi du patient. La télécadiologie parle d'elle même ! Et puis, pour nous c'est beaucoup plus rapide et simple de faire une consultation virtuelle. Avec l'augmentation des implantations de stimulateurs, c'était assez logique d'essayer un système qui permette à l'avenir de gérer le suivi de nos patients. Il faut savoir s'ouvrir sur d'autres possibilités, être dans l'air du temps, comme on dit, et surtout reconnaître quand ça marche et admettre que c'est efficace, et donc de faire marcher le système ! »<sup>1047</sup>.*

Le médecin a jugé positivement l'expérience de télécadiologie. La confiance dans les nouveaux dispositifs techniques s'est construite progressivement à trois niveaux : celui de la fiabilité de l'outil, des usages qui en sont faits et de sa valeur ajoutée dans la pratique médicale. Le processus d'intéressement est donc réussi. Le cardiologue a sans difficulté été amené, avec ses confrères, à substituer par un plan d'expertise informatisée le plan traditionnel de soins, en considérant être plus efficient. Même constat sur le site du CHU de Pontchaillou à Rennes : *« Je dois dire que la télécadiologie c'est inévitable au niveau de la gestion du suivi. J'implante 200 pacemakers par an en moyenne, donc à raison de deux consultations classiques, j'arrive à 400 consultations par an minimum, sans parler des patients des années précédentes. Aujourd'hui pour avoir un rendez-vous avec moi, il faut attendre 9 mois, en sachant que je garde des plages horaires pour les urgences. Donc cela va être ingérable, et c'est pour cette raison que j'ai adhéré à la télécadiologie. La seconde, c'est mon point de vue de médecin. Ça ne sert à rien de voir un patient tous les six mois*

---

<sup>1046</sup> Cf. Entretien. Entreprise Biotronik (ingénieur technico-commercial).

<sup>1047</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (cardiologue clinique Saint-Laurent).

*pour lui dire que tout va bien, alors qu'à la sortie de la consultation il peut casser sa sonde. Surtout que maintenant les prothèses sont très fiables aujourd'hui.* »<sup>1048</sup>.

Le professionnel de santé est considéré par l'entreprise comme un partenaire essentiel à la fois pour l'implantation du système et pour son « entretien ». Par ailleurs, la participation du patient en tant « usager secondaire » est inconcevable sans celle du médecin « usager primaire ». Parmi les motifs d'acceptabilité du dispositif de télécardiologie, les patients justifient leur adhésion par le fait même que celui-ci soit proposé par le cardiologue : *« J'ai accepté la télécardiologie parce que mon cardiologue me l'a proposée. C'est tout ! Il sait ce qu'il fait en faisant ça ! Je lui fais confiance. Et puis si j'avais refusé, ça veut dire quoi ? Que je n'ai pas confiance ? A ce moment là, je ne prends pas les médicaments qu'il me donne ! C'est idiot donc de dire non. »*<sup>1049</sup>. Bien qu'il soit en principe destinataire de tout projet technologique à visée clinique, le patient ne constitue jamais l'utilisateur visé en premier lieu par les promoteurs. Le rôle du patient se limite pour l'essentiel à consentir aux professionnels de la santé. La préoccupation centrale des promoteurs à son sujet concerne donc l'obtention de son consentement écrit par l'entremise du cardiologue. Que la sollicitation se fasse par le médecin facilite donc grandement le recrutement de patients : *« De cette façon, c'est vraiment essentiel. Nous, on ne peut pas débarquer dans la chambre du patient et lui parler de télécardiologie. Nous n'avons pas de crédibilité pour les patients, et puis cela fait un peu « vendeur de saucisses », même si c'est disons 80% de notre métier. Les refus seraient plus nombreux, j'en suis certain. Parce que pour le patient, son médecin, c'est pratiquement Dieu ! Je n'exagère pas, c'est vraiment incroyable. Il faut que le protocole reste comme tel quel. »*<sup>1050</sup>. L'utilité perçue de l'objet est donc proportionnelle à la confiance et l'image véhiculée de la personne le proposant. Ici, le fait que le médecin soit à l'unanimité estimé par ses patients confère au dispositif une acceptation immédiate par les usagers.

Précisons également que les promoteurs mettent en place des conditions facilitantes pour mener le changement de façon contrôlée. Conscients de l'importance de l'engagement des professionnels de santé, duquel ils dépendent entièrement, ils acceptent et envisagent facilement de modeler la logistique autour de la télécardiologie pour répondre à certaines attentes exprimées. Soulignons toutefois que ce pouvoir des médecins s'inscrit dans une logique d'ajustement au changement, de sorte qu'il ne concerne pas la conception du projet elle-même. Leur participation survient essentiellement au moment des rencontres d'information et de formation qui ont été organisées en parallèle à l'installation des équipements de télécardiologie dans les différents établissements. Les principales décisions avaient déjà été prises, à savoir le choix des technologies et l'application initiale

---

<sup>1048</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (cardiologue CHU Pontchaillou).

<sup>1049</sup> Cf. Entretien. Patient télécardiologie (n°18)

<sup>1050</sup> Cf. Entretien. Entreprense Biotronik (ingénieur technico-commercial).

mise en service et les conditions générales d'utilisation. Il s'agit juste ici d'évoquer les aménagements effectués dans le but de favoriser l'usage des dispositifs. A côté des cardiologues implanteurs des stimulateurs, les patients sont également suivis par leur cardiologue référent exerçant en cabinet libéral. Ces derniers peuvent avoir connaissance des données récentes sur l'état du patient par l'intermédiaire d'un courrier envoyé par les cardiologues implanteurs. Or, ces derniers demeuraient circonspects sur cet aspect au démarrage du projet, à savoir le côté chronophage de la rédaction de ces rapports au vu du nombre de patients concernés. L'entreprise a aussitôt réagi en élaborant des fiches préformatées permettant au praticien de sélectionner ou désélectionner les catégories des informations devant figurées sur ce rapport : *« On a été super réactif sur ce point de courrier. Nous avons fait des fiches avec des formats pdf, où tu vas sélectionner les informations : « je veux ça, je ne veux pas ça ». C'est simple, efficace et surtout ultra-rapide. La meilleure façon de gérer, c'est en donnant beaucoup de support. C'est vraiment une des caractéristiques essentielles à la gestion du changement : donner du support. »*<sup>1051</sup>.

Ces courriers soulèvent un autre enjeu plus important. Le positionnement et surtout l'adhésion des cardiologues référents à la télécardiologie conditionnaient sa mise en route sur le terrain. Quand il y a une alarme médicale, le cardiologue du centre implanteur est contacté, et plusieurs cas de figure ont été identifiés. Si une alarme déclenchée n'est pas liée à un dysfonctionnement du stimulateur (par exemple un trouble du rythme atrial), le cardiologue référent du patient est averti afin de réaliser si besoin des modifications thérapeutiques (mise en route d'un traitement anticoagulant, antiarythmique). Ce dernier reste juge de convoquer ou non le patient ainsi que des éventuels examens complémentaires à programmer. Quand l'alarme est liée à un dysfonctionnement du stimulateur (par exemple une élévation du seuil de stimulation ventriculaire), c'est le cardiologue du centre implanteur qui juge s'il y a lieu de faire revenir le patient pour un contrôle télémétrique. Quand il ne s'agit que d'un événement clinique (principalement une récurrence de syncope), en pratique, le centre implanteur est contacté par le praticien qui prend en charge le patient près de son domicile ou l'urgentiste du centre hospitalier de proximité afin de vérifier par consultation virtuelle le bon fonctionnement du stimulateur. Le patient n'a pas à se déplacer pour un contrôle télémétrique classique, physique jusqu'au centre implanteur. De ce fait, le cardiologue référent est pleinement impliqué dans la « boucle » organisationnelle. Ce dernier est en général très réticent à la mise en œuvre de la télécardiologie, se justifiant par des craintes de « pertes » de patient. Il envisage globalement que les consultations virtuelles vont diminuer la régularité des visites par un suivi optimisé : *« Ah oui, au début, on a eu des refus catégoriques. Si on a mis sur pied en zone test tout ça avec la Clinique Saint-Laurent c'était bien pour aller voir les correspondants de ville qui*

---

<sup>1051</sup> Cf. Entretien. Entreprise Biotronik (ingénieur technico-commercial).

*s'inquiétaient qu'on leur retire des patients de consultation et qui pensaient « de quoi se mêle Biotronik ». Attention c'était conflictuel au tout début avec les professionnels de santé de ville qui étaient contre, c'était un peu chaud même. Alors que finalement, on ne leur vole pas leur consultation, au contraire on leur en redonne. »<sup>1052</sup>.*

Le fonctionnement de la télécardiologie suppose la confiance de tous les utilisateurs dans les nouveaux dispositifs et la levée des peurs sur leurs usages possibles pour contrôler et limiter les soins (les rationner au lieu de les rationaliser). Afin de concrétiser l'engagement des cardiologues référents, ce n'est plus l'entreprise qui a élaboré la démarche, mais les cardiologues implantateurs eux-mêmes. Se sont formalisées des réunions dans les différentes villes où exerçaient les cardiologues référents. Il s'agissait de présenter et valoriser la télécardiologie : *« Il a été nécessaire, primordial, d'expliquer aux différents acteurs médicaux en quoi consistait la télécardiologie via plusieurs réunions que l'on a appelé téléc@rdioformation. Les principaux sites concernés étaient Avranches, Granville, Vitré, Fougères, Redon, Chateaubriand et Ploërmel. Du coup les cardiologues avaient un autre regard là-dessus. Ils ont bien compris que s'inscrire dans la boucle de télécardiologie n'allait pas diminuer leur quota de consultations habituelles, bien au contraire. »<sup>1053</sup>.*

L'entreprise a pu compter sur l'appui du médecin implanteur de la clinique pour mobiliser les professionnels autour du projet pilote en télécardiologie. Ce « porte-parole » a été en quelque sorte un leader reconnu auprès de ses collègues et collaborateurs de divers milieux, qui s'est impliqué tant dans l'émergence que dans l'implantation et la maintenance de l'application. Il a assuré un rôle d'intermédiaire dans la création ou le maintien de la confiance des autres cardiologues en réduisant le risque de refus. Ce « gardien de la confiance »<sup>1054</sup> a aussi assuré un rôle de promotion de la télécardiologie, en élaborant diverses communications à des colloques, congrès, présentant les atouts du système. L' enrôlement est concluant car le professionnel de santé est co-producteur dans la démarche d'implantation. Il a également formalisé un protocole de suivi des patients par un modèle organisationnel : *« On ne peut pas bricoler avec la télécardiologie, de se dire que, quand on le temps, on va voir sur le site si tout est ok. Jusqu'ici chacun fait un peu à sa sauce. Mais il fallait formaliser les choses, surtout si le nombre de patient augmente. Nous avons élaboré une base de données interne au service de cardiologie de la clinique. Les coordonnées du patient (état civil), la date d'implantation du stimulateur, les dates de la première consultation physique et de la consultation virtuelle sont renseignées à l'intérieur. Le suivi et ses modalités sont donc planifiés. Afin de réaliser une montée en charge progressive du nombre des consultations virtuelles, l'année a été subdivisée en trimestres. Les consultations virtuelles adressées au médecin généraliste et au cardiologue référent*

---

<sup>1052</sup> Cf. Entretien. Entreprise Biotronik (ingénieur technico-commercial).

<sup>1053</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (cardiologue clinique Saint-Laurent).

<sup>1054</sup> Bart Nooteboom, « Apprendre à faire confiance », dans Albert Ogien et Louis Quere (dir.), *Les moments de la confiance. Connaissance, affects et engagements*, Paris, Economica, 2006, p. 63-85, p. 64.

ne sont réalisées qu'un seul mois de chaque trimestre. L'interrogation est réalisée sur le site « home monitoring center » de la Société Biotronik. Comme un suivi conventionnel, une consultation virtuelle est réalisée tous les 6 mois. Un courrier adressé au cardiologue référent valide cette consultation virtuelle. Comme pour les consultations virtuelles semestrielles de suivi, chaque alerte lors de l'interrogation hebdomadaire fait l'objet d'un courrier adressé au cardiologue référent. A chaque fois, un commentaire est ajouté et daté dans la banque de données de suivi de la clinique ainsi que dans la base de données du site de télécardiologie. Ceci renseigne, lors des interrogations ultérieures, si le problème posé est résolu. »<sup>1055</sup>.

Cette forte implication du professionnel de santé permet à l'entreprise de se rapprocher de son objectif d'imposer un standard ou une norme en matière de télécardiologie. On comprend mieux pourquoi Biotronik mise avant tout sur la seule la satisfaction de l'utilisateur professionnel de santé ; L'intérêt accordé à l'opinion de l'utilisateur ne vise rarement plus qu'à mieux renforcer la ligne de conduite managériale. Le protocole de prise en charge des patients a lui aussi été modifié. C'est à l'issue de nos premiers entretiens auprès des malades que nous avons conseillé au cardiologue d'équiper le patient directement dans sa chambre à la clinique. En effet, certains se trouvaient un peu « désœuvrés » à leur retour à domicile. Pour la plupart, les quinze premiers jours constituaient la durée nécessaire pour que le patient se réapproprie ce « flottement », ce « battement », cette « étrangeté » qu'étaient devenus son intérieur transformé et sa vie quotidienne. Une familiarisation « accompagnée » à l'outil semblait nécessaire. Parallèlement, les patients étaient demandeurs de disposer régulièrement d'un rapport pour leur confirmer que « tout va bien » : « *J'aimerais bien savoir ce qui passe là-bas ! Et que le cardiologue me dise si tout va bien. Je ne le vois plus moi, je sais que je peux appeler le numéro vert, mais bon ce n'est pas pareil, ce ne sont pas des médecins au bout du fil.* »<sup>1056</sup>. Pour la plupart, ils ne revoient plus leur cardiologue implantateur et demandent en contrepartie d'être informés régulièrement sur leur suivi à distance. Ce point a été entendu par l'entreprise et le cardiologue dans le protocole « patient », qui déterminent encore quelle forme peut prendre le contenu de rapport (types d'informations, fréquence...).

Dans tous les cas, pour les usagers (patients et professionnels de santé), il ne s'agit pas de discuter de la finalité de la télécardiologie mais plus sur les moyens de la pérenniser. Pour Thierry Vedel, les grandes firmes industrielles ne cessent de concevoir « *des stratégies symboliques d'accompagnement pour orienter, légitimer ou justifier les types d'usages les mieux à même de soutenir leurs objectifs commerciaux ou financiers.* »<sup>1057</sup>. S'ajoutent aussi des actions concrètes pour se constituer en monopole dans la vaste industrie de l'informatique en santé. Désormais, depuis 2010 tous les

---

<sup>1055</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (cardiologue clinique Saint-Laurent).

<sup>1056</sup> Cf. Entretien. Patient télécardiologie (n° 27).

<sup>1057</sup> Thierry Vedel, 1994, *op. cit.*, p. 14.

stimulateurs sont munis de la fonction télécardiologie et les médecins pourront l'activer s'ils le souhaitent. C'est une façon de stimuler l'utilisation<sup>1058</sup>. Les stratégies d'offre de Biotronik pèsent lourd dans la dialectique de formation des usages sociaux de la télécardiologie. Non pas que les usagers (patients et professionnels de santé) n'aient aucune influence, puisque c'est leur réponse qui sanctionne l'offre, mais c'est l'offre qui détient le rôle initiateur et, par la suite, moteur dans le développement des usages. L'implantation de la télécardiologie répond tout d'abord à une logique technico-économique visant un impératif de marché pour l'entreprise. Elle a aussi été facilitée et suivie par une certaine logique médico-intégrative soutenant un impératif « créatif » de la part des professionnels de santé et plus sensiblement des patients<sup>1059</sup>. Et c'est le processus inverse avec la télédialyse, puisque c'est à partir d'une logique médico-intégrative créative que s'est constitué le projet, dont la société Diatélic, s'inscrivant dans une logique technico-économique, a pris le relais.

### *Les professionnels de santé « innovateurs »*

L'épithète « médecins innovateurs » peut effectivement être attribué aux instigateurs de la télédialyse. Contrairement à l'objectif opérationnel de marché se situant du côté des entreprises, ou de celui de réduction des coûts des services de santé visée par les décideurs, l'origine de la télédialyse trouve ses sources directement dans le milieu des professionnels de santé. Le changement s'est effectué à partir d'initiatives de la base, menées par les acteurs du terrain, ainsi que le conçoit la perspective d'analyse des politiques publiques dite « bottom-up », c'est-à-dire ascendante. Plus exactement, le dispositif est la concrétisation d'une rencontre productive entre un néphrologue et un informaticien. D'ailleurs, bien souvent les « idées » sont le produit d'une circonstance, d'une rencontre, d'un événement qui permet à celui qui la formule la mise en relation entre des faits jusqu'alors disparates<sup>1060</sup>.

Historiquement, l'équipe médicale de l'ALTIR s'était rapprochée du LORIA pour l'élaboration commune d'une solution à un problème identifié par les professionnels de santé. Certains malades bénéficiant de traitements autonomes de dialyse ont dû être hospitalisés en raison de complications, qui, dans un nombre non négligeable de cas, auraient pu être évitées si le médecin avait eu connaissance auparavant de certaines données : « *Parallèlement à mon métier de néphrologue, j'étais en 1995 étudiant en informatique comme un certain nombre de mes collègues qui ont fait de l'informatique médicale. C'est à ce moment que j'ai rencontré un doctorant en informatique. Il s'est trouvé que la télémédecine était un des points qui l'intéressait déjà à l'époque. Il travaillait sur la modélisation stochastique de systèmes dynamiques. Il voulait savoir s'il y avait des applications*

---

<sup>1058</sup> Cf. Entretien. Entreprise Biotronik (responsable télécardiologie France).

<sup>1059</sup> Sylvie Grosjean et Luc Bonneville, « Logiques d'implantation des TIC dans le secteur de la santé », *Revue française de gestion*, vol. 3, n° 172 (2007), p. 145-157.

<sup>1060</sup> Madeleine Akrich, 1987, *op. cit.*, p. 5.

*mathématiques et en particulier des applications concernant les prévisions par les système de Markoff que l'on avait à l'époque ou des systèmes bayésiens qui ont été développés depuis, qui permettraient de prévoir une éventuelle évolution défavorable. De mon côté, je m'étais déjà aperçu qu'en observant les motifs d'hospitalisations en urgence des patients insuffisants rénaux, que tout cela aurait pu être évité si nous avions eu quelques données à temps. Cette évolution vers des complications qui font qu'ils ont besoin d'être hospitalisés est un point qui m'a particulièrement intéressé. Et puis nous étions un centre d'expérimentation ou d'essais qui pouvait permettre le développement de tels outils. C'est ainsi que tout a commencé : une idée d'un informaticien et des problématiques médicales de prévention.* »<sup>1061</sup>.

Le professionnel de la santé a pensé que la télémédecine pouvait et devait s'intégrer à sa pratique quotidienne afin d'améliorer la qualité du suivi médical. Et le doctorant trouvait une application clinique directe à sa modélisation mathématique. L'ALTIR qui est un des centres qui développe la dialyse péritonéale à domicile a tout de suite été intéressée par une coopération afin de fournir un champ d'expérimentation de recherches en informatique. Cette recherche d'amélioration du suivi du patient reposait sur des considérations fondamentalement différentes avec celle de l'objectif de réaliser des économies ou la recherche d'un marché. La télémédecine devait fournir d'abord et avant tout un soutien à la pratique clinique. Les principales motivations relevaient de la nécessité d'assurer la même sécurité dans les traitements à domicile qu'en centre ou à l'hôpital. Cet extrait d'entretien montre que la pertinence de la technologie dont il est question s'évaluait en fonction de sa capacité à améliorer la qualité du travail médical et, de ce fait, la qualité des services de soins offerts aux patients. C'est la logique clinique qui importait avant toute autre chose. Le système offrait aux néphrologues un outil novateur pour le suivi de leurs patients, leur permettant de les suivre quotidiennement. S'il n'est pas envisageable pour un médecin d'analyser quotidiennement l'ensemble des données transmises en provenance d'un grand nombre de malades, en plus de la génération d'alertes, les données ont été formalisées et présentées sous une forme graphique facilement visualisable. L'intégration du système intelligent à ce suivi a été conçue à partir de l'expérience professionnelle des néphrologues couplée aux compétences des informaticiens :

*« Le système d'aide au diagnostic s'est donc basé sur un système intelligent mis au point par notre collaboration avec les informaticiens. Le moteur Markovien du système intelligent permet de modéliser l'état de santé du patient et de l'adapter au cas particulier de chaque patient. Il génère des alertes dès qu'une aggravation possible de l'état de santé est détectée. Pour configurer le système expert, on a revu rétrospectivement chez les malades qui ont eu des complications, quelles étaient les*

---

<sup>1061</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (néphrologue CHU de Nancy).

*évolutions auparavant et on a pondéré les différents marqueurs qui nous permettent de prévoir cette évolution. La première expérimentation a été mise en place sur cette base-là. »*<sup>1062</sup>.

*« Le module de diagnostic situé au coeur de Diatélic a été conçu à l'aide de l'interface de création d'agents intelligents que j'ai réalisée durant ma thèse. Le module est organisé autour d'un modèle Markovien partiellement observable dont les états représentent les conditions pathologiques du dialysé. L'état du patient sera évalué par sa probabilité d'appartenance à chacune de ces situations. Nous avons donc un modèle à cinq états, centré sur une situation idéale du patient. Cette position est l'état principal du modèle, car c'est l'état de bonne santé dans lequel les médecins tentent de maintenir leurs patients. Autour de cette situation idéale, nous avons décidé de représenter des variations réparties sur deux axes : l'hydratation et la qualité du réglage du poids-sec. Nos états sont donc normal, déshydraté, hyperhydraté, poids-sec trop haut et poids-sec trop bas. Les conjonctions des anomalies du poids-sec et de l'hydratation n'ont pas été modélisées, car une mauvaise évaluation du poids-sec fausse l'appréciation de l'état d'hydratation du patient. Une situation où le poids-sec est inférieur au poids idéal d'un patient qui est simultanément déshydraté va donc correspondre à deux états du modèle. La transition de l'un à l'autre dépend fortement de l'importance relative des deux anomalies. »*<sup>1063</sup>.

En fin de compte, cette implication des néphrologues à titre de promoteurs et de co-concepteurs représente le cas le plus concret de participation active des professionnels de la santé. Les néphrologues devaient également persuader et former les infirmières de l'ALTIR, puisque ce sont elles qui réceptionnent quotidiennement les données avant de faire part des alertes les plus critiques au professionnel de santé. Ce qui était loin d'être évident : *« Je suis infirmière depuis 40 ans, alors franchement quand on m'a parlé de télédialyse, j'étais très réticente. Cela n'allait pas de soi pour moi vraiment, contrairement aux médecins qui eux étaient convaincus car ils avaient conçu le système. Mais c'est finalement en utilisant l'outil que je me suis aperçue que c'était vraiment bien. Moi qui doutais, me voilà convaincue ! »*<sup>1064</sup>. Les infirmières ont jugé positivement la télémédecine par l'utilisation efficiente du dispositif. Elles ont sans difficulté été amenées à en faire usage considérant être plus efficaces.

Pour en revenir à la trajectoire d'implantation, c'est en 1996 que ce projet universitaire commencera à

---

<sup>1062</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (néphrologue CHU de Nancy).

<sup>1063</sup> Jean-Pierre Laurent « Le projet Diatélic », janvier 2004, p. 1, [En ligne], disponible sur : <http://laurent.jeanpierre1.free.fr/recherche/diatelic.php>, (consulté le 8 février 2008).

<sup>1064</sup> Entretien. Association ALTIR ( infirmière)



prendre forme au LORIA où Jean-Pierre Thomesse, accompagné par Laurent Romary et François Charpillat, tous deux directeurs de recherche à l'INRIA, travaillent dès l'origine en collaboration avec des néphrologues de l'ALTIR, Jacques Chanliau et Pierre-Yves Durand. Pour le compte du CNRS, qui désirait initier des recherches dans le monde de la domotique, les travaux de recherche qui ont conduit au système Diatélic ont commencé en 1996. Comme le montre ce soutien, toute innovation suppose un environnement qui lui soit favorable. Le LORIA a été le promoteur et l'ALTIR l'investigateur de cette expérimentation : « *La première expérimentation a été mise en place sur cette base là. Elle a porté sur 30 patients tirés au sort, 15 équipés et 15 non équipés suivis sur 3 ans. Les patients ont été sélectionnés au sein du Département de Néphrologie de l'Hôpital Universitaire de Nancy. Tout patient en phase terminale d'insuffisance rénale à traiter en DPCA a été éligible pour participer dans l'étude. L'expérimentation a débuté en 1999 et s'est terminée en août 2002. Ces résultats ont été très encourageants, et même parfois au-delà de nos espérances. Les résultats de la première expérimentation clinique ont montré que les personnes suivies par Diatélic présentaient une meilleure tension artérielle, une meilleure stabilisation du poids, consommaient moins de médicaments anti-hypertenseurs et étaient moins hospitalisés que la population témoin.* »<sup>1065</sup>. C'est à ce moment précis que l'objectif de performance est venu s'impacter à l'étude clinique. Son financement était conditionné par l'apport de preuves d'efficacité par les économies réalisées<sup>1066</sup>. La démonstration devait être faite que le système pouvait réduire la fréquentation du centre hospitalier et la durée de séjours des patients. Les qualités de la télédialyse n'étaient plus les propriétés de la seule collaboration entre le néphrologue et l'informaticien. Depuis cette première expérimentation clinique le projet universitaire a cédé la place à une société Diatélic S.A, destinée à offrir des services de ce type à une échelle plus importante. Son actuel directeur y avait saisi l'opportunité d'un « *marché prometteur* » nous a-t-il dit. Cet ancien ingénieur de recherche au CNRS était sûr de ses calculs, même s'il savait qu'il « *sortait des sentiers battus.* ». Sans cela pourquoi aurait-il abandonné un emploi prometteur chez Alcatel pour répondre aux sirènes des chercheurs du LORIA pour un CDD ? Un pas vite franchi en août 2000. Un défi qu'il relève, en sortant un projet du milieu universitaire, il en réalise le transfert de technologie. Il devient alors le responsable d'un nouveau produit, et directeur de la société qui accompagne désormais le déploiement du système dans toute la région. En créant Diatélic, Lui Vega marque son territoire : « *En devenant société, nous avons l'utilisation exclusive du brevet propriété du CNRS.* »<sup>1067</sup>. Mais il ne partait pas à « *l'aveuglette* » car au même moment, L'URCAM (Union régionale des caisses d'assurance maladie) via le FAQSV (Fonds d'aide à la qualité des soins de ville) en collaboration avec l'ARH (Agence régionale de l'hospitalisation) ont

---

<sup>1065</sup>Cf. Entretien. Professionnels de santé (néphrologue CHU de Nancy).

<sup>1066</sup>Cf. Entretien. Professionnels de santé (néphrologue CH de Quimper).

<sup>1067</sup>Cf. Entretien. Société Diatélic (directeur).

assuré le financement à 100% d'une étude pilote. Compte tenu des premiers résultats dans le cadre de l'étude clinique et grâce au soutien des autorités de santé en Lorraine, une expérimentation à grande échelle a été mise en place dont l'objectif était de valider les résultats obtenus sur un panel plus élevé de patients. Cette expérience pilote à échelle régionale a démarré en janvier 2003 et s'est achevée en 2006, une première mondiale qui concerna 150 patients lorrains. Bien qu'elle ait validé les premiers résultats, son financement s'est arrêté à l'issue de l'étude. Depuis les dispositifs de télédialyse sont pris en charge par les associations de dialyse : « *Concernant le modèle économique, c'est un service vendu aux associations de dialyse mais le problème est toujours que les associations n'ont pas un financement prévu pour payer ce type de service. Passionnant mais difficile, nous devons être patients. Je suis confiant au sujet d'un remboursement par la Sécurité sociale.* »<sup>1068</sup>.

Dans sa démarche d'implantation, c'est la société qui sollicite les associations de dialyse afin de leur vendre le système. La stratégie d'argumentation est sensiblement identique à celle de Biotronik (présentations des avantages de la solution et démonstration). L'usage de la télédialyse est principalement justifié par sa capacité à proposer des systèmes d'alerte qui n'attirent l'attention du spécialiste que lorsque cela est nécessaire. Les néphrologues de l'ALTIR n'agissent pas dans ce processus, ils en assurent juste la promotion dans diverses manifestations.

Le modèle économique demeure le problème majeur auquel fait face Diatélic pour développer ses sites, à la fois en terme de non-reconnaissance des actes pour les médecins, mais surtout de l'impossibilité pour de nombreuses associations de financer le système. Contrairement à Biotronik, disposant d'un fort pouvoir d'investissement, les ressources financières de la société Diatélic ne lui permettent pas de prendre à ses frais les coûts inhérents au dispositif et d'en assurer l'entretien : « *Etre en avance sur son époque ne permet pas d'équilibrer le budget de l'entreprise innovante tout au moins en France !* », nous dira son directeur.

Si la logique médico-intégrative a laissé place à une logique technico-économique, c'est à travers le passage d'une information conçue au départ par les médecins pour un usage personnel à un usage partagé que s'est construite progressivement la télédialyse. Ce passage d'une production individuelle à une utilisation partagée, puis à une production collective, constitue finalement une « *communication généralisée processuelle* », pour reprendre une formule d'Alex Mucchielli et Claire Noy<sup>1069</sup>. Pour autant, le soutien ponctuel des pouvoirs publics par l'accompagnement financier ne peut à lui seul permettre à Diatélic de s'implanter, bien qu'il ait stimulé sa création. Sa dépendance à l'égard des structures associatives insuffisamment solvables ralentit fortement l'élan de cet impératif de créativité médicale dont elle est issue.

---

<sup>1068</sup> Cf. Entretien. Société Diatélic (directeur).

<sup>1069</sup> Alex Mucchielli et Claire Noy, *Etude des communications : Approches constructivistes*, Paris, Armand Colin, 2005, p. 136.

## *Les pouvoirs publics comme caution*

Le projet Altermed représente parfaitement l'approche *top-down*, descendante, c'est-à-dire l'approche gouvernementale. Il concrétise la réponse du CATEL à un appel à projet lancé en 2004 par le gouvernement. Le contexte est celui du développement des technologies alternatives (Courant Porteur en Ligne, satellite, Wi-Fi, Wi-Max, etc) qui permet d'accélérer la couverture du territoire en haut débit, et donc faire émerger des usages et services dans les zones exclues des plans de déploiement des opérateurs de télécommunications. Afin de favoriser des expérimentations dans ce domaine, la DATAR, le Ministère délégué à la Recherche et la Caisse des dépôts et consignations ont lancé, début août 2003, un appel à projets commun « *Technologies alternatives d'accès à l'Internet haut-débit* ». Cet appel à projets visait à expérimenter des usages spécifiques à ces modes d'accès alternatifs à l'Internet, à mieux comprendre les dynamiques de mise en réseau locales et leur association avec des offres commerciales d'accès à l'Internet, ainsi que les pratiques et services nouveaux susceptibles d'émerger. Il visait à tester la pertinence économique et sociale des solutions alternatives apportées par ces technologies dans leur déploiement sur différents types de territoires, tout en favorisant l'expérimentation de nouvelles formes d'initiatives locales ou d'usages nouveaux. L'appel à projets avait également pour objet de favoriser une dynamique de l'offre tout en proposant un cadre d'identification et de validation de bonnes pratiques à partir de l'évaluation qui en sera faite<sup>1070</sup>. Si toutes ces ambitions seront loin de retrouver une correspondance directe le terrain, ce fut sur ces objectifs que le CATEL configura sa réponse à l'appel à projet en formulant deux axes. En retour, Altermed a figuré parmi les 27 projets nationaux retenus :

*« D'un côté, nous avons Altermed Patient à domicile dont le but était d'améliorer la continuité des soins entre une zone rurale et une agglomération grâce à la téléconsultation. De l'autre il y avait Altermed Hôpital local qui devait améliorer la continuité des soins entre les établissements de soins du continent (Centre Hospitalier de Bretagne Atlantique et la Clinique Océane) et l'hôpital local d'une zone insulaire (Belle-Ile) ou un poste médical éloigné (médecin de l'île de Houat et infirmière de Hoëdic) grâce à la téléexpertise. Dans les deux cas, il s'agissait de relier avec le même type d'équipement de technologies alternatives une structure hospitalière et un domicile de patient ou un poste médical distant. Le territoire du Morbihan a cette particularité de comprendre de nombreuses îles et certaines zones rurales relativement éloignées des agglomérations Vannetaise et Lorientaise. »<sup>1071</sup>.*

---

<sup>1070</sup> Valérie Fautrero et al, « Les technologies « alternatives » d'accès au haut débit. L'expérimentation comme lieu de jeux d'acteurs », *Réseaux*, vol. 3, n°132, 2006, p. 149-172.

<sup>1071</sup> Cf. Entretien. CATEL (directeur).

*« 27 projets ont été retenus, avec une participation prépondérante des collectivités locales. Altermed présentait une certaine originalité, il y avait une certaine pertinence et un caractère expérimental novateur, avec l'importance de la dimension territoriale et le recours aux technologies alternatives déterminantes. Le projet semblait réaliste avec des conditions favorables à sa pérennisation et sa reproductibilité. »<sup>1072</sup>.*

Nous avons donc consacré notre analyse au sous-projet « AlterMed Patient à domicile » initié au sein de la structure H.A.D de la clinique Océane de Vannes ouverte depuis le 18 novembre 2003. Le projet était suivi par le comité de pilotage régional des systèmes d'information santé mis en place en Bretagne. Ce comité comprenait les organisations régionales ayant compétences dans le domaine de la santé et du développement économique (notamment l'Agence Régionale de l'Hospitalisation de Bretagne, l'Union Régionale des Caisses d'Assurances Maladies de Bretagne, l'Union Régionales des Médecins Libéraux de Bretagne, le Conseil Régional de Bretagne, le Syndicat Mixte Mégalis, le Syndicat Inter-hospitalier de Bretagne). La maîtrise d'œuvre était assurée par France télécom pour les liaisons Numéris et le prêt des systèmes de visioconférence Polycom. La maîtrise d'ouvrage était pilotée par la clinique Océane de Vannes et sa structure d'hospitalisation à domicile (HAD-Océane). Elle était responsable de l'expression fonctionnelle des besoins sans avoir forcément les compétences techniques liées à la réalisation de l'ouvrage. Le CATEL représentait l'assistance à maîtrise d'ouvrage. Il était chargé du pilotage du projet et de faire l'interface entre le maître d'œuvre qui est responsable des choix techniques et le maître d'ouvrage. Il devait aider la structure HAD à définir clairement ses besoins et de vérifier auprès de France télécom si l'objectif est techniquement réalisable. Mais quelque part, dans le cadre spécifique de l'appel à projet dans lequel s'est inscrit le projet Altermed, l'objectif et le résultat étaient déjà formulés avant même que ne soit mise en place la télémédecine : *« Démontrer avec le projet Altermed l'importance de l'utilisation de technologies alternatives d'accès à l'Internet haut débit sur la continuité des soins entre les différentes zones d'un même territoire. Concernant le volet Altermed Patient à domicile, un service de télésanté sera installé avec un système visioconférence à destination d'un patient habitant en zone rurale en vue d'améliorer sa prise en charge durant son hospitalisation à domicile. Nous espérons que cette expérience, pilote en Bretagne, va montrer l'importance de la télémédecine pour le lancement et la pérennisation de nouveaux services à distance. »<sup>1073</sup>*. A partir du moment où les résultats de l'évaluation sont prédits sur la base d'objectifs, peu de place a été accordée au doute. On saisit d'autant mieux en quoi la démarche n'avait rien d'exploratoire dans l'esprit de son promoteur. Altermed technologie devait bien plus valider l'efficacité technique de la télémédecine que son usage. Cela ne signifie pas pour autant que les besoins des professionnels de santé dans la structure

---

<sup>1072</sup> Cf. Entretien. Ministère de l'Espace Rural et l'Aménagement du territoire, DIACT (Chargé de mission TIC).

<sup>1073</sup> Cf. Entretien. Association CATEL (directeur).

HAD n'aient pas été relevés. Mais à ce stade, il s'agissait tout au plus de les adapter à la technique et non l'inverse. D'ailleurs les besoins se sont exprimés davantage sous forme d'attentes par rapport à télémédecine :

*« Nous voulons visualiser l'organisation du patient à son domicile. Nous voulons échanger avec le médecin coordinateur quand nous sommes sur place au domicile en cas de doute. »<sup>1074</sup>.*

*« Nous devons devancer le besoin et non pas être utilisé dans des situations d'urgences. Le système pourra éviter les déplacements pour les choses qui ont juste besoin d'être vues, comme les escarres, les mélanomes. »<sup>1075</sup>.*

Les discussions ont montré qu'il y avait deux types de besoins prioritaires pour l'hospitalisation à domicile. D'une part, permettre l'accès à distance aux données du patient par les professionnels au domicile. D'autre part, développer la visiophonie entre le domicile du patient et la clinique. La mise en place de la télémédecine avait pour objectif de valider en situation le bien-fondé de ce type de fonctionnement selon les différentes situations : urgence (appel par le patient), assistance d'un professionnel intervenant au domicile par la coordination HAD, suivi régulier à distance de la HAD d'un patient par la coordination... Une fois ces objectifs concrétisés, il fallait choisir ou plutôt trouver le patient. Sachant que L'HAD était ouverte seulement depuis le 18 novembre 2003, elle encadrait uniquement 15 patients. Les professionnels de santé ont alors inclus dans l'expérimentation celui qui avait donné le premier son consentement. D'un point de vue opérationnel, cela impliquait deux interventions pour la mise en place de l'équipement à son domicile, la présence de l'outil durant 15 jours et une autre intervention pour enlever le dispositif. Les critères médicaux n'ont pas été déterminants dans la sélection du patient. Ce ne fut pas surprenant que les compétences instrumentales du patient avec l'ergonomie de l'outil étaient loin d'être en correspondance : *« La télécommande est trop compliquée à manipuler pour moi, il faudrait quelque chose comme les colliers de téléalarme [...] plus automatique. »<sup>1076</sup>*. Le patient choisi n'a exprimé aucun besoin, ni attente envers le dispositif avant son installation : *« Moi je suis très satisfait de ma prise en charge au niveau des soins, alors me demander ce que j'attends de la télémédecine ? Je n'en sais rien du tout. Quand on n'utilise pas, on ne mesure pas à quoi ça peut servir. D'un côté je suis très malade, mais je n'ai rien d'autre. »<sup>1077</sup>*.

Au niveau logistique, l'expérimentation s'est appuyée sur des liaisons de télécommunications de type Numeris mises en place temporairement par France Telecom au sein de la clinique à Vannes et du

---

<sup>1074</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (infirmière HAD).

<sup>1075</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (médecin HAD).

<sup>1076</sup> Cf. Entretien. Patient (Altermed).

<sup>1077</sup> Cf. Entretien. Patient (Altermed).

domicile du patient à Séné, avec deux systèmes de visioconférence de marque Polycom sur les quinze jours correspondant à la période de test d'utilisation. Dans la démarche traditionnelle, l'infirmière venait une fois par jour chez le patient (toilettes, prises de médicaments) et le médecin coordinateur une fois par mois. La télémédecine ne modifiait en rien ses visites obligatoires. Elle était une « option » en plus. Le patient pouvait à tout moment solliciter une téléconsultation alors même que l'équipement à la clinique était situé dans la cafétéria des infirmières. En termes d'usage et au moment où le patient voulait échanger, soit il n'y avait personne ou bien il tombait au « mauvais » moment (la pause des infirmières) : « *On s'est branché, il n'y avait personne [...] car le système ne servira pas si cela arrive la nuit [...] il faut quelqu'un 24h/24h* »<sup>1078</sup>. Effectivement, le système impose à lui-même la présence d'un permanencier pour répondre aux demandes si l'on prétend offrir un service 24h sur 24h. Les informations circulent peut-être plus rapidement, mais si aucun professionnel n'est en poste ou disponible pour la traiter, la logique de rapidité devient dans ce cas inutile. La compression du facteur « temps », même si elle peut dans certains cas d'urgence constituer une condition nécessaire, n'est pas une condition suffisante à l'amélioration de la qualité des soins. Comme le souligne Jean Gadrey, l'informatisation des services de soins, conduit sans aucun doute à une accélération des informations nécessaires au travail médical, mais elle ne modifie par pour autant la quotidienneté du travail médical qui n'obéit pas aux impératifs quantitatifs de temps<sup>1079</sup>.

Les seules téléconsultations effectives étaient majoritairement élaborées en notre présence dans le cadre d'une démonstration du dispositif. Et aucune demande du patient n'était médicalement motivée : « *On ne voit pas l'utilité médicale du système, pour moi cela a juste un côté sympa, amusant, pour parler un peu, discuter [...] Peut-être même pour aller voter sans se déplacer ou parler au membre de ma famille.* »<sup>1080</sup>. La visioconférence était un outil de distraction. On rejoint dans ce sens l'analyse qu'a faite Janelle Taylor des examens échographiques pendant la grossesse permettant de constater qu'une même technique peut être utilisée conjointement dans une optique médicale et dans une optique « ludique »<sup>1081</sup>.

Tout comme l'histoire de l'évolution des systèmes de téléalarmes, c'est une logique de communication qui a été recherchée. Elle a traduit le passage d'une offre de télésurveillance à un besoin de télécontact<sup>1082</sup>. Ce postulat n'est pas sans nous rappeler le projet T@PA. Démarré par des informaticiens dans l'objectif de faire de la téléassistance, le projet T@pa a rapidement évolué vers un autre concept, suite à la prise en compte des recommandations de sociologues. Après avoir

---

<sup>1078</sup> Cf. Entretien. Conjointe patient (Altermed).

<sup>1079</sup> Jean Gadrey, *Nouvelle économie, nouveau mythe ?*, Paris, Flammarion, 2000, p. 70.

<sup>1080</sup> Cf. Entretien. Patient (Altermed).

<sup>1081</sup> Janelle Taylor, « L'échographie obstétricale aux Etats-Unis : des images contradictoires ? », *Techniques & Culture*, n°25-26, 1996, p. 35-54.

<sup>1082</sup> Serge Clément, Christine Dubreuil et Fabien Milanovic, « Figures de la vieillesse et technologie de la vigilance » *Réseaux*, vol. 17, n°96 (1999), p.122.

sélectionné des personnes susceptibles d'être intéressées par la plate-forme T@pa, c'est-à-dire des personnes âgées dépendantes, bénéficiant de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA), des entretiens ont été réalisés afin de mieux connaître le réseau social de ces personnes et les usages qu'elles font des nouvelles technologies. Il s'est avéré que les personnes âgées ont rejeté le projet initial de téléassistance : « *Ce n'est pas d'un système de rappel de prise de médicaments dont elles ont besoin, mais d'une dimension relationnelle !* » expliquera Hélène Trellu, sociologue à Brest<sup>1083</sup>. Du coup, cela a amené les promoteurs à revoir la nature des services offerts par la plate-forme, qui comprenait finalement : un système de communication avec le réseau affectif de la personne ; l'accès à de l'information de quartier, via la mairie du quartier de Bellevue à Brest, à une sélection d'articles du Télégramme, ou encore à des documents issus du réseau câblé à Brest. Pour en revenir au projet Altermed, dans ce déplacement d'un usage médical vers un usage relationnel, c'est le praticien qui doit gérer l'articulation entre ces deux formes d'utilisation. Or, le système de visioconférence a été mal accueilli parmi le personnel infirmier, puisque qu'il signifiait pour lui un alourdissement des tâches pendant leur pause dans un contexte déjà caractérisé par le surmenage et la pénurie de temps. Il ne représentait pas une utilisation médicalement pertinente : « *Alors oui, nous avons échangé avec Monsieur X, mais on ne savait pas trop quoi se dire, bonjour, ça va ? Bien et vous ? Des formalités quoi. Et nous n'avons pas trop de temps pour des formalités et discuter.* »<sup>1084</sup>. Bien entendu, la courte durée de l'expérimentation justifie en elle-même ce constat. Mais de notre point de vue, ce décalage entre le « mode d'emploi » constitué par le CATEL et les utilisations ou plutôt non-utilisations constatées est une conséquence directe de la déficience des modalités de participation mises en place pour les usagers de la télémédecine dans la conception du changement. Quelques éléments de résultats obtenus lors de la première phase d'expérimentation ont été rendus publics sur Internet, mais le contenu diffusé est demeuré restreint. Derrière l'image embellie du projet de changement technologique se dessine une réalité beaucoup plus conflictuelle que les promoteurs préfèrent souvent taire. Ils ont surtout encouragé la diffusion de résultats généraux relatifs à la faisabilité technique. Ce que nous voulons signifier, c'est que la cause à l'insuccès de l'expérience semble être directement liée à la logique qui a présidé son développement. Elle ne visait pas tant l'acceptabilité mais plus la faisabilité technique. En ayant la possibilité d'intervenir dans l'évaluation finale du projet, la participation des usagers allait être un gage d'influence sur la suite des événements. Mais l'évaluation du projet Altermed Technologie a été totalement indépendante de la décision de changer la mise en place d'une nouvelle technologie. La suite donnée à un ce projet s'est d'ailleurs décidée bien avant que ne soient connus les résultats détaillés de l'évaluation. Altermed-usage a fait suite à Altermed

---

<sup>1083</sup> Hélène Trellu, « Téléassistance aux aînés : le projet t@pa », Colloque, *Les nouvelles technologie dans la cité*, 9 décembre 2004, Rennes.

<sup>1084</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (infirmière HAD).

Technologie dans le cadre de l'appel à projets « Accès et services à haut débit » lancé en 2005. Dans ce deuxième livrable, ce n'est plus la visioconférence qui a été choisie mais la mise en place d'une mallette de Télé-HAD. Elle devait faciliter les contacts et les échanges d'informations entre les différents personnels médicaux intervenant auprès d'un patient à domicile et la structure de HAD. Ce matériel était destiné à rester au domicile du patient pendant toute la période d'hospitalisation à domicile, et ainsi permettre, au fur et à mesure des visites et des soins, une compilation, une mémorisation et en fin de compte un rapport évolutif documenté au plus près de la réalité. Elle effectuait la télétransmission des données de soins du domicile patient à la structure HAD ( données médicales / consultation et envoi/ réapprovisionnement des consommables) . Pour les libéraux, la mallette les autorisait à consulter et alimenter le dossier de soins<sup>1085</sup>. Notre participation au premier comité de pilotage a laissé entrevoir que le dispositif technique représentait une lourdeur sur les tâches à effectuer avec un poids qui rendait difficile la transportabilité lors des visites chez les patients. Et nombreuses ont été les mésententes sur les informations devant figurées ou non sur l'interface. A cette issue, personne n'a réussi à s'accorder et le projet a été abandonné au fur et à mesure des difficultés rencontrées. Pendant les différentes réunions, les discussions collectives se sont retrouvées avec pléthore d'hypothèses de travail qui ont pris la forme d'accusations tous azimuts. Face à ces problèmes « imprévus » mais pourtant prévisibles sur le fond, les procès ont concerné la complexité de l'outil (déterminisme technique) et le manque de volonté du personnel infirmier à s'impliquer (déterminisme social). Aucun des protagonistes ne s'est rendu compte que ce fut justement les logiques contradictoires qui présidaient au développement du projet qui contrecarraient le compromis entre les spécificités techniques et les revendications des usagers.

Nous avons exposé trois logiques d'implantation de la télémédecine en partie différentes. La présence financière des pouvoirs publics a été ponctuelle (Diatélic), continue (Altermed) et inexistante (Biotronik). Si les possibilités financières ne suffisent pas à assurer une implantation du dispositif de la télémédecine (Altermed), elles favorisent néanmoins les possibilités de stratégies de mise en avant de l'offre du dispositif (Biotronik). Dans tous les cas, la logique médico-créative semble essentielle, soit pour concevoir l'outil sur des besoins réels (Diatélic) et/ou pour assurer la conduite du changement (Biotronik). La logique technico-économique ne peut à elle seule assurer l'implantation d'un dispositif (Altermed). Si c'est l'offre qui détient le rôle initiateur (Altermed) et, par la suite, moteur dans le développement des usages (Biotronik), la demande (Diatélic) peut aussi être à l'origine des usages, et être source d'une offre (société Diatélic). Dans les trois cas pour les patients, c'est bien l'offre qui détient le rôle initiateur. Leur opinion n'est sondée qu'à la phase finale du projet

---

<sup>1085</sup>Cf. Entretien. Entreprise CAMKA (directeur).



(Diatélic, Biotronik) rarement avant (Altermed), ce qui limite à l'étape de rétroaction leur possibilité de participation. L'examen de nos trois applications est de ce point de vue fort instructif : il se trouve que seulement une décision a fait intervenir les considérations du patient l'utilisateur pour le cas de l'envoi d'un rapport à leur domicile et de l'installation du dispositif dans la chambre à la clinique (Biotronik). Bien entendu, ces trois logiques ne représentent pas la multiplicité des figures rencontrées sur le terrain. Un seul point commun pour toutes : la non-distinction entre un mode imaginaire (celui des concepteurs, innovateurs) et un monde réel (celui de l'utilisateur). Il s'agit plus pour chacune d'un « feuilletage » particulier entre le dispositif technique et son environnement. Dit autrement, tous les éléments évoqués dans les trajectoires d'implantation différentielles condensent l'ensemble des liens qui ont été noués, dénoués, plus ou moins solidement, plus ou moins rapidement, tout au long du processus d'innovation, entre le dispositif lui-même et les éléments qui constituent activement son environnement.

Ce septième chapitre a essayé d'être exhaustif dans les processus de réalisation du changement. Différentes mesures ont été déployées afin d'impulser le déploiement de la télémédecine et de réduire les « obstacles » qui peuvent se présenter. Difficultés liées au manque de suivi des investissements consacrés aux expérimentations, au positionnement « éclaté » des acteurs, au problème de la gouvernance des pouvoirs publics, à l'état de la législation et de la réglementation. Dernier point à résoudre, les modalités de prises en charge financière de la télémédecine. Les industriels savent que le marché ne se développera pas sans que cette question ne reçoive une réponse claire.

Si le gouvernement semble récemment afficher la volonté de « reprendre les rênes » en matière de maîtrise d'ouvrage par l'affichage d'une « politique claire », il ne souhaite pas pour autant le faire seul. Dans ce gouvernement « indirect », la collaboration avec le secteur privé est fortement sollicitée. Les fournisseurs en TIC s'affirment en tant que détenteurs des outils nécessaires à l'application des solutions identifiées. Et les autorités voient elles-mêmes dans l'entreprise privée l'expertise dont elles considèrent avoir besoin pour atteindre leurs objectifs. Des objectifs qui se situent pour l'essentiel, dans une logique de rationalisation de la gestion et de l'organisation du système de santé et de l'ouverture de nouveaux marchés. Malgré leurs différences de vue et les intérêts respectifs qu'ils défendent, ces technologues, gestionnaires, hauts dirigeants et fournisseurs se retrouvent à partager certains référentiels communs. Ces référentiels sont déterminants dans le cas présent puisqu'ils donnent consistance, force et constance à deux alignements principaux : les alignements technomanagérial et néolibéral.

Mais le gouvernement n'est aucunement en position de monopole malgré son importance stratégique et ses interventions multiples. Ce processus est également conditionné par des initiatives industrielles ainsi que par des actions individuelles et collectives d'acteurs œuvrant directement dans le réseau

socio-sanitaire et industriel. La télémédecine devient révélatrice de l'hétérogénéité des formes partenariales mises en œuvre. La confrontation des deux logiques d'implantation traduit une tension ou une opportunité qui trouve moins son origine dans la technologie que dans la coexistence d'un « impératif productif » et d'un « impératif créatif » constituant souvent des « bricolages organisationnels ». Chaque acteur a sa propre définition de ce qui est « profitable » ou autrement dit des objectifs généraux qu'il assigne à la télémédecine et qui peuvent être le profit économique pour une entreprise privée, mais aussi une meilleure qualité de soins pour le secteur médical, dans des phases superposables et/ou interposables. Chaque promoteur revendique à un moment donné, des justificatifs à peu près identiques : améliorer la sécurité, l'efficacité et la qualité des services et contribuer à une meilleure gestion des ressources. La multiplication et le renforcement des associations entre des éléments hétérogènes sont bel et bien au cœur de ce processus d'innovation qui est éminemment collectif. La pérennité possible d'une application de télémédecine dépend de la capacité de négocier des acteurs qui en composent le noyau central. Le phénomène est donc plus complexe que ne le suggère toute conception déterministe.

Chacun de nos chapitres a laissé entrevoir partiellement les représentations sociales et institutionnelles des patients et des professionnels de santé. Reprendre ces axes pour en dégager les figures dominantes ouvre des avenues intéressantes, tant pour la compréhension du changement lui-même que de la place réservée aux usagers.

## Chapitre 8. Représentations des usages et usagers

Dans ce huitième chapitre, notre attention se dirige sur les représentations sociales et institutionnelles des usages et des usagers de la technique, c'est-à-dire sur la façon que les promoteurs conçoivent les utilisations et les utilisateurs de la télémédecine. Thierry Vedel et André Vitalis écrivent : « *Lorsqu'une politique est élaborée relativement à une TIC, ses concepteurs ont une image, le plus souvent implicite, de ses usages et usagers potentiels. Ils postulent des besoins, des comportements de la part des futurs usagers en fonction desquels ils définissent les fonctionnalités et la régulation de la TIC.* »<sup>1086</sup>. Ce chapitre nous renseignera sur le genre d'usages souhaités et le profil des usagers recherché face au changement.

Dans une première section, nous allons identifier les attentes postulées des usagers. L'ensemble des textes politiques et entretiens analysés configure la télémédecine en fonction de l'utilité que chacun pourrait en retirer. Si hier on culpabilisait l'utilisateur, il semble qu'aujourd'hui on pense à sa place. L'offre de télémédecine s'avère être une réponse logique aux aspirations des patients et professionnels de santé.

En contrepoint, les promoteurs manifestent eux aussi des attentes à l'égard des usagers, puisque le changement technologique est en partie tributaire de l'attitude et du comportement des personnes impliquées. C'est en ce sens que les autorités considèrent l'acceptation et l'adhésion au changement par les usagers de la télémédecine comme une condition primordiale de succès. Une seconde section précisera de quelle façon les patients et professionnels de santé sont impactés au processus de changement. En ce sens, l'acceptation et l'adhésion au changement doit passer par le partage d'une même vision afin d'adopter de manière optimale la télémédecine.

A cette issue, nous serons à même de dégager les principales représentations des usagers. Dans cette troisième et dernière section : place au patient « déviant », « base de données », « cyborg », à côté d'un professionnel de santé, « prestataire de services », « managers de données » et « pièce maîtresse » du changement.

### Section 1. Les attentes postulées des usagers

#### 1.1 Le patient

##### *La préférence du domicile face à la contrainte de mobilité*

Souvent, on en vient à présenter l'offre de télémédecine comme une réponse logique à la préférence des patients d'être « expertisés » depuis leur domicile. Ceci est justifié par la contrainte que

---

<sup>1086</sup>Thierry Vedel et André Vitalis, 1993, *op. cit.*, p. 10.

représente la mobilité nécessaire pour une consultation et donc l'amélioration de la qualité de vie que suppose la télémédecine. Un patient qui peut être surveillé à domicile ne subira plus les désagréments et les éventuels mauvais effets d'un déplacement jusqu'à un établissement de santé. Les effets de substitution signifient ici que l'usage des TIC permet de réduire positivement une mobilité contraignante :

*« Ce suivi à distance, en épargnant des déplacements et de la fatigue aux patients, améliore notablement leur qualité de vie. »<sup>1087</sup>.*

*« L'élément nouveau est aujourd'hui l'importance croissante de ces populations, qui demandent à rester chez elles »<sup>1088</sup>.*

*« Sur l'aspect social, c'est un gros avantage, car si les patients adhèrent c'est aussi parce qu'ils retrouvent un environnement qui leur convient mieux que l'environnement hospitalier traditionnel, avec des déplacements évités. Je pense que c'est vraiment un des éléments majeurs. »<sup>1089</sup>.*

*« Faire faire 200 bornes à un patient, ça lui prend une journée. Pour un rendez-vous à midi à la clinique, il doit partir de chez lui à 10 heures pour être de retour à 14h00 ! Franchement les patients préfèrent sincèrement éviter ce parcours et rester bien tranquilles chez eux. En plus pour une consultation qui dure seulement 15 minutes ! »<sup>1090</sup>.*

*« Les patients sont stabilisés chez eux. On ne va pas les déplacer pour une consultation parce que ça sert à rien et avec tous les effets secondaires que cela entraîne : la personne part de sa maison, elle est déstabilisée, elle s'inquiète, elle fait 3 heures de taxi pour s'entendre dire que tout va bien. »<sup>1091</sup>.*

*« Le client final veut mourir chez lui et pas à l'hôpital. Le client final veut être soigné auprès des siens, sauf lorsque cela devient vraiment grave. Il veut pouvoir au moment où cela devient très grave que l'on vienne rapidement le chercher, mais pas avant. »<sup>1092</sup>.*

Pour la plupart des patients interrogés, mobilité rime effectivement avec contrainte. La télémédecine représente réellement un avantage en ce sens. Elle abroge le parcours nécessaire à la consultation spécialisée, à la fois éprouvant et chronophage :

*« Je ne m'étais pas rendu compte que c'était tout un truc pour aller voir le médecin. Si*

---

<sup>1087</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (néphrologue CHU de Nancy)

<sup>1088</sup> Robert Picard, 2008, *op. cit.*, p. 4.

<sup>1089</sup> Cf. Entretien. Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, DGRI (chargé de mission technologies pour la santé).

<sup>1090</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (cardiologue clinique Saint-Laurent).

<sup>1091</sup> Cf. Entretien. Entreprise Biotronik (ingénieur technico-commercial).

<sup>1092</sup> Cf. Entretien. SNITEM (responsable TICS et équipements).

*on peut éviter tant mieux ! En plus pour le temps que ça dure la consultation, ça fait beaucoup de trafic pour pas grand chose ! »<sup>1093</sup>.*

*« C'est vraiment plus confortable de pouvoir faire la consultation à distance ou plutôt ne pas la faire de chez moi. C'est éprouvant pour moi les déplacements vous savez. On ne perd pas de temps au moins. »<sup>1094</sup>.*

*« Moi mon métier c'est routier, alors les kilomètres, je connais ! Quand je ne travaille pas je n'ai pas vraiment envie d'en refaire des kilomètres. Au moins avec la télécardiologie, c'est toujours de la route en moins ! J'apprécie vraiment maintenant que tout soit transmis aussi vite sans avoir à bouger de chez moi quand je ne travaille pas ! »<sup>1095</sup>.*

Alors qu'auparavant les patients n'avaient visiblement pas questionné la pénibilité de leurs déplacements pour les consultations, la télémédecine a reconfiguré leur « *mapping mental* »<sup>1096</sup> pour reprendre l'expression de Paul Virilio. Pour lui, « *la carte mentale évolue avec la révolution des transmissions* »<sup>1097</sup>. La « normalité » de se mouvoir est devenue *a posteriori* une contrainte du « passé ». Avec la télémédecine, la distance au centre de soins apparaît plus grande qu'elle n'était, mesurée dorénavant par la potentialité d'immobilisme des patients. L'articulation de ces processus de dilatation de l'espace et de contraction du temps entraîne un véritable télescopage des échelles. La liberté de mobilité n'est pas menacée comme à l'époque de Michel Foucault, où l'on enfermait les gens dans une prison pour qu'ils ne puissent plus bouger. Là, il s'agit plus d'un « confinement » dans la rapidité et l'inanité de tout déplacement. Nous pouvons presque parler de « mobilité sur place ». Or, la diminution de la mobilité pour les consultations peut accentuer la sensation de l'isolement du patient :

*« Pour moi c'est vrai que la visite chez le médecin c'était un peu ma petite balade. Je demandais souvent à l'ambulancier de venir me rechercher un peu plus tard, j'en profitais pour faire un petit tour dans Rennes et faire quelques achats. Car ici on n'a pas beaucoup de choses à voir ! »<sup>1098</sup>.*

*« Quand je venais voir le docteur, j'en profitais pour voir mon fils qui vit à Rennes, on se faisait un petit restaurant, un petit café et je repartais. Mais on se voit autrement*

---

<sup>1093</sup> Cf. Entretien. Patient (télécardiologie n°8).

<sup>1094</sup> Cf. Entretien. Patient (télécardiologie n°19).

<sup>1095</sup> Cf. Entretien. Patient (télécardiologie n°3).

<sup>1096</sup> Paul Virilio, *Cybermonde, la politique du pire*, Paris, Textuel, 1996, p. 43.

<sup>1097</sup> *Ibidem*.

<sup>1098</sup> Cf. Entretien. Patient (télécardiologie n°2).

*quand même, mais c'était l'occasion avant de se voir encore un peu.* »<sup>1099</sup>.

Nous avons été surpris de constater que le déplacement vers la clinique n'était pas seulement un trajet à finalité médicale. Il pouvait représenter une occasion de sortie sociale, culturelle et/ou familiale. Certains patients ont adjoint à l'ambulance des éléments qui permettent d'enrichir la liste de ses fonctions, alors même que le dispositif organisationnel était assez rigide (venir chercher le patient à domicile, le conduire à la clinique et le ramener). Ils ont modifié le spectre des usages prévus, sans annihiler ce en vue de quoi l'ambulance a été conçue, et sans introduire de modifications majeures dans la prise en charge véhiculée. La télémédecine peut participer à une restriction du périmètre de mobilité des patients et à un confinement dans l'espace privé, déjà principal lieu de quotidienneté des patients.

### *Le besoin de sécurité*

Il est communément admis que la télémédecine participe au bien-être du patient, à sa sérénité donc à sa qualité de vie. On estime que la configuration proposée par le dispositif répond à la demande des malades d'être dans un environnement plus sécurisé, pour lesquels un diagnostic et une intervention médicale plus rapides sont synonymes de meilleures chances de survie :

*« La télémédecine permet ainsi à ceux qui présentent des complications fréquentes de leurs maladies chroniques ou une insécurité liée à leur isolement, des soins au moins aussi efficaces qu'à l'hôpital. »*<sup>1100</sup>.

*« La télémédecine répond à l'exigence et l'attente justifiées des usagers d'une sécurité et d'une efficacité toujours plus grandes. »*<sup>1101</sup>.

Ce sentiment de sécurité est présenté par les patients comme l'avantage premier de la télémédecine. Ils peuvent dorénavant compter sur un suivi personnalisé et en continu. En raison de l'inquiétude qui habite le patient après l'hospitalisation, l'intérêt perçu de la télémédecine est bien en lien avec le besoin de sécurité. Le « traçage » des données rendu possible rassure le patient sous surveillance avec la possibilité du système de générer des alertes. La possibilité du suivi en flux, par la présentification des informations, assure aux patients d'avoir un accès aux soins de façon continue, puisque la prise en charge intervient non pas uniquement quand le besoin d'intervention se fait sentir, mais constamment, avant, pendant et après. L'usage et/ou la présence du dispositif permettrait d'absorber, d'annuler ou de minimiser certaines angoisses ou stress dus aux événements médicaux :

---

<sup>1099</sup> Cf. Entretien. Patient (télécardiologie n°20).

<sup>1100</sup> Pierre Simon et Dominique Acker, *op. cit.*, p. 53.

<sup>1101</sup> Cf. Entretien. Parlement (député et Président de la mission parlementaire de télésanté).

« C'est rassurant de savoir que mon cœur est suivi tous les jours. Après mon infarctus je suis devenu moins téméraire [...] Je suis échaudé [...] On est nerveux après ça. Maintenant j'ai peur que ça arrive encore [...] Alors la télécardiologie oui c'est vrai que c'est rassurant, il y a le médecin qui voit à un bout et Biotronik qui regarde en même temps à un autre ! »<sup>1102</sup>.

« C'est sécurisant Diatélic. Chaque fiche remplie par jour est regardée [...] Je me dis que l'on est bien suivi, surtout quand on revient d'un séjour à l'hôpital, on n'est pas tranquille. »<sup>1103</sup>.

La présence permanente de ces équipements qui lui est devenue familière n'est pas pourtant sans incidence dans la quotidienneté. A travers ces deux attentes postulées des patients, nous voulons signifier que la télémédecine induit une médicalisation du domicile.

Historiquement, le terme de médicalisation renvoyait à une notion purement démographique, exprimant le rapport chiffré entre un nombre d'habitants et un nombre de médecins<sup>1104</sup>. Il a été par la suite redéfini comme un processus conduisant à redéfinir et à traiter des problèmes non médicaux comme des problèmes médicaux. La médicalisation est donc une transformation socioculturelle qui consiste à conférer une nature médicale à des représentations et des pratiques qui n'étaient jusqu'alors pas socialement appréhendées dans ces termes.

Avec la télémédecine, c'est une médicalisation du lieu de vie qui est effective. L'expertise « sort » de l'établissement de santé et le domicile devient, sur la base des prothèses techniques, un « appendice » dans le diagnostic. S'il repose sur un système externe et des autres distants, l'un comme l'autre sont internalisés dans la vie personnelle et domestique.

Le domicile est un lieu particulièrement sensible puisqu'il se distingue du lieu public (hôpital, clinique) ou semi-public (cabinet médical) puisqu'il est le lieu du « soi-même ». En introduisant dans le quotidien les dernières découvertes de la technique, le concept du foyer devient une métaphore, une expression figurée qui n'a plus rien à voir avec ses significations originelles. D'autant plus que le rapport à l'espace des personnes vieillissantes se caractérise par une importance croissante de cet espace privé. La télémédecine ajoute une fonctionnalité à l'habitat « réel » en le préfigurant comme une extension de l'hôpital.

Les patients pensent leur habitat comme la structure idoine capable d'assurer une surveillance médicale suffisante tout en ayant le privilège de rester chez soi. Les temporalités médicales (surveillance du boîtier, connexion) se superposent et élaborent une rupture avec les activités ou «

---

<sup>1102</sup> Cf. Entretien. Patient télécardiologie (n°11).

<sup>1103</sup> Cf. Entretien. Patient télédialyse (n°16).

<sup>1104</sup> Olivier Faure, « La médicalisation vue par les historiens » dans Pierre Aïach et Daniel Delanoë, (dir.), *L'ère de la médicalisation*, Paris, Anthropos, 1998, p. 53-58, p. 53.

non-activité » de la vie quotidienne. La présence même du dispositif technique dans cette « *clinique sans la clinique* »<sup>1105</sup>, rappelle quotidiennement au patient son statut de malade. Un premier effet « pervers » de cette médicalisation de la sphère privée conduit certains patients à une vision trop « sécuritaire » du domicile. Avec la télécardiologie, une appréhension à s'éloigner du périmètre de surveillance s'est parfois manifestée. Le boîtier, le plus souvent branché sur la table de nuit, capte les données du stimulateur à une distance maximale de 200 mètres. Ce qui a pour effet direct de « maintenir » encore plus les patients dans cette zone délimitée : « *L'autre jour je suis sorti faire des courses [...] Et puis je n'ai pas traîné quand même, car je me suis dit qu'en attendant que je papote mon cœur n'était pas sous surveillance.* »<sup>1106</sup>.

Pour les patients suivis par télédialyse, la démarche est un peu différente puisque le système n'est pas automatisé. Pour eux, l'appréhension se situe plus dans la peur de « rater » un message en retour du néphrologue : « *Je suis sans arrêt en train de regarder si j'ai une réponse du néphrologue. Dès que je sors et dès que je rentre, je vérifie si par rapport à ce que j'ai envoyé il n'y a pas eu un message du médecin.* »<sup>1107</sup>.

La télécardiologie et la télédialyse conduisent les patients à adopter des « *stratégies compensatoires de risque* »<sup>1108</sup>. Ils peuvent appliquer une nouvelle conduite dans leur organisation quotidienne, avec plus ou moins d'efforts personnels dans le but d'exploiter au maximum les possibilités de l'outil. Quelque part, ces patients « sentinelles » restent des patients potentiels avant tout. L'« absence » temporaire de télémédecine peut induire le sentiment de perte d'un avantage futur pour le patient, générant l'apparition d'un risque compromettant les chances d'éviter une détérioration de l'état de santé. Ce qui revient à dire que le contenu technique de l'objet peut définir « un script ou scénario », à partir duquel les usagers sont « *invités à imaginer la mise en scène particulière qui qualifiera leur interaction personnelle avec l'objet.* »<sup>1109</sup>. Mais les patients ne sont pas les seuls acteurs impliqués dans ce scénario, puisque la télémédecine impacte les modes de fonctionnement familiaux dans leur globalité.

---

<sup>1105</sup> Jean-Christophe Mino et France Lert, « Le travail invisible des équipes de soutien et conseil en soins palliatifs au domicile », *Sciences sociales et santé*, vol. 21, n°1 (2003), p. 35-64, p. 50.

<sup>1106</sup> Entretien Patient (télécardiologie n°2).

<sup>1107</sup> Entretien. Patient (télédialyse (n°10)).

<sup>1108</sup> Vincent Caradec, « Vieillesse et usage des nouvelles technologies. Une perspective identitaire et relationnelle », *Réseaux*, n°96 (1999), p. 45- 95, p. 64.

<sup>1109</sup> Madeleine Akrich, L'analyse socio-technique dans Dominique Vinck (dir.), *La gestion de la recherche*, Bruxelles, De Boeck, 1991, p. 339-353, p. 342.



## *Le soulagement pour les proches*

La télémédecine ne se restreint pas aux attentes postulées du patient. Son entourage est souvent évoqué. L'objet technique doit rassurer les proches, les décharger des actes de surveillance qu'ils pouvaient effectués jusqu'ici :

*« De tels dispositifs peuvent s'avérer des instruments de suivi et de prévention efficaces de nature à rassurer les familles. »<sup>1110</sup>.*

*« Certains besoins en effet concernent plus les aidants familiaux. De même, ces besoins sont quelquefois formulés par l'entourage et pas seulement par la personne bénéficiaire. »<sup>1111</sup>.*

Bien que la visée de nos entretiens concernait initialement les patients, nous n'avons pu faire l'impasse sur le point de vue des conjoints. Cet axe s'est par lui-même imposé dans le déroulement de l'enquête. Les proches se sont bien souvent « invités » à participer à l'entretien, s'« orchestrant » parfois comme un véritable « focus-groupe ». Tous ont souligné le côté rassurant et soulageant de la télémédecine :

*« Je suis toute seule avec mon mari [...] Avec la webcam, s'il y a quelque chose je peux appeler la clinique et parler à l'infirmière. Même si je n'ai pas encore essayé, c'est rassurant de savoir que l'on peut demander de l'aide depuis chez nous, surtout la nuit, c'est plus angoissant pour moi. »<sup>1112</sup>.*

*« On est plus tranquille avec Biotronik. C'est un gros avantage [...] Je me dis que mon mari est bien surveillé. »<sup>1113</sup>.*

*« On est loin de l'hôpital [...] Moi s'il se passe quelque chose, je ne serai pas trop quoi faire. Là, c'est plus simple, le médecin saura tout de suite ce qui ne va pas. Ça me sécurise pas mal de le savoir et de pouvoir compter là-dessus. »<sup>1114</sup>.*

*« C'était moi qui amenait ma mère à la clinique pour ses visites [...] Je suis très occupée, je travaille à plein temps, j'ai trois enfants [...] Alors oui la télécardiologie ça m'arrange bien, je n'ai plus à me charger de ça maintenant parce qu'il n'y pas que le*

---

<sup>1110</sup> Pierre Simon et Dominique Acker, *op. cit.*, p. 56.

<sup>1111</sup> Robert Picard, 2008, *op. cit.*, p. 23.

<sup>1112</sup> Entretien. Conjointe patient (Altermed).

<sup>1113</sup> Entretien. Conjointe patient (télécardiologie n°7).

<sup>1114</sup> Entretien. Conjointe patient (télé dialyse n°12).

*cardiologue ! Et oui ! Il y a aussi les rendez-vous chez l'ophtalmo, le kiné, et j'en passe, du style les courses et autres...»<sup>1115</sup>.*

Comme le suggèrent ces exemples, la télémédecine vient s'inscrire dans les modes de fonctionnement familiaux. La technologie comporte des effets non seulement sur les utilisateurs eux-même, mais aussi sur les personnes qui les entourent. Le rapport d'utilité n'est pas seulement approprié par le patient. Nous sommes ici en présence d'un cas où les dispositifs techniques deviennent particulièrement présents dans la vie des personnes, jusque dans ses aspects les plus privés, et contribuent à transformer les relations avec tout l'entourage. A première vue, elle implique de nouvelles habitudes (le cas de la fille qui n'a plus à emmener sa maman à la clinique) et perceptions (sentiment de sécurité). Mais il peut y avoir également une délégation de l'usage du dispositif vers le conjoint. Si dans les deux cas, elle vient révéler les types de relations qui existent entre les patients et leurs proches, nous avons majoritairement constaté que la télémédecine reproduit et renforce tout autant les habitudes de la vie quotidienne qu'elle ne représente une « béquille » nouvelle sur laquelle les proches peuvent s'appuyer. Pour bien comprendre, reprenons quelques données de cadrage. La majorité des patients interrogés (70%) sont des hommes et la plupart sont encore en couple (80%). Il faut savoir que la santé et la maladie ne s'inscrivent pas uniquement dans une relation médecin-patient. Elles concernent potentiellement l'ensemble de nos relations sociales<sup>1116</sup>. Avant même l'installation du dispositif de télémédecine, l'épouse avait un rôle majeur de soignante. La maladie de son mari avait « envahi » le cadre familial et la vie quotidienne, les activités, le temps... Cette « aidante familiale » est donc la seconde personne la plus touchée par les conséquences de la maladie<sup>1117</sup>. Les tâches de prise en charge de la pathologie (prise de médicament, gestion des rendez-vous médicaux, permanence de présence) sont majoritairement assumées par la conjointe. Ce travail invisible, puisqu'il ne se matérialise pas dans la forme classique des soins médicaux, fait dire à Jeannine Bachimont que cette personne est une véritable « *auxiliaire médical profane* »<sup>1118</sup>. Ce rôle ne semble pas s'atténuer avec la télémédecine. Nous avons pu saisir une participation active des conjointes dans la prise en charge de l'usage des dispositifs. Certaines saisissent les données sur l'interface Diatélic, d'autres surveillent le boîtier et appellent le centre... Elles ajoutent d'autres tâches à leur vie quotidienne et on s'éloigne petit à petit de l'idée même d'une technologie permettant de « déléster » les proches de certaines activités de vigilance : « *Les besoins des aidants par rapport à*

---

<sup>1115</sup> Entretien. Fille patiente (télécardiologie n°27).

<sup>1116</sup> Geneviève Cresson, *Le travail domestique de santé*, Paris, L'Harmattan, 1995, p. 32.

<sup>1117</sup> Francine Saillant, « Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 23, n° 2 (1999), p. 15-39.

<sup>1118</sup> Jeannine Bachimont, « Les soins hospitaliers à domicile, entre démedicalisation hospitalière et médicalisation du domicile », dans Pierre Aiach et Daniel Delanoë, *op. cit.*, p. 175-209, p. 182.

*la télésanté s'inscrivent dans cette logique : être soutenus dans leur rôle pour mieux pouvoir l'assurer. »<sup>1119</sup>.*

A cette issue, nous ne sommes pas à même de porter un jugement sur l'adéquation entre les attentes postulées des patients et leur réalisation sur le terrain, ni même de dire ce qui est mieux. Ce n'est d'ailleurs ni l'objectif et ni le bon angle de réflexion. Si nous avançons que la télémédecine « réussit » à satisfaire ces attentes, elle naturaliserait du coup les hypothèses sur lesquelles elle a été construite, où les promoteurs auraient vu juste. Nous pouvons juste avancer que l'antériorité de l'offre technique se base sur des besoins à un stade fictif présentés comme « réels ». Ces derniers peuvent, par la mise en place de l'outil, devenir légitimés par le fait même de leur « création réalisée », qui ne saurait être indépendante de l'usage. Deuxièmement, quand bien même ces attentes seraient en « gestation » au plus profond des usagers, rien ne dit que c'est par la télémédecine qu'ils envisagent qu'elles soient comblées puisque aucun n'avait connaissance de l'existence des dispositifs.

## **1.2 Le professionnel de santé**

### *Désengorger les consultations*

L'image du médecin « débordé », surchargé de travail, est fréquemment sollicitée comme une difficulté du corps de métier. Les professionnels de santé demanderaient à être soulagés de la quantité de travail à laquelle ils sont confrontés. La télémédecine permettrait, en ce sens, d'alléger leurs activités :

*« La télémédecine peut alléger la surcharge de travail des médecins. C'est vraiment ce qu'ils attendent. »<sup>1120</sup>.*

*« Les technologies de l'information apportent des moyens de préserver du temps médical. »<sup>1121</sup>.*

*« La télésanté permet au médecin d'optimiser son temps médical au bénéfice de malades consultés directement et ayant un suivi plus conséquent [...] de résoudre la surcharge de travail des médecins. »<sup>1122</sup>.*

Ce point de vue est partagé dans nos applications, hormis pour le projet Altermed. Les professionnels de la santé s'accordent sur le fait que pour produire de manière effective plus d'expertises, les services de santé doivent être étendus au domicile des patients afin de désengorger leurs visites :

---

<sup>1119</sup> Pierre Lasbordes, *op. cit.*, p. 56.

<sup>1120</sup> Cf. Entretien. Société Basil Stratégie (directrice).

<sup>1121</sup> Michel Legman et Jacques Lucas, 2008, *op. cit.*, p. 16.

<sup>1122</sup> Pierre Lasbordes, *op. cit.*, p. 105.

« La télémedecine permet de désengorger nos consultations tout en assurant un meilleur suivi. »<sup>1123</sup>.

« La télécardiologie nous déleste des consultations inutiles. »<sup>1124</sup>.

« Il n'y a plus de temps perdu dans la lecture et l'interprétation des anciennes des fiches-papier ou dans les consultations non nécessaires [...] Ce gain de temps est précieux pour nous. »<sup>1125</sup>.

Ces extraits d'entretiens démontrent que les professionnels de santé sont submergés et le plus souvent par une quantité importante de cas qu'ils jugent souvent subjectivement peu urgents. Les contraintes de temps imposées aux professionnels, qui ont à prendre en charge une clientèle plus nombreuse et souvent plus lourde, est souvent une condition associée à l'essor de la télémedecine.

Pourtant, il y a des raisons qui rendent « suspecte » l'attente postulée d'être délesté de certaines activités. Premièrement, beaucoup de professionnels de santé n'ont pas envie de voir leurs consultations diminuées dans un objectif de rentabilité. Deuxièmement, il y a tout lieu de se demander si la télémedecine permet plus de soulager le système de santé de ses médecins, que de fluidifier l'activité de ces derniers :

« On nous a déjà emmerdés avec la carte vitale, et maintenant on nous bassine avec la télémedecine pour nous amputer d'une bonne part de nos consultations. Et puis quoi encore ! Bienvenue dans le nouveau monde de la médecine sans médecins ! Et s'il y a la queue dans les cabinets et des zones démedicalisées, c'est la faute des nos dirigeants politiques qui, il y a 30 ans, ont décidé de baisser l'offre en croyant que ca ferait baisser les dépenses. »<sup>1126</sup>.

« La majorité des médecins sont dubitatifs quand ils ne sont pas hostiles à la télémedecine. C'est encore une idée des financiers pour délocaliser à terme les consultations avec des médecins étrangers au rabais. »<sup>1127</sup>.

« Il y a un besoin d'explication sur ces enjeux car souvent les professionnels de santé voient dans la télémedecine une manière de réduire leurs rémunérations actuelles. »<sup>1128</sup>.

Ses représentations sociales négatives ne sont pas tant l'expression de leurs préférences vis-à-vis de la télémedecine que de réponses révélatrices des stratégies défensives qui se développent chez les médecins dans le contexte de rationalisation des dépenses de santé. La valeur ajoutée et l'apport que

---

<sup>1123</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (cardiologue CHU Pontchaillou).

<sup>1124</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (cardiologue clinique Saint-Laurent).

<sup>1125</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (néphrologue CH de Quimper).

<sup>1126</sup> Propos voulant être tenus anonyme par son auteur.

<sup>1127</sup> Propos voulant être tenus anonyme par son auteur.

<sup>1128</sup> Cf. Entretien. Ministère de la santé, DHOS (conseiller général des établissements de santé).

peut représenter la télémédecine ne sont pas ici remis en cause. C'est plutôt une certaine forme de son utilisation et la façon dont est conduit le changement. Les professionnels de santé sont méfiants vis-à-vis de nouvelles organisations qui pourraient modifier leurs conditions d'exercice, mais aussi leur niveau d'activité médicale et donc leurs revenus. La télémédecine pourrait diminuer les consultations des médecins, voire les délocaliser dans un objectif de rentabilité.

Enfin, l'image du professionnel surchargé peut justifier elle-même le désintérêt envers la télémédecine. Dans cette optique, c'est surtout le manque de temps qui explique que les médecins s'intéressent peu aux nouvelles TIC offertes. Et le gain de temps procuré par la télémédecine ne fait pas encore consensus. Bien au contraire, elle peut être chronophage aux yeux de certains professionnels. Cette situation est en partie comparable avec celle de l'infirmière interrogée dans le projet Altermed. Compte tenu des lourdes charges de travail, de l'investissement nécessaire à l'appropriation de nouvelles technologies (cf. projet Altermed usage) et du sentiment d'avoir été à l'échec en s'investissant dans le projet Altermed technique qui a finalement été abandonné et qui n'a aucunement contribué à l'amélioration de son travail, il fallait s'attendre à ce que la motivation devant le nouveau projet ne soit pas au rendez-vous.

Plus globalement, un nombre important de médecins expliquent leur non-utilisation des techniques de saisie de données cliniques proposées au niveau local, par la forte demande de soins à laquelle ils sont soumis et par la multiplication des procédures administratives qui ne cessent « d'envahir » les processus de soins. La logique sous-jacente à la télémédecine pourrait mettre à mal cette demande de soulagement postulée : « *La productivité et la rentabilité sont des valeurs qui provoquent l'épuisement professionnel des soignants, car elles entraînent non pas de l'activité, mais de l'activisme.* »<sup>1129</sup>.

Nous ne signifions pas que l'attente d'être « soulagé » de certaines activités est propre à la minorité de praticiens utilisant la télémédecine. Il s'agit plus de dire que si l'attente est partagée par tout le corps de métier, elle ne signifie pas pour autant qu'elle soit solutionnée par la télémédecine. C'est ici que nous situons une des limites à notre thèse, dans le sens où il aurait été judicieux de s'entretenir avec des professionnels de santé n'ayant encore jamais expérimenté cette nouvelle pratique. Par conséquent, il est clair qu'en restreignant notre corpus de données aux seuls acteurs impliqués, nous avons mis une croix sur une stratégie d'analyse qui nous aurait permis de tendre vers une vision plus holistique de la télémédecine à domicile.

---

<sup>1129</sup> Olivia Benhamou, *Comment peut-on (encore) être médecin ?*, Paris, Mille et une nuits, 2009, p. 39.

## *Décloisonner la pratique médicale*

Réflexion collective et concertation pluridisciplinaire ont pris une place croissante dans l'exercice médical et la mise en œuvre de stratégies diagnostiques et thérapeutiques. La spécialisation croissante et l'émergence de sous-spécialités au sein des spécialités ont fait évoluer les pratiques « du singulier au pluriel ». D'un mode de fonctionnement que l'on dit « cloisonné », « fragmenté », « sclérosé », l'on veut passer à un mode d'organisation « en réseau », « ouvert » et « flexible ».

Dans cette configuration, la télémédecine devient une réponse aux aspirations des professionnels de santé qui souhaiteraient une meilleure utilisation de l'information, allant vers son partage puis sa production collective, permettant de dépasser leurs cloisonnements. Cette appétence suppose que tout praticien ne peut seul satisfaire tous les besoins réels ou ressentis, exprimés ou non. Le professionnel de santé peut accéder aux avis complémentaires de plusieurs spécialistes afin de prendre les meilleures décisions. Grâce à la consultation d'un confrère, il peut, en effet, poser, plus sûrement, un diagnostic éclairé. Outils d'enseignement et de partage de la connaissance, la télémédecine peut être utilisée pour faciliter la formation continue des médecins, en facilitant la complémentarité des moyens et des compétences : « *Le souhait que se développe le travail collaboratif en réseau a été également été partagé par les professionnels de santé rencontrés.* »<sup>1130</sup>.

A côté du fonctionnement traditionnel sur une organisation verticale, les professionnels de santé seraient demandeurs d'un décloisonnement afin d'assurer les meilleurs soins et de dispenser un enseignement moderne et complet de qualité. Mais cette attente des professionnels de santé à vouloir collaborer n'est pas manifeste dans nos trois terrains. Tout d'abord, les cardiologues et néphrologues rencontrés n'estiment pas avoir besoin de solliciter l'avis d'un confrère dans la procédure d'expertise qui se déroulait auparavant dans le cadre d'une consultation en binôme avec le patient. D'ailleurs, la technique s'en charge elle-même avec les alertes médicales. Ensuite, ils évoquent davantage l'idée d'une délégation des tâches via de nouveaux « info-intermédiaires » comme les infirmières, les attachés de recherche clinique voire des techniciens. En règle générale, l'analyse documentaire prouve que les professionnels de santé se montrent méfiants vis-à-vis d'une nouvelle technique qui modifie considérablement leurs procédures de mise en relation, procédures pour l'heure très hiérarchisées et fondées sur des ententes informelles. La télémédecine peut mettre au grand jour leur comportement et leurs pratiques et les soumet ainsi au jugement de leurs pairs. Pour qu'un médecin réfère à un collègue par télémédecine, la confiance demeure un élément important. Plus particulièrement, les médecins hospitaliers sont organisés en société de pairs. Ils sont maîtres de leurs décisions et n'ont pas pour habitude de discuter de cas avec des professionnels autres que ceux qu'ils connaissent. Non seulement la télémédecine est basée sur la concertation interprofessionnelle et donc

---

<sup>1130</sup> Pierre Lasbordes, *op. cit.*, p. 105.

sur le partage des informations entre catégories, mais elle appelle à la prise de décision concertée en place et lieu de la décision scientifique de l'expert. Les professionnels de santé peuvent y voir une altération du monopole sur la décision médicale, ce qui modifie structurellement les rapports de pouvoir dans le système et donc les modalités de contrôle sur ce dernier :

*« Les médecins ou le corps médical en général, est cloisonné et également très conservateur. Ils ne sont pas très favorables à ce qui est modernisme et évolution. Et donc, ces personnages ont l'habitude de travailler en vase clos alors que la télémédecine c'est l'évidence de l'harmonisation des pratiques de ces différentes corporations. »<sup>1131</sup>.*

*« On n'apprend pas aux médecins à coopérer, on apprend aux médecins à être les responsables uniques au travers du colloque singulier. »<sup>1132</sup>.*

Dans nombre de pays, peu de médecins semblent prêts à partager à la fois informations et décisions. En contrepoint, nous avons souligné que les premières technologies étaient prioritairement dédiées à la gestion et aux contrôles de l'Assurance maladie, et donc éloignées du cœur de métier. L'acceptation des dispositifs de gestion et des outils TIC engage les professionnels au-delà de l'articulation de leurs pratiques : il s'agit aussi d'accepter l'interdépendance et une forme de contrôle. Chaque corporation appréhende les techniques proposées selon une analyse des enjeux en place conformes à ses propres intérêts. Par contre, s'il y a peut être bien une attente qui est clairement crédible, c'est bien celle de la rémunération des actes de télémédecine. Sur ce dernier point, on quitte l'utilité attendue de la télémédecine pour mettre en exergue la condition de son éventuelle mise en utilité.

### *Rémunération de l'acte de télémédecine*

Le développement de la télémédecine suppose qu'une réponse adaptée soit apportée en matière de financement de cette activité, tout en s'assurant de pouvoir faire pleinement jouer le retour sur investissement. La rémunération des actes effectués sur des bases comparables à celles des actes traditionnels contribuerait à l'intégration de la télémédecine dans les actes courants des professionnels de santé. Le financement des activités de télémédecine serait un préalable à la pérennité des programmes. La disponibilité des praticiens sollicités suppose la rémunération du temps passé : cette condition est nécessaire au maintien de l'engagement des acteurs. Il semble que dorénavant les promoteurs de la télémédecine aient bien intégré qu'elle ne se développera pas sans la reconnaissance de ses actes qui aurait pour fonction de motiver les médecins à en usiter. Cela pose la question de la

---

<sup>1131</sup> Cf. Entretien. ISFTEH (membre).

<sup>1132</sup> Cf. Entretien. Ministère de l'Economie, de l'Industrie et de l'Emploi, CGIET (réfèrent santé).

valorisation du travail par le médecin lorsqu'il transmet des données qu'il a synthétisées et pour lequel il est en droit d'attendre une rétribution. Si l'on peut concevoir qu'à titre confraternel des conseils peuvent s'échanger entre médecins dans l'intérêt du patient, un expert trop souvent sollicité risque de ne plus pouvoir assurer ses propres tâches pour lesquelles il est rémunéré, qu'il exerce en secteur public ou privé. Si l'on veut que les professionnels de santé assument la télémedecine, il faut alors l'individualiser comme un acte médical bénéficiant d'une rémunération spécifique :

*« Les professionnels de santé disent que si la télémedecine n'est pas financée, et bien ils ne s'en servent pas, voilà le dialogue qui s'est installé aujourd'hui. »<sup>1133</sup>.*

*« Les médecins ne vont pas faire du bénévolat obligatoire. »<sup>1134</sup>.*

*« Ce n'est pas envisageable de faire de la téléconsultation sans être rémunéré. »<sup>1135</sup>.*

*« Nous devons consacrer du temps à la lecture et l'analyse des données reçues par mail. Il faut donc valoriser et reconnaître financièrement ces activités. »<sup>1136</sup>.*

On parle même d'incitation financière sous forme de primes : *« La plus grande efficience des téléconsultations avancées pourrait donner lieu à une autre forme d'incitation à utiliser la télémedecine. Les praticiens qui accepteraient de substituer les consultations avancées par des téléconsultations pourraient recevoir une prime spécifique. Une telle approche pourrait lever certains freins. »<sup>1137</sup>.* Pour l'heure, le financement de la télémedecine s'inscrit dans le droit commun du financement des structures et professionnels de santé et médico-sociaux, le décret du 19 octobre 2010 prévoyant notamment des financements par dotation des Missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC), et par le Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FIQCS). Si le décret pose les principes de financement de l'activité de télémedecine, il reste néanmoins imprécis quant aux modalités et en particulier, concernant la rémunération de son fonctionnement, qui dépendra largement d'une politique tarifaire à venir. La classification d'actes de télémedecine en tant qu'actes médicaux reconnus par l'Assurance maladie sera une étape nécessaire, de la même façon que la décision du remboursement des solutions communicantes au titre de dispositifs médicaux. Un certain nombre d'actes pourraient être intégrés à la nomenclature des actes médicaux et paramédicaux (éventuellement) après une période de remboursement expérimental, à l'image de ce qui existe pour les actes « plus classiques ». En revanche, d'autres services de télémedecine, comme une partie de la télésurveillance, nécessiterait la définition de forfaits de rémunération du fait d'un engagement des professionnels sur une plus longue période.

<sup>1133</sup> Cf. Entretien. ISFTEH (membre).

<sup>1134</sup> Cf. Entretien. CNOM (vice-président).

<sup>1135</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (cardiologue CHU Pontchaillou).

<sup>1136</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (néphrologue CHU Nancy).

<sup>1137</sup> Pierre Simon et Dominique Acker, *op. cit.*, p. 76.



Dans l'avenir, la CNAMTS pourrait fournir une liste d'actes susceptibles d'entrer dans le périmètre de la télémedecine, notamment en termes d'imagerie dans le cadre de la permanence des soins, de la prise en charge de l'AVC et des soins aux détenus. La Direction de la Sécurité Sociale (DSS) fournirait une fiche sur l'élaboration des nomenclatures et sur la construction des tarifs, recensant également les modalités de tarification et de facturation qui pourront éventuellement servir à la tarification ou à la facturation d'actes de télémedecine.

Au terme de cette section, nous pouvons avancer que la présentation de l'offre de télémedecine s'inscrit comme une réponse logique aux besoins des différents usagers. Un tel phénomène correspond aux dires de Jean-Guy Lacroix à « *la construction d'une image légitimatrice de l'antériorité de l'offre* »<sup>1138</sup>. Nous avons pu observer que certaines attentes deviennent « réalisées » *a posteriori* par l'usage des dispositifs. Mais cela ne signifie pas que les besoins soient « comblés » et que la télémedecine interrompt l'émergence d'autres attentes, bien au contraire. D'un autre côté, d'autres demeurent encore à un stade « fictif » car elles sont trop en décalage avec les particularités du corps de métier des professionnels de santé. De même, évoquer les attentes des usagers relève presque de la gageure, tant les caractéristiques de chacun d'eux sont uniques, tout en étant fortement dépendantes pour les professionnels de santé des spécialités exercées, sensibles, contrastées, et pour le patient de son mode de vie, de son schéma familial, de sa pathologie... On peut plutôt supposer, sans trop se tromper, que ces attentes postulées peuvent servir « *d'alibi social* »<sup>1139</sup> aux promoteurs de la télémedecine. Il s'agit de favoriser la construction, *a priori*, d'une perception et d'une signification sociale favorable à l'utilisation de l'objet technique. Et pour que les usagers puissent voir leurs attentes satisfaites, des comportements et des attitudes sont escomptées de leur part.

## **Section 2. Les comportements attendus des usagers**

### **2.1 Adhésion au changement**

#### *Partager la même vision*

Par l'analyse des différentes logiques d'implantation, nous avons confirmé de nouveau l'importance stratégique de l'implication des utilisateurs ciblés. Cette implication ne doit pas se résumer à une simple utilisation des dispositifs, elle doit aussi viser l'adhésion consciente au changement proposé, ce qui implique l'adhésion aux valeurs et intérêts que ce changement sous-tend. Selon toutes nos observations, il semble que la stratégie des autorités vise à orchestrer le processus de changement

---

<sup>1138</sup> Jean-Guy Lacroix, « Entrez dans l'univers merveilleux de Vidéoway », dans Jean-Guy Lacroix, Bernard Miège et Gaëtan Tremblay, 1994, *op. cit.*, p. 137-162, p. 153 .

<sup>1139</sup> Dominique Carré et Gérard Valenduc, *op. cit.*, p. 75.

technologique de telle sorte que, dès le début, une seule vision de l'avenir, une seule façon d'envisager le rôle des TIC dans le système de santé paraisse collectivement légitime. Une des constantes observées dans l'analyse des discours était le ton impératif ou encore affirmatif avec lequel on insiste sur la pertinence de la télémédecine. On assisterait en quelque sorte à la prise en compte et à l'imposition d'un seul référentiel, un unique système de croyances acceptable, celui conjointement défendu par les gestionnaires et les technologues. La télémédecine apparaît comme « *un grand projet collectif et incarne la réalisation d'une grande idée.* »<sup>1140</sup>. Il s'agit alors de partager la même vision du changement. Le terme « vision » désigne pour nous une manière de concevoir une situation idéale à atteindre dans l'avenir. Intimement liée aux catégories de discours mobilisant la figure du progrès et l'idéologie de la culpabilisation, la clé du succès repose sur un changement d'attitude, sur une transformation des manières de penser, d'organiser les soins et donc de se représenter la télémédecine. Plusieurs discours font explicitement référence à cette « vision » à partager, bien que très peu en retour proposent de celle-ci une description claire ou systématique :

*« Il faut que les médecins se rendent compte qu'il est nécessaire de modifier l'organisation des soins. La télémédecine doit être perçue positivement maintenant. »*<sup>1141</sup>.

*« Accompagnement, voire stimulation de la prise de conscience de nos concitoyens sur leur responsabilité vis-à-vis de leur propre santé, et sur le potentiel que représentent à cet égard les TIC. »*<sup>1142</sup>.

Alors qu'elles considèrent l'acceptation et l'adhésion des professionnels de la santé et des patients comme étant des conditions primordiales au succès du changement, les autorités jouent de leur influence, afin de canaliser l'opinion vers la vision dont elles se font les promoteurs. Pour faire face à la résistance, les autorités projettent de « gérer le facteur humain » par une publicisation du projet. De leur point de vue, il s'agit « d'éduquer » et de générer un engagement soutenu de la part de ces différents acteurs. Cela implique l'acceptation d'une remise en question des différentes pratiques auxquelles les usagers sont habitués ou dont ils sont les acteurs. Ces derniers doivent partager une double représentation : la nécessité du changement et le fait que celui-ci passe par la télémédecine. C'est dans ce sens que seront renforcées les stratégies de promotion allant des manifestations publiques jusqu'aux activités de formation. Il s'agit d'envoyer un message clair et positif de la télémédecine aux usagers pour expliquer et faire comprendre à tous qu'elle est un moyen essentiel à l'optimisation du système de santé. Il faut qu'au départ, tous aient la même compréhension des enjeux et se donnent des principes d'action communs pour adhérer à une vision globale du

---

<sup>1140</sup> Jean Guy Lacroix, Bernard Miège et Gaëtan Tremblay, *op. cit.*, p. 3.

<sup>1141</sup> Cf. Entretien. Société Basil Stratégie (directrice).

<sup>1142</sup> Robert Picard, 2008, *op. cit.*, p. 3.

développement technologique. Concernant le plan de communication national prévu, une stratégie argumentaire est d'ores et déjà formalisée : « *L'argumentaire sur les bénéfices de la télésanté : améliorer la qualité des soins et mieux garantir l'égalité d'accès aux soins, améliorer l'efficacité du système de santé ; permettre un plus grand confort dans la prise en charge ; apporter plus d'informations utiles aux citoyens ; faciliter l'accès à l'expertise la meilleure pour tous et partout ; s'inscrire dans une garantie éthique ; accélérer l'accès aux progrès de la médecine ; mieux utiliser le temps médical et soignant ; faciliter la continuité des soins et le décloisonnement des professionnels ; diminuer les risques de non-qualité des soins ;* **Les idées fausses et risques à combattre sont : les appréhensions liées au mythe de « Big brother » ; une déshumanisation ; une dépersonnalisation ; une envolée des dépenses de santé ; une main basse des industriels ; une médecine de basse qualité ; une médecine à deux vitesses ; une substitution de l'humain par la technologie.** »<sup>1143</sup>. Aplanir les différences en minimisant les controverses, orienter les opinions en mettant de l'avant un discours de promotion idéalisant les orientations et évacuant les risques et les désavantages, telle est l'approche que l'on retrouve le plus souvent dans le cadre du programme politique. La majorité des documents consultés et des entrevues réalisées font état de la nécessité de trouver le moyen de faire accepter le changement. On parle de « *gérer la perception du projet* »<sup>1144</sup>, d'obtenir « *l'appui de l'opinion publique* »<sup>1145</sup>, de mener des campagnes de sensibilisation pour que la population se saisisse du sujet. Le fait d'aider à comprendre et à apprécier les moyens paraît être ici un euphémisme signifiant, dans les faits, accepter.

### *Une participation « obéissante »*

Les principaux acteurs concernés par le changement participent davantage au processus de mise en place des technologies, et donc à la mise en œuvre du programme politique, qu'à la définition de ce programme. L'adhésion au changement passe aussi par ce que nous convenons d'appeler une participation « obéissante » des usagers. Dans ce sens, ils revêtent manifestement le rôle d'assujetti, qui désigne toute conception de l'utilisateur en tant qu'acteur passif, tributaire des normes édictées unilatéralement. On ne lui reconnaît ici aucun rôle spécifique en regard de la « création » des choix technologiques, devant se conformer aux moyens proposés en vigueur, par lequel son comportement est conçu comme le résultat de l'application stricte des normes. Les attentes à l'endroit des utilisateurs ciblés sont claires : qu'ils soutiennent le changement en développant leur compétence technique de façon à former une masse critique d'utilisateurs qui participeront au succès de la télémédecine. Ce changement se traduit par l'imposition de l'obligation de moyens et de formation

---

<sup>1143</sup> Pierre Lasbordes, *op. cit.*, p. 21.

<sup>1144</sup> Cf. Entretien. Entreprense Biotronik (ingénieur technico-commercial).

<sup>1145</sup> Cf. Entretien. Parlement (député et Président de la mission parlementaire de télésanté).

adéquate pour les professionnels de santé, par le consentement éclairé du patient qui peut s'infliger une perte de chance, l'éducation thérapeutique... Les usagers ciblés sont pratiquement sommés d'apprendre à utiliser les dispositifs dans une approche directive. Ils sont placés dans une situation d'acceptation par un consensus passif. En ce sens, le problème de développement de la télémédecine est en partie renvoyé aux utilisateurs eux-mêmes à qui on demande compétences et habiletés pour pouvoir devenir de « bons usagers ». A la lumière de tout ce qui précède, on comprend que cette stratégie ne semble en effet laisser place qu'à l'ajustement en fonction des intérêts et de la rationalité de certains acteurs au détriment des intérêts et de la rationalité d'autres acteurs. Disons ici que la participation obéissante s'inscrit dans une double logique : d'abord une logique politique, qui est liée à l'affirmation de la légitimité du pouvoir, puis une logique instrumentale, qui est essentiellement celle de l'adoption des TIC en tant que prérequis dans l'atteinte des objectifs fixés dans le changement technologique. Puisque la télémédecine est imposée par le système, le changement est présenté comme neutre et implique que les autres acteurs sociaux s'y adaptent. Aucune place n'est laissée à la négociation avant que n'aient été fixés les choix. Ce n'est que plus tard, qu'on implique les usagers. De telles stratégies de gestion sont conçues dans une perspective étroitement rationalisatrice où les facteurs humains et organisationnels y sont en effet rapportés à un modèle « idéal », vis-à-vis duquel ils ne peuvent évidemment se révéler que plus ou moins dysfonctionnels. Ceci conduit ici à la négation ou du moins à l'occultation des objections basées sur une analyse des incidences du projet sur le plan de l'universalité et de l'intégralité des soins et des services socio-sanitaires, ce qui dénote une absence de considération du caractère légitime des mises en garde soulevées en ce sens par les différents acteurs impliqués. Non pas que les autorités publiques soient complètement et systématiquement fermées aux besoins et préoccupations de certains acteurs du système, mais elles ne semblent prêter écoute qu'aux requêtes qui peuvent le mieux être prises en compte sans altérer leurs orientations générales. En effet, cette participation « obéissante » se décline sous plusieurs aspects. Si les usagers doivent partager la vision commune du changement par la télémédecine, et appliquer le programme politique dicté, ils doivent aussi optimiser sa mise en œuvre. Bien que la participation soutenue à titre d'utilisateur de la télémédecine est certainement la plus prisée de toutes les formes possibles, d'autres sont aussi discutées, notamment la possibilité de prendre part à la conception du changement. A côté d'une attitude directive, c'est une attitude d'écoute et de prise en considération des points de vue complémentaires ou divergents qui est réclamée.

## 2.2 Identifier les solutions pour faciliter le changement

### *Recenser les besoins*

La pertinence d'impliquer les acteurs concernés par le changement fait consensus parmi les promoteurs de la télémédecine. Il est de plus en plus admis que de nombreuses implantations de télémédecine ont échoué parce que les responsables ne s'étaient pas assurés de l'adhésion des usagers, à savoir ceux qui font et vont « vivre » avec le dispositif. Nous avons constaté que plus le programme politique avance dans son élaboration, plus la participation de ces usagers est encouragée par les autorités. Tous les documents que nous avons analysés contiennent une ou plusieurs références positives à la « consultation », à la « concertation », à l'« implication » et à la « participation » des usagers. Bien que ces différentes notions désignent des phénomènes spécifiques, elles sont généralement employées sans précision et distinction l'une par rapport aux autres. Ce qui importe plus ici, c'est de qualifier les modalités et les objectifs de l'intégration du point de vue des usagers. Leur association peut être nécessaire à l'identification des attentes favorisant la conception de nouveaux produits face à une demande soit-disant latente :

*« Cela suppose que l'on puisse identifier en amont à des besoins communs à différentes catégories de personnes, idéalement même partagés avec la population générale [...] Il y a donc bien une demande potentielle et un potentiel de marché à satisfaire par des offres industrialisées de produits et services. »<sup>1146</sup>.*

*« Leur mise en place et leur diffusion (TIC en santé) devraient faire l'objet d'un questionnement plus systématique afin de garantir une meilleure adéquation aux besoins et donc de favoriser leur adoption. »<sup>1147</sup>.*

*« Pour notre part, nous allons très progressivement vers les professionnels, en essayant d'être à l'écoute de leurs besoins et de leur proposer des outils pour y répondre. »<sup>1148</sup>.*

Cette approche industrielle du besoin est à comprendre comme une stratégie permettant que ce besoin soit explicité en demande, voire en attente, que cette demande puisse faire l'objet d'une anticipation chiffrée, qu'elle permette de dégager des demandes génériques ou transverses permettant des économies d'échelle, et que la valeur des réponses industrielles à la demande ainsi obtenue puisse être comprise et reconnue par les prescripteurs, les utilisateurs et les financeurs. C'est dans ce sens, pour ne mentionner que lui, qu'un appel à projet a été lancé en juin 2007 par le Conseil Général des

---

<sup>1146</sup> Robert Picard, « TIC, santé, autonomie, services. Evaluation de l'offre et de la demande », Rapport au Ministère de l'économie de l'industrie et l'emploi, 2009, p. 11 et p. 21.

<sup>1147</sup> Michel Thonnet, 2001, *op cit.*, p. 74.

<sup>1148</sup> Cf. Entretien. Entreprise France Télécom (directeur du service health-care).

Technologies de l'Information du ministère de l'Economie, des Finances et de l'Industrie, sur la réalisation d'un recensement et d'une analyse globale d'études effectuées sur l'emploi des nouvelles technologies de l'information et de la communication par les patients dans leur lieu de vie<sup>1149</sup>. Cette enquête avait pour objectif de mieux cerner les attentes des usagers pour éclairer les industriels sur les marchés potentiels. La place accordée aux usagers, destinataires finaux des politiques TIC au service de la santé, incarne un facteur de succès des politiques. En pratique, de nombreux travaux en marketing ou en ergonomie se posent de fait la question des méthodes qui permettent, dans le travail de conception, de prendre en compte voire de susciter le point de vue de celui que l'on appellera plus justement peut-être l'utilisateur<sup>1150</sup>. La prise en compte de l'opinion des patients et professionnels de santé consiste bien à favoriser l'adéquation entre les besoins recensés aux dispositifs de télémédecine. Le point de vue de l'utilisateur fait donc double coup, puisqu'à la fois il légitime l'idée du changement à partir du moment où sont formulées des attentes, et il lui donne les « clés » nécessaires à son optimisation. Il peut s'agir également de « sonder » des avis afin de justifier les décisions en cours. Cela vient à point nommé puisque le Conseil national de l'Ordre des médecins a publié en avril 2009 les résultats d'un sondage SOFRES inédit de l'opinion du grand public sur l'utilisation des TIC en santé. Il en est conclu que les usagers en appellent à donner un « coup d'accélérateur » au développement des TIC. Le point de vue des enquêtés sur la question est aussitôt traduit en demande<sup>1151</sup>. Mais, cette participation se situe antérieurement à la mise en place des applications. Or, les usagers doivent aussi s'impliquer dans la phase d'évaluation des dispositifs.

### *Proposer des effets de leviers*

Des lacunes ont souvent été observées dans le suivi accordé aux projets de télémédecine. Bien souvent, les autorités n'ont assuré aucune évaluation digne de ce nom. Nous savons que plusieurs applications se sont soldées par un échec ou un abandon en cours de route, où tout indique que les responsables n'avaient eu qu'une vague idée des difficultés qui ont été rencontrées. Globalement et s'agissant plus particulièrement de technologies nouvelles, l'« imagination » des usagers concernés n'est bien souvent pas préparée à réagir à des hypothèses d'utilisation. Nous avons constaté que seules des confrontations en situation peuvent révéler et créer le bien-fondé ou non d'hypothèses de recherche formulées par les promoteurs. C'est pourquoi, le plus fort de la participation des usagers se situe plutôt au moment de l'évaluation de l'application en question.

---

<sup>1149</sup> Cf. Entretien. Ministère de l'Economie, de l'Industrie et de l'Emploi, CGIET (référé santé).

<sup>1150</sup> Juliette Reering-Boulanger, « Appropriation et usages des TIC en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées », Les Cercles de l'innovation, juin 2008, Rennes.

<sup>1151</sup> CNOM, « Sondage TNS SOFRES pour le CNOM sur l'informatisation de la santé », avril 2009, [En ligne], disponible sur ; <http://www.conseil-national.medecin.fr/>, (consulté le 11 octobre 2009).

Il est dorénavant admis que réussir la conception de systèmes interactifs nécessite la mise en œuvre d'un processus itératif intégrant des phases précoces de tests utilisateurs afin d'évaluer l'utilisabilité des systèmes. L'utilisabilité est définie comme une notion multidimensionnelle qui affecte l'expérience interactive d'un utilisateur avec un système. Elle intègre des éléments tels que la facilité d'apprentissage, le niveau d'efficacité, la fréquence d'erreur et la satisfaction subjective<sup>1152</sup>. L'implication des patients et professionnels de santé pourrait être source de créativité, les conflits d'intérêts et de rationalités favoriseraient même l'innovation et, du coup, l'appropriation des nouvelles technologies. Bien que l'on puisse reconnaître le rôle décisif des facteurs humains et organisationnels dans le succès de tout projet d'implantation de télémédecine, l'intérêt accordé à l'opinion du patient et du professionnel de santé ne vise rarement plus qu'à mieux renforcer la ligne de conduite managériale. En effet, les « doléances » exprimées ne sont prises en compte qu'à partir du moment où elles peuvent optimiser le bon fonctionnement du dispositif (Cf. Biotronik), sinon elles tombent aux « oubliettes » (Cf. Altermed). L'évaluation est largement orientée sur l'identification des ajustements nécessaires à toute éventuelle intégration technologique. La prise en compte du point de vue des usagers doit permettre d'identifier des effets de leviers favorables à la pérennisation de l'application en question :

*« C'est pourquoi, outre les critères de coûts, d'accès et de qualité, l'acceptabilité doit être également prise en compte dans les évaluations de la télésanté. »*<sup>1153</sup>.

*« Il faut toujours garder l'oreille tendue vers les patients et les professionnels de santé [...] Certains points qu'ils soulèvent sont essentiels [...] En les reprenant c'est un cercle vertueux qui s'installe. »*<sup>1154</sup>.

Sur cette base, il est clair que la participation au changement doit surtout servir à identifier des solutions pour faciliter le déploiement de la télémédecine et non pas à se questionner sur la pertinence de cette technologie et le sens du changement lui-même. Les évaluations peuvent également servir de support pour légitimer et véhiculer une image positive de la télémédecine. Les retours d'expériences vantent l'« acceptabilité » des dispositifs comme une stratégie marketing : les usagers acceptent donc il faut développer la télémédecine. Elle est souvent mesurée par la satisfaction des patients et des professionnels de santé. Cela s'est traduit principalement par la mise en place de questionnaires. Il n'existe pas de « questionnaire-type » mais on retrouve un certain nombre d'indicateurs pour la télémédecine, concernant leur sentiment face à cette pratique (anxiété, peur, douleur), leur prise en charge pendant l'examen, leur perception globale lors de l'examen, leur positionnement quant à leur

---

<sup>1152</sup> Béatrice Cahour et al. , « Etude de l'expérience du sujet pour l'évaluation de nouvelles technologies : l'exemple d'une communication médiée », *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 1, n°1 (2007), p. 85-120, p. 88.

<sup>1153</sup> Pierre Lasbordes, *op. cit.*, p. 35.

<sup>1154</sup> Cf. Entretien. Entreprense Biotronik (ingénieur technico-commercial).

préférence pour le face-à-face...

La consultation menée au moment de l'évaluation a néanmoins un certain intérêt, ou en fait un intérêt par défaut ; elle représente souvent le seul moyen et la seule occasion présentés aux patients et parfois même aux professionnels de la santé qui utilisent la technologie, pour exprimer formellement leur appréciation du changement. Il s'agit donc d'une parcelle d'influence potentielle, mais toute petite et toute relative par rapport à l'ensemble du processus de changement.

Pour résumer, les attentes envers les usagers se situent bien dans une logique utilitaire, qui s'inscrit dans une réflexion sur les modes de gestion optimum du processus de changement. Il s'agit de maximiser la compatibilité entre la logique technico-économique et la logique médicale. C'est une participation que nous pouvons qualifier de tactique, c'est-à-dire limitée à des questions de stratégies. La consultation des patients et professionnels de santé a pour finalité de diminuer les résistances et ainsi de faire progresser le projet plus rapidement par l'identification de leviers. Elle permet de susciter l'adhésion et entraîne une plus grande efficacité de la mise en œuvre de la télémédecine. Il s'agit plus exactement d'une implication au niveau de l'aménagement et de la gestion du changement plutôt qu'une invitation à participer à la conception et à l'orientation de celui-ci. D'ailleurs, le Président du Collectif interassociatif sur la santé a sollicité, à plusieurs reprises et sans succès, les instances politiques en matière de télémédecine, dans le but d'ouvrir une concertation sur les enjeux qui en découlent : *« J'ai envoyé différents courriers aux différents responsables politiques. Ma démarche n'est pas isolée mais bien celle d'associations de malades agréées en région Bretagne. Ce n'est pas pour exprimer un refus de la télémédecine, mais je pense que l'on met « la charrue avant les bœufs ». Nous demandons que cette forme de suivi soit étayée par des études cliniques qui n'existent pas encore, ouvrir le débat sur la valeur de la consultation traditionnelle avec celle effectuée par la télémédecine. Hélas, tous mes courriers sont restés sans réponse. »*<sup>1155</sup>.

Ce qui se dégage de ce paragraphe, c'est presque une figure des usagers clients. Dans le secteur marchand, la notion de client réfère à la personne qui sollicite et obtient un produit ou un service en échange d'un paiement. Repris par la logique du management, le client devient cet usager dont il faut prendre en compte l'opinion dans les décisions visant à modifier les modalités et les résultats du service. Or, il ne s'agit pas d'un acteur ayant droit de regard dans les décisions, mais d'un patient et d'un professionnel de santé dont le degré de satisfaction sert à évaluer le succès des conduites managériales. La nuance est importante, puisque le client dans cette logique managériale renvoie à une conception purement hédoniste et instrumentale de l'utilisateur. Or, d'autres représentations plus flagrantes se sont données à voir dans le cadre de cette recherche.

---

<sup>1155</sup> Cf. Entretien CISS Bretagne (Président).



## Section 3. Les représentations des usagers

### 3.1 Le patient

#### *Le patient « déviant »*

Alors que l'on pourrait craindre les fraudes informatiques avec la télémédecine, le 17 octobre dernier 2005, David Brailer, coordinateur de l'infrastructure de l'informatique médicale aux Etats-Unis, déclarait qu'il fallait inverser le problème : « *l'informatique de santé doit être pensée pour éviter la fraude des assurés.* »<sup>1156</sup>. Cette figure désigne le comportement du patient qui s'écarte des normes. Tout d'abord, elle s'est manifestée dans l'idéologie de la culpabilisation. Ces discours supposaient que les patients étaient « fraudeurs » dans leur nomadisme médical, d'où la réforme du médecin traitant. Dans cette optique, nous avons constaté que la télémédecine pouvait « fidéliser » le patient à son « télémédecin » et donc éviter la consommation « anarchique » de consultations sur le territoire. Elle s'est ensuite donnée à voir dans l'éducation thérapeutique. La télémédecine doit réduire le décalage entre le comportement du patient et les recommandations (généralement des professionnels) concernant un traitement préventif ou curatif (médicament, changement des habitudes de vie, visites de suivi...). En pratique, il s'agit de l'observance qui réfère au fait d'adhérer aux recommandations :

*« Nous avons des patients qui ne viennent pas toujours aux consultations. Ils oublient ou bien ils ne veulent pas venir. Ils sont dans la nature, et on les retrouve aux urgences quand leur pile est en fin de vie. Grâce à la télécardiologie on optimise le suivi des patients pas très consciencieux. »*<sup>1157</sup>.

*« Il y a des patients que l'on perd de vue ou qui ne remplissent pas leurs fiches tous les jours. Ils ne nous disent pas tout. Au moins avec la télédialyse, on sait quand ils ne remplissent pas leurs fiches, et ça les motive à le faire. »*<sup>1158</sup>.

Dernier cas de figure, le patient peut être aussi accusé de frauder avec le système en « abusant » du système de prise en charge proposée : « *Et puis pour eux c'est confortable, alors que c'est largement abusif. J'ai des patients qui sont commerciaux et qui sont en voiture tous les jours. C'est une décision médicale que l'on signe, mais c'est pervers comme un système. Ça devient un dû et non plus un droit. Alors ici ils prennent comme excuse qu'ils ont du mal à se garer. Il y a certes des raisons médicales, mais les patients doivent garder en tête que c'est un droit et pas une finalité. La télécardiologie*

---

<sup>1156</sup> Cité par Denise Silber, « L'e-santé est-elle source d'économies ? », *Les Tribunes de la santé*, vol. 4, n°9 (2005), p. 75-82, p. 76.

<sup>1157</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (cardiologue CHU Pontchaillou).

<sup>1158</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (infirmière ALTIR).

*permet justement de diminuer, de faire disparaître ces abus.* »<sup>1159</sup>. Dans la même veine, certains patients ont adjoint à l'ambulance des éléments qui permettent d'enrichir la liste de ses fonctions, alors même que le dispositif organisationnel était assez rigide : « *Certains patients profitent du trajet payé en ambulance pour faire autre chose. Il faudrait vraiment évaluer et connaître ces pratiques parallèles.* »<sup>1160</sup>. Ce qu'il faut comprendre à travers cette représentation, c'est que la télémédecine optimise les comportements appropriés et attendus des patients, par la diminution des marges de variation des conduites. Elle permet de « mettre en conformité » les patients et de réduire leurs « mauvaises habitudes ». En somme, elle contribue à une « normalisation » des conduites sociales, et peut constituer un prétexte opportun pour la surveillance et l'encadrement des patients. L'appréhension même du corps devient uniformisée.

### *Le patient comme base de données*

L'expertise médicale conduite avec la télémédecine se base uniquement sur des données préformatées et la vision holistique du patient y est fortement altérée (surtout dans les cas de la télécardiologie et de la télédialyse). La prise en compte médicale du patient se résume à des constantes, des courbes et des diagrammes. D'une certaine façon, la démarche se rapproche assez de celle décrite par Dominique Boullier dans son article sur l'image radiologique, lorsqu'il analyse les étapes de la transformation « *du patient à examiner à un cliché à interpréter* »<sup>1161</sup>. Où encore celle de Stefan Timmermans sur la déconstruction/reconstruction des « soi » dans les techniques de réanimation : « *Partant d'un être social avec de nombreux « soi » insérés dans un réseau amical et familial, la personne qui subit une crise cardiaque devient d'abord une victime, puis un patient générique et enfin un corps-machine ambigu.* »<sup>1162</sup>. Dans notre cas, l'expertise prend sens qu'à travers des variations chiffrées et des oscillations calibrées. Ceci peut sembler un peu bref et réducteur par rapport aux dimensions personnelles, individuelles d'une pathologie ou d'une symptomatologie. Le patient n'est plus qu'un « exemplaire » de son « espèce » et perd sa valeur de cas unique. Néanmoins, affirmer que ce procédé est propre à la télémédecine est quelque peu simpliste. Ce serait faire fi des modalités de développement de la médecine moderne.

Jusqu'à l'arrivée de l'autopsie, notre corps était visible essentiellement par sa surface. Ce qui s'est instaurée avec la médecine clinique, c'est la visibilité de l'invisible. Une double mutation s'est opérée : la transparence et la primauté de l'intérieur dans le diagnostic : « *Ce qui est modifié donnant lieu à*

---

<sup>1159</sup> Cf. Entretien. Professionnel de santé (cardiologue CHU Pontchaillou).

<sup>1160</sup> Cf. Entretien. Ministère de l'aménagement du territoire (chargé de mission TIC).

<sup>1161</sup> Dominique Boullier, « Du patient à l'image radiologique : une sociologie des transformations », *Techniques et culture*, vol. 25 /26 (janvier-décembre 1995), p. 19-34, p. 18.

<sup>1162</sup> Stéfan Timmermans, « La déconstruction/reconstruction des « soi » dans les techniques de réanimation », *Techniques et culture*, vol. 25 /26 (janvier-décembre 1995), p. 245-261, p. 253.

*la médecine anatomo-clinique ce n'est donc pas la simple surface de contact entre le sujet connaissant et l'objet connu ; c'est la disposition plus générale du savoir qui détermine les positions réciproques et le jeu mutuel de celui qui doit connaître et de ce qui est à connaître. L'accès du regard médical à l'intérieur du corps malade n'est pas la continuation d'un mouvement d'approche qui se serait développé plus ou moins régulièrement depuis le jour où le regard à peine savant du premier médecin s'est porté de loin sur le corps du premier patient ; c'est le résultat d'une refonte au niveau du savoir lui-même et non pas au niveau des connaissances accumulées, affinées, approfondies, ajustées. »<sup>1163</sup>.*

La complexité de combinaison, le principe de l'analogie, la perception des fréquences et le calcul des degrés de certitude vont servir désormais d'armature technique à ce qui devient l'étude des cas. La clinique ouvre un champ rendu visible par l'introduction dans le domaine pathologique de structures grammaticales et probabilitaires. C'est de l'ontologie de l'être du malade que la clinique se libère en prenant désormais pour objet la maladie comme fait. Cette nouvelle vision des choses n'a été rendue possible que parce qu'une autre manière de les dire l'avait permise. Il n'y va pas là d'une désimaginarisation qui aurait permis d'enfin aborder le réel, il y va de la modification des structures symboliques du dire qui rend visible de qui jusque là ne l'était pas. Il ne s'agit pas ici de prendre péjorativement en cible cette dimension de l'acte médical, mais de s'apercevoir que c'est cette exclusion du sujet qui lui assure son efficacité ; c'est cette exclusion elle-même qui lui permet de généraliser, de raccrocher la particularité du symptôme d'un chacun à l'ensemble du savoir dont il dispose et dès lors à intervenir judicieusement. En effet, le discours médical ne prend en compte le langage que comme instrument. Instrument pour dire à la fois ce qui ne va pas pour le malade, et comment y remédier pour le médecin. Autrement dit, la fonction du langage en médecine est secondaire, utilitaire et à la limite, pour autant que les observations soient recueillies selon d'autres modalités, il est d'ailleurs tout à fait possible de s'en passer. En fait, ce qui est exclu d'une démarche médecin-malade, c'est autant le médecin que le malade ; ce qui reste sur le devant de la scène, c'est la maladie et la médecine. On conçoit qu'un tel schéma est ce qui permet d'envisager que l'ordinateur se substitue sans difficulté à ce soi-disant couple médecin-malade, puisque la seule relation qui s'échange là est de type information ou communication. Que dire alors en médecine de ces formalismes qui tout en apportant des outils d'aide à la pensée s'appuient pour leur perfection sur une dénégation analogue à celle du structuralisme : celle qui consiste à ignorer par principe et les conditions de production et les conditions d'existence même des individus.

Dans ce sens, la télémédecine ne semble que perpétuer ce mouvement, à un détail près, puisque ce n'est plus la malade qui est support de la maladie mais le dispositif technique. Avec la télémédecine,

---

<sup>1163</sup> Michel Foucault, 1978, *op. cit.*, p. 127.

l'opacité du corps a davantage succombé à la transparence commutationnelle. Paul Virilio ne manque pas de souligner la mise en péril du corps « propre » : « *Les délais technologiques provoquant la télé-présence essaient de nous faire perdre définitivement le corps propre au profit de l'amour immodéré pour le corps virtuel, pour ce spectre qui apparaît dans l'étrange lucarne et dans l'espace de la réalité virtuelle.* »<sup>1164</sup>. L'auteur craint une perte de l'autre, de déclin de la présence physique au profit d'une présence immatérielle et fantomatique.

La télémédecine serait une « *médecine sans le corps* »<sup>1165</sup>, un « *adieu au corps* »<sup>1166</sup> qui relève d'une abstraction, d'une soustraction de la chair au profit des chiffres et des images qui établit une « néosémiologie » médicale. Le corps en tant que « base de données » serait le propre « fossoyeur » du corps « de chair ». D'ailleurs, certaines traditions populaires ont répandu la croyance, encore vive, que tout homme a un double vivant en quelque endroit du monde, et que sa rencontre entraîne la mort de l'un des deux. On n'échapperait à la disparition prématurée, à l'effacement par l'effet d'une coïncidence fatale, qu'en conservant son incomparable singularité, en restant l'unique, qui ne peut plus exister si la fatalité le met en présence de son double, de l'identique de soi. Si la différence disparaît, l'existence s'échappe avec elle. Dès lors, prévient Yves Stourdzé : « *l'avènement du numérique ne peut s'entendre que sur fond d'extermination corporelle.* »<sup>1167</sup>. Plus concrètement, la télémédecine conduit à une disparition continue du corps en « chair et en os » dans le diagnostic médical. Les médecins ne consultent pas le corps « originel » mais le corps « bases données ». D'un côté, le corps « physique » qui est au domicile du patient et de l'autre le corps « numérique » dans le « cyberspace ». C'est une forme partielle d'ubiquité : si en se virtualisant, le corps se multiplie, on ne peut pas parler de réplique, de reproduction, de copie, de duplicata, puisque la vision du corps est partielle et désincarnée de toute subjectivité. Alors que certains voient dans les TIC la surabondance d'informations annoncée par Scott Lash<sup>1168</sup>, la télémédecine conçoit une « interaction » qui se base sur un minimum d'éléments d'identification du patient. Les dispositifs saisissent uniquement ce qu'il y a de machinal dans le corps humain. Déjà la médecine moderne en dépouillant le patient de sa singularité, de ses contingences concrètes et historiques, annulait le malade pour le réduire à une pure fonction épidémiologique de support de maladie. La télémédecine incarne dans ce cas le nouveau support de la maladie. L'interaction dans le diagnostic est décontextualisée et dépersonnalisée puisque c'est en fonction de l'information collectée, stockée et traitée par le système automatisé que l'expertise médicale s'exerce et non de la personne elle-même.

---

<sup>1164</sup> Paul Virilio, 1996, *op. cit.*, p. 45.

<sup>1165</sup> Didier Sicard, *La médecine sans le corps : une nouvelle réflexion éthique*, Paris, Plon, 2002.

<sup>1166</sup> David Lebreton, *L'Adieu au corps*, Paris, Métailié, 1999.

<sup>1167</sup> Yves Stourdzé, *Les ruines du futur*, Paris, Sens Et Tonka, 1999, p. 142.

<sup>1168</sup> Scott Lash, *Critique of information*, London, Routledge, 2002.

C'est au domaine de la formation du médecin qu'il nous faut aussi nous pencher, tant il est important de prendre en compte que ce qui se met en place chez le futur médecin, tout au long de ses études de médecine, viendra organiser ce qui sera son modèle implicite de fonctionnement. Le corps médical ne prend pas en compte le corps érogène. Au contraire, c'est à ce que le corps soit déshabité de sa jouissance que, dès la première année, l'enseignement médical aujourd'hui est programmé, et ceci est d'autant plus embarrassant qu'il forme de la même façon le futur médecin généraliste et le futur chercheur de laboratoire. Au cours de ses études, le médecin a été préparé à répondre par la technique à la demande du patient : c'est ainsi qu'il est amené à écraser la dimension du désir et à ravalier ce dernier à la dimension de besoin : « *L'étudiant a été invité à substituer des réponses toutes faites à la singularité d'un questionnement, à réguler dans les oubliettes tout ce qui n'entre pas dans les catégories de la logique médicale scientifique, à se décharger sur Dieu sait quel autre de prendre le temps d'entendre et même plus simplement d'écouter le malade... Toutes ces attitudes réflexes se sont prises au cours de ses études et donneront au futur médecin la garantie d'être à la hauteur de sa tâche, entièrement voué qu'il sera à la cause d'une pratique toute tissée des moyens de la science et pouvant s'abstenir de penser que c'est à un sujet qu'elle s'adresse.* »<sup>1169</sup>.

Le cas du numéro de chambre dont on se sert pour définir les malades à l'hôpital, ou encore le nom des organes dont on se sert pour parler des opérés prévus à la salle d'opération, ne sont pas des faits liés au manque de temps ou à une insuffisance prise en compte des patients, ce sont des conséquences de la façon dont la médecine scientifique s'est constituée : « *La démarche du médecin scientifique ne peut que parcourir le champ qu'il a lui-même institué. En dehors de telles frontières, son appareillage, son regard ne peut plus voir ou autrement dit, il ne peut que voir, mais sans être à même de voir autre chose que ce qu'il sait déjà.* »<sup>1170</sup>.

La télémédecine ne fait que perpétuer et accentuer cette « tradition » au nom de la technique. Ce qui reste à notre avis fondamental, c'est l'enjeu qui se dégage de la médiation technique dans la relation patient-médecin par l'élimination du caractère social et humain des pratiques de soins. Les effets négatifs peuvent, dans un tel contexte, être nombreux : absence de soutien moral de la part du professionnel de santé alors que « *le médicament le plus fréquemment utilisé en médecine est le médecin lui même.* »<sup>1171</sup>. Il est clair que nous défendons une vision plus humaniste de la démarche de soins, dont l'objectif est plus de soigner que de traiter les malades. Cette conception de ce qu'est soigner un patient fait ressortir un axe important de la démarche de soins que constitue le soutien moral et compréhensif à l'égard du problème pour lequel un patient consulte. Plusieurs études ont démontré l'importance de la « communication » dans l'interaction spécifique médecin-patient qui

---

<sup>1169</sup> Jean-Pierre Lebrun, *op. cit.*, p. 183.

<sup>1170</sup> *Ibid.*, p. 57.

<sup>1171</sup> Michael Balint, *Le médecin, son malade et la maladie*, Paris, Payot, 1998, p. 9.

joue un rôle central dans l'amélioration de l'état de santé d'un patient, au-delà du trouble organique qui amène le patient à consulter<sup>1172</sup>. D'où justement la formulation du concept de « *remède-médecin* » qui, comme l'évoquent Philippe Adam et Claudine Herzlich, pose le caractère suffisant de l'écoute et de l'attention accordées au patient sur le plan de l'efficacité thérapeutique<sup>1173</sup>. L'efficacité thérapeutique ne relève pas uniquement de considérations biologiques, organiques, mais également de la relation sociale encadrant le déroulement de l'activité de soins. Elle ne peut se réduire à des impératifs de quantum, de temps et d'optimum parce qu'elle nécessite une écoute active du patient de la part du personnel soignant. L'activité médicale ne se contente pas de traiter un patient, elle implique de le soigner.

Tout un champ reste à explorer quant à la portée anthropologique de ces mutations technoscientifiques, notamment en ce qui concerne le statut de la subjectivité. Par appel à une métaphore, nous confirmons que « lire une carte ne prétend pas pour autant faire le voyage ». Dit autrement, « lire » le patient sur écran ne signifie pas qu'on le soigne. Dans cette représentation du patient en base de données, nous avons mis en évidence d'un côté l'humain psycho-social et le médiatisé logico-technique. Pour autant, cette distinction n'est effective que pendant l'expertise médicale. Les frontières entre ces deux versions du corps peuvent fusionner et induire l'érection d'une autre figure du patient : celui du cyborg.

### *Le patient cyborg*

Hybride est un vocable issu du latin classique « *ibrida* » signifiant « bâtard, sang mêlé ». Ce terme a semble-t-il subi par la suite le rapprochement avec le grec « *hybris* », « excès », ce qui lui valut son orthographe actuelle<sup>1174</sup>. Comme on peut en juger, l'hybridité contient en elle une idée et une connotation. L'idée est celle d'un mélange de deux corps en un, allant d'un simple collage de juxtaposition jusqu'à une fusion parfaite. La connotation, celle de l'excès ou de la démesure, véhicule l'inquiétude et le trouble. L'idée d'hybridité est par nature une rupture d'ordre et un tiraillement de frontières. Le thème du cyborg a été exploré par de nombreux auteurs de science-fiction depuis 1940<sup>1175</sup> et est devenu un nom commun pour désigner un hybride de machine et d'organisme. C'est un entre-deux qui relève à la fois de la nature, de l'espèce humaine et du construit, de l'artificiel, de la prothèse ou de la machine intelligente, incarnant à la fois une réalité sociale et une vérité de fiction<sup>1176</sup>.

---

<sup>1172</sup> Michael Balint, *op. cit.*, p. 10.

<sup>1173</sup> Philippe Adam et Claudine Herzlich, *op. cit.*, p. 74.

<sup>1174</sup> Alain Rey, « Hybride », *Dictionnaire historique de la langue française*. Paris, Le Robert, tome 1., 1998, p. 984.

<sup>1175</sup> Thomas Scortia and George Zebrowski, *Human- Machines : An Anthology of Stories About Cyborgs*, New York, Vintage, 1975.

<sup>1176</sup> Robin Régine, « Du corps cyborg au stade de l'écran », *Communications*, vol. 70, n°70 (2000), p. 183-207, p. 185.

Toujours davantage équipés d'une multitude de dispositifs techniques, les patients ressemblent de plus en plus aux cyborgs mis en scène dans des films de science-fiction, tels Robocop et Terminator. Loin de se cantonner dans l'imaginaire de la science-fiction, le cyborg prend des formes concrètes avec la prothétique, la transplantation d'organes, la chirurgie esthétique, la pharmacologie, etc. D'ailleurs pour Philippe Breton, « *La fabrication biochimique de l'intériorité couplant le sujet et la molécule appropriée fait du corps le terminal d'une programmation de l'humeur, une forme inédite de cyborg, c'est-à-dire de l'alliance irréductible de l'homme et de la technique incorporée.* »<sup>1177</sup>. Le terrain du cyborg a donc l'avantage d'entrer en résonance avec une contemporanéité humaine de plus en plus marquée : par nos lunettes, nos cannes pour aveugles, nos prothèses cardiaques ou auditives, nos dispositifs de prolongations « scopiques », nous entrons à petits pas mais sûrement dans « *les chemins de la cyborgie.* »<sup>1178</sup>.

La télémédecine s'inscrit alors dans ce mouvement de « *colonisation* »<sup>1179</sup> de la technique sur le corps. Elle est présentée positivement dans les discours en permettant d'optimiser l'assistance aux patients et aux professionnels de santé. Les dispositifs prolongent les capacités intellectuelles de professionnels de santé dans le traitement des données. Mais d'une certaine manière, le patient cyborg, en tant qu'objet conceptuel, ne peut être confondu avec une autre figure épistémologique du corps transformé : celle de la prothèse. Le corps du cyborg n'est pas composé d'ajouts, de suppléments visant à contrer un manque ou à remédier à une carence. Comme l'indique encore Henry-Pierre Jeudy, les objets technologiques qui le constituent ne sont plus essentiellement des prolongements opérationnels ou des dédoublements fonctionnels, ils s'intègrent au corps lui-même, transformant ce dernier en « *une totalité pure, fondée sur la fusion du corps avec les réseaux.* »<sup>1180</sup>. Avec le cyborg, « *la vision de l'automate, comme celle d'un double mimétique, disparaît au profit d'une fusion entre le corps et ses dispositifs automatiques de communication* »<sup>1181</sup>. Dans notre cas, le patient et le dispositif constituent presque une nouvelle unité puisque les comportements sont couplés à l'objet (maintenance, utilisation, auto-diagnostic). Plus explicitement, nous avons démontré qu'« adopter » la télémédecine contraint nécessairement à adopter certaines pratiques liées à son usage. D'autant plus, qu'en dehors de la proximité physique de l'objet, de son maniement, de sa présence, les prescriptions du dispositif sont devenues des règles de conduites qui se trouvent non plus inscrites dans la machine mais dans le corps même de l'utilisateur. On peut même parler de fonction morale du dispositif (reprises éducatives et stratégies de diminution des risques). C'est en ce sens que nous faisons une analogie avec un article de Dick Willems portant sur le spiromètre. Il y décrit les

<sup>1177</sup> Philippe Breton, 1999, *op. cit.*, p. 62.

<sup>1178</sup> Axel Guïoux, Evelyne Lasserre et Jérôme Goffette, « Cyborg : approche anthropologique de l'hybridité corporelle biomécanique : note de recherche », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 28, n° 3 (2004), p. 187-204, p. 188.

<sup>1179</sup> Paul Viriolo, 1996, *op. cit.*, p. 55.

<sup>1180</sup> Henry-Pierre Jeudy, *Le corps comme objet d'art*, Paris, Armand Colin, 1998, p. 156.

<sup>1181</sup> *Ibid.*, p. 147.

fonctionnalités de ce petit appareil qui permet de mesurer sa propre fonction pulmonaire. Cette technique permet aux asthmatiques de disposer de résultats en notant les valeurs mesurées deux fois par jour<sup>1182</sup> : « *Il ne contient pas seulement un piston, des ressorts et une aiguille, mais un scénario a été inscrit en lui [...] Autrement dit, le mini-spiromètre prescrit au patient des comportements [...] Les techniques cliniques sont en même temps des techniques sociales, ou autrement dit, un dispositif conçu pour suivre le cours d'une anomalie physiologique est en même temps une machine qui règle la conduite des êtres humains.* »<sup>1183</sup>. Dans le cadre de notre mémoire de DEA, relatif aux colliers de téléalarme, nous avons fait un constat sensiblement identique. En dehors de la majorité des individus qui ne portaient pas le collier sur eux, certains avaient incorporé l'objet technique dans leur comportement : « *Je fais plus attention en descendant les escaliers, car je ne veux pas que l'alarme se déclenche et déranger les gens.* »<sup>1184</sup>. Dans tous ces exemples, les dispositifs redéfinissent les conditions de l'auto-organisation des patients, jusqu'alors réservée aux « êtres vivants ». Dans ce sens, la métaphore du cyborg complexifie et démantèle, même, l'idée du corps conçu uniquement comme un objet biologique et neutre. La télémédecine devient un ensemble organisé du dispositif « faisant corps » avec le sujet dans le déroulement de ses activités. Et force est de constater qu'il nous faut donc obligatoirement raisonner de manière « située » les couplages sujet-objet, c'est-à-dire élargir l'unité d'analyse des objets corporels à l'ensemble du contexte sociotechnique dans lesquels ils s'insèrent, les réintroduire au sein d'un assemblage hybride d'éléments techniques, humains et contextuels<sup>1185</sup>.

### *Le patient- client*

La dénomination du patient-client se décline opérationnellement sous plusieurs facettes. Dans les processus d'attribution des dispositifs de télémédecine, le patient peut revêtir le rôle d'acheteur, dont la tâche consiste à juger de la valeur de la télémédecine, à travers l'acte d'« achat » ou de refus d'« achat » par lequel il exprime ses préférences. La notion d'achat est à prendre ici au sens figuré, c'est-à-dire au sens d'une acceptation ou d'une adhésion. La procédure de consentement renvoie en grande partie le patient à lui-même dans le choix final, conformément à l'intention des autorités d'accroître l'autonomisation-responsabilisation des individus. Dans cette perspective, on admet que les patients agissent en fonction d'une rationalité, même limitée, qui conçoit les relations de soins comme des interactions où entrent en jeu des objectifs de maximisation des intérêts. Nous avons

---

<sup>1182</sup> Willems Dick, « Mesurer sa respiration. Reconstituer le corps avec un objet médical », *Techniques et Culture*, n°25-26 (janvier-février 1995), p. 57-59, p. 58.

<sup>1183</sup> *Ibid.*, p. 60 et p. 56.

<sup>1184</sup> Anne-Briac Bili, « Analyse sociologique de la télésurveillance à domicile », Mémoire de DEA, Université Haute-Bretagne, Rennes 2, septembre 2004, p. 56.

<sup>1185</sup> Laurent Thévenot, « Essai sur les objets usuels. Propriétés, fonctions, usages », dans Bernard Conein, Nicolas Dodier et Laurent Thévenot (dir.), *Les objets dans l'action. De la maison au laboratoire*, Paris, EHESS, 1993, p. 85-111.



également souligné que la sédentarité du patient au profit du « voyage » des informations permettra d'éviter la nomadisation coûteuse des malades auprès des professionnels de santé, évoquant la figure du patient « client » : « *La télémédecine créant le lien et la fidélisation des patients participera à la diminution du nomadisme médical.* »<sup>1186</sup>. Sous un autre volet, la participation du patient à l'évaluation des applications de télémédecine, par réponses à des questionnaires de satisfaction, fait écho au modèle du service après vente à la clientèle. Enfin, une autre déclinaison est esquissée. Face à l'imbroglio autour de la prise en charge financière de la télémédecine, certains envisagent d'autres issues. Ce qui se dégage c'est que l'on parle du patient comme étant prêt à investir dans sa santé :

*« L'ouverture d'un modèle économique non financé exclusivement par des fonds sanitaires et sociaux. C'est ainsi que le citoyen est prêt à payer des médicaments non remboursés, des produits de parapharmacie, certains appareils (pèse-personne, vélo d'appartement, dispositifs gymniques grand public, bientôt des appareils électroniques de mesure d'autres paramètres...), des prestations de maintien en condition, qui échappent aux systèmes de couverture sociale. »*<sup>1187</sup>.

*« Grâce aux rémunérations forfaitaires par exemple, on peut très bien imaginer un truc dans l'avenir extrêmement intéressant. Je veux dire que statistiquement, on est capable de regarder combien de fois je vois mon médecin par an, cela peut-être une fois ou deux fois. Et à partir de là je prends un abonnement, on peut très bien imaginer ça. De façon à ce que les questions que j'ai envie de poser à mon médecin à tout moment, que je puisse le faire et il sait que c'est son client, le patient, qui est abonné. Il me pose une question particulière là, je peux donc lui répondre, moi, en tant que patient, j'aurai envie de ça et puis je sens bien que c'est le besoin de tout le monde. Ce que je veux dire par là, c'est que cela n'est plus satisfaisant aujourd'hui, la visite chez un médecin comme ça, pendant un quart d'heure, 22 euros, non. On a envie, on est même prêt à payer un petit peu plus. Moi, je suis prêt à payer 30 euros par mois de plus pour avoir ce confort là, pour le grand ou petit problème de santé que j'ai. Ce que je veux simplement dire, très certainement, les patients peuvent se dire : je suis diabétique, j'ai des problèmes cardiaques, j'ai des problèmes respiratoires, ça m'intéresse énormément d'être en quasi permanence avec les professionnels, et j'ai les moyens de payer 30 à 50 euros par mois pour ce service là. Le modèle économique devient excellent et devient possible grâce à cette rémunération nouvelle apportée. C'est difficile de le dire officiellement, très*

---

<sup>1186</sup> Pierre Lasbordes, *op. cit.*, p. 105.

<sup>1187</sup> Robert Picard, 2008, *op. cit.*, p. 8.

*difficile parce que cela choque les habitudes. Mais moi, je serais plutôt pour de tester ce modèle économique.* »<sup>1188</sup>.

En Allemagne, la société SHL Telemedizin envisage un modèle de financement par les patients qui seraient prêts à payer des services qui assurent leur sécurité, l'amélioration de leur vie et de leurs proches et le bien vivre. Selon la même logique, les personnes participant au programme *Whole System Demonstrators Volet Telecare* dans le Kent, contribuent au financement des services de maintien à domicile<sup>1189</sup>. Face à ces possibilités, le changement basé sur une logique pouvant probablement être justifiée d'un point de vue strictement commercial ou comptable, pose à notre avis d'importantes questions quant à l'incidence de la télémédecine sur l'avenir du service public en tant que modèle de régulation, portant atteinte au principe de l'égalité des soins. Nous avons précédemment souligné que le service public est moyen collectif mis en œuvre par l'Etat pour répondre aux inégalités sociales et à ses différentes manifestations comme la pauvreté, la maladie, les accidents et les handicaps. Sous cet angle, c'est bel et bien la dimension collective qui prédomine, et non la dimension individuelle. La prise en charge financière par les patients remet en cause le service public et vient alors ébranler le rapport du citoyen à l'Etat et, plus fondamentalement encore, le rapport de chaque individu avec le reste de la collectivité dans ce qu'elle a de politiquement structurée. Le statut de client efface aussitôt de sa substance celle du citoyen. Si tel était le modèle économique choisi, la télémédecine présenterait une menace à l'intégrité des acquis et droits politiques et sociaux en santé. Il en résulterait un délestage sur le patient d'une partie des charges assumées par l'Etat dans le passé. Quelque part, ce désengagement stratégique a déjà tracé ses premiers signes dès le début des années quatre-vingt avec la « désassurance » de certains services, comme les programmes dentaires, le déremboursement de certains médicaments... Nous concernant, seulement deux des patients interrogés seraient prêts à financer leur dispositif de télémédecine. Les autres estiment que cela fait partie intégrante du droit à la santé :

*« Ce n'est pas à nous de payer ça [...] C'est pour la santé quand même [...] Ce n'est pas un gadget. »*<sup>1190</sup>.

*« Si je devais payer, je n'en voudrais plus du boîtier [...] C'est une question de principe je trouve. »*<sup>1191</sup>

Pour le président du CISS national, une partie de la solution aux problèmes de financement de la télémédecine « se trouve du côté des complémentaires »<sup>1192</sup>. Pour le Docteur Pierre Michel Barry, de

---

<sup>1188</sup> Cf. Entretien. Association CATEL (directeur).

<sup>1189</sup> Décision Etude Conseil, « Etude sur la télésanté et la télémédecine en Europe », Etude réalisée pour l'ASIP et la FIEEC, 2011, p. 55.

<sup>1190</sup> Entretien. Patient (télé-dialyse n°18).

<sup>1191</sup> Entretien. Patient (télécardiologie n°7).

la société DMS Conseil, il faudrait « sensibiliser les assurances privées sur cette question, par de la publicité »<sup>1193</sup>. La complicité des compagnies d'assurance dans cette affaire n'aura d'autre effet que de potentialiser davantage encore ce mécanisme pervers. Il faut bien être conscient qu'avec ce type de régulation, on change de paradigme. Comme le rappelait à juste titre Gaëtan Tremblay, si les termes d'industrialisation et de marchandisation sont souvent utilisés côte à côte, sinon l'un pour l'autre, « l'industrialisation désigne une forme d'organisation de la production alors que la marchandisation fait référence au processus qui transforme objets et services en marchandises. »<sup>1194</sup>. Concernant la réforme de la santé, et notamment le projet de maîtrise des coûts, nous avons vu comment le prélèvement accru et systématisé d'informations standardisées et, simultanément, leur traitement automatisé à des fins de gestion, rationalisent les pratiques de soin et dénotent de l'émergence d'une forme nouvelle d'industrialisation du secteur de la santé. Du coup, l'évolution en cours ne saurait se limiter à la modification de l'organisation du travail, ni même, corrélativement, à l'édification de critères de jugement faisant une place importante à la mesurabilité des pratiques : nous pourrions aussi, dans l'usage certes encore expérimental de la télémédecine, assister à la marchandisation des soins, qui semble déjà être l'occasion pour certains acteurs industriels de se positionner favorablement au sein de ce champ d'activités : « Chez France Télécom, nous mettons sur le marché des outils de télésurveillance. Par exemple, nous proposons un service mobile d'assistance localisée et médicalisée pour les personnes âgées. S'il a du succès, il deviendra de moins en moins cher et se démocratisera. Et puis, il est possible qu'au bout d'un certain temps, la collectivité décide que ces nouveaux outils de santé doivent faire partie du service public. Mais ça n'est pas à nous d'en décider. »<sup>1195</sup>. Si tel est le cas, la télémédecine produirait l'inégalité entre ceux qui peuvent s'offrir des services à domicile utilisant de la technologie haut de gamme, et ceux qui ne le peuvent pas, à niveau égal d'affectation. Le développement de la télémédecine s'inscrirait non seulement dans une rationalisation budgétaire et organisationnelle, mais aussi dans le cadre original d'une constitution de produits et/ou de services à vocation marchande. Dans cette réflexion, encore fictive à ce stade de notre recherche, on peut se demander si la télémédecine n'est-elle pas qu'un simple mirage qui servira plus tard la privatisation du bien humain qu'est la santé ? Quelques responsables politiques rencontrés nous ont laissé un peu d'« espoir ». Ils se sont réclamés du souci de préserver l'humain de sa « marchandisation » :

---

<sup>1192</sup> Christian Saout, *Intervention*, « Télésanté, qui paie ? Qui perçoit ? Pour quels services ? », novembre 2006, Groupe de réflexion Catel, Paris.

<sup>1193</sup> Pierre-Michel Barry, *Intervention*, « Télésanté, qui paie ? Qui perçoit ? Pour quels services ? », novembre 2006, Groupe de réflexion Catel, Paris.

<sup>1194</sup> Gaëtan Tremblay, « Une approche pertinente ? », dans Pierre Moeglin (dir.), *Industrialisation de la formation. Etat de la question*, Paris, CNDP, 1998, p. 42-43, p. 42.

<sup>1195</sup> Cf. Entretien. Entreprise France Télécom (directeur du service health-care).

« Oui, je pense que sur certains aspects et notamment au niveau des dispositifs implantables, cela paraît presque naturel qu'on ne va pas avoir un service après-vente à distance. »<sup>1196</sup>.

« Les actes de télémédecine seront solvabilisés par l'assurance maladie principalement. »<sup>1197</sup>.

« Le financement doit être assuré par l'assurance maladie. »<sup>1198</sup>

Par conséquent, il semble pour nous, que la maîtrise d'un tel processus, soit plus à rechercher dans le renforcement du caractère collectif de l'Assurance maladie et non dans sa dissolution, afin d'éviter que le droit d'accès aux soins ne se transforme par la télémédecine en une offre commerciale accessible aux seuls clients solvables. Encore une fois, affaire à suivre...

### 3.2 Le professionnel de santé

#### *Un prestataire de services*

Avec la participation obéissante qui est recherchée par les gouvernements apparaît une première figure qui se définit principalement dans un rapport de type employeur/travailleur. Faisant appel à ses capacités d'influence, l'Etat, qui est ici l'employeur, présente les professionnels de la santé liés par contrat de service comme des individus ayant tout intérêt à adhérer au projet de changement technologique défini et à soutenir activement sa réalisation. La médecine, profession libérale, offre en retour une autonomie plus grande. Cela ne l'empêche pas d'être enjointe avec beaucoup d'insistance, mais sur des bases forcément différentes et sur un mode moins autoritaire. D'ailleurs, Patrick Hassenteufel, ne manque pas de souligner que la dépendance des médecins par rapport à l'Etat apparaît aujourd'hui avec une acuité toute particulière, du fait de l'étau financier qui enserre de façon croissante les systèmes de santé européens, à tel point que l'on parle de plus en plus souvent du déclin du pouvoir médical<sup>1199</sup>. Les références à une participation instrumentale des professionnels de la santé génèrent par ailleurs l'image du prestataire de services au sens opérationnel du terme, c'est-à-dire une personne qui fournit des services conformément aux règles édictées. A travers cette figure, le professionnel devient un technicien au sens littéral du terme, qui désigne l'individu qui utilise, manipule, commande ou le dispositif technique, évacue de la réflexion toute la dimension relevant de l'« art » de la pratique individuelle, de même que toute la dimension relevant de l'expertise personnelle accumulée en matière de soins de santé.

---

<sup>1196</sup> Cf. Entretien. Commission Européenne, Unité NTIC (chargé de projet d'orientation stratégique).

<sup>1197</sup> Cf. Entretien. CNOM (vice-président).

<sup>1198</sup> Cf. Entretien. Ministère de la santé, DHOS (conseiller général des établissements de santé).

<sup>1199</sup> Patrick Hassenteufel, 1997, *op. cit.*, p. 6.

La télémédecine pose fortement la question des modalités de stimulation des capacités sensorielles dans le diagnostic. Certains sens sont « augmentés », « optimisés » alors que d'autres deviennent occultés, « mis sous silence ». Elle diffère du diagnostic traditionnel qui incorpore l'ouïe (les dires du patient), la vue (surface du corps et données extériorisées), l'odorat (éventuelle infection perceptible) et le toucher (palpation, évaluation de la température et de la mobilité corporelle). Dans notre cas, c'est l'œil devient l'organe moteur dans l'expertise, à travers la réception d'images, de comptes-rendus de données, laissant à « *la vision le soin de comprendre le monde* »<sup>1200</sup>. Elle rend la puissance à ce regard médical qui lit la maladie. Cette primauté du visuel se traduit encore aujourd'hui quand le médecin se satisfait à la fin de son examen judicieusement effectué, d'une formule telle que « je ne vois rien ». Et ce « management visuel » des données ne peut être établi sans une sélection et formalisation de ces dernières. Nous avons vu que la médecine scientifique est analytique : elle oblige le chercheur à sélectionner les informations et à en rejeter certaines parce qu'elles ne semblent pas utiles. Redevable des capacités de numérisation, de réseautage, d'intégration et de stockage qui autorisent un accès plus rapide, plus flexible, plus décentralisé et plus individualisé que jamais auparavant à l'information, la télémédecine offre un nouveau potentiel pour l'analyse de phénomènes complexes requérant la juxtaposition et la confrontation de données éparses, multiples et diversifiées. L'image du « bouton » sur lequel un médecin peut appuyer à tout moment pour avoir le portrait d'ensemble d'une situation particulière est à cet égard représentative du manager de données. Dans les cas de la télécardiologie et de la télédialyse, le médecin attend des variables réceptionnées qu'elles jouent un rôle de séparateur en différenciant les sujets normaux des sujets malades afin d'orienter sa décision. Ce qui surprend le plus dans ce modèle, c'est que l'expertise n'est plus une faculté spécifique à l'être humain, mais qu'au contraire, l'ordinateur s'avère être un agent rationnel potentiellement plus fiable. Devenu un pur processus informationnel, le diagnostic s'incarne désormais dans une machine où aucune limite affective ne vient l'entraver. Reposant sur un effort préalable de normalisation du traitement et de formalisation des données, nous avons constaté que la programmation permet à la technologie d'appliquer une procédure et de prendre sans aucune intervention humaine des centaines de milliers de décisions. Il y a bien un remplacement d'un arbitraire discrétionnaire et informel par un arbitraire formalisé et programmé. Appliquée à la cardiologie et à la néphrologie, la simulation autorise également de nouvelles prédictions en terme de résultats de traitement, mais aussi de nouvelles formes d'intervention qui visent à substituer une partie de l'action du médecin par celle de la machine.

---

<sup>1200</sup> Yvette Hatwell, *Toucher l'espace. La main et la perception tactile de l'espace*, Lille, Presses universitaires de Lille, 1986, p. 344.

Bernard Gibaud distingue trois types de tâches assurées par les médecins : « 1. Les tâches opérationnelles qui sont par nature très spécialisées (gestes interventionnels, gestes chirurgicaux, etc.), 2. Les tâches rédactionnelles qui visent à assurer la documentation et la continuités des soins (comptes rendus radiologiques, comptes-rendus opératoires, courriers vers les correspondants...), 3. Les tâches spécifiquement cognitives (choix d'une approche diagnostique, diagnostic, choix thérapeutique). »<sup>1201</sup>. Il est évident qu'elles font appel à des connaissances de nature variée et à des processus de raisonnement qui semblent difficiles à remplacer. En les confrontant à nos applications, il est clair que la télémédecine permet une soustraction de ces tâches sur les trois niveaux. Certes, l'usage de la télémédecine exige des capacités supplémentaires et des compétences nouvelles parce que le professionnel de santé devient le « pilote de machine », dont il doit savoir repérer, gérer les opérations et optimiser le temps d'utilisation. L'usage des dispositifs requiert aussi de nouveaux gestes interventionnels (connexion Internet, usage de l'interface...). Mais les fonctions opérationnelles sur le patient (prélèvement des données, manipulation corporelle...) sont inexistantes. Concernant les tâches proprement rédactionnelles, elles ne sont plus rédigées par la « main » du praticien, puisque les données sont préformatées et n'ont plus qu'à être imprimées. Enfin, c'est au niveau des tâches cognitives que l'enjeu semble crucial car il est admis que de tels outils sont susceptibles d'améliorer la qualité de la décision médicale.

La télémédecine incarne plus un dispositif dit de substitution que de suppléance, puisque sa mise en œuvre permet aux médecins de s'affranchir en tout ou partie d'une tâche donnée. Seule sa configuration (mise sous tension, sélection des informations...) et son activation (éventuellement son interruption) suppose un engagement de l'utilisateur. Dit autrement, la partie routinière de l'expertise a été automatisée et déléguée à la machine qui est devenue, par la force des choses, la prothèse cognitive de l'individu. Le professionnel de santé n'a donc plus pour lui que la gestion des situations critiques. Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix parlent, pour leur part, de « *déqualification et de dévaluation* »<sup>1202</sup> des médecins avec l'arrimage des TIC à la pratique, alors qu'ils appuient leur pouvoir et leur contrôle sur et dans le champ de la santé sur leur savoir et savoir-faire, sur le monopole de l'information pertinente et l'autorité qui en découle. L'utilisation d'un clavier, d'une souris ou d'une connexion Internet ne relève pas d'un savoir médical. Ainsi, à travers ces transferts de responsabilités, une partie de l'autorité habituellement dévolue au médecin est reportée sur le dispositif. Serge Latouche a raison de dire que « *la technique est humiliante pour l'homme en le rendant toujours plus inutile et en supprimant l'usage de ses fonctions.* »<sup>1203</sup>.

---

<sup>1201</sup> Bernard Gibaud, « Les réseaux d'imagerie médicale, réalités et enjeux », *Les cahiers du numérique*, vol. 2, n° 2 (2001), p. 75-104, p. 94.

<sup>1202</sup> Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix, 2001, *op. cit.*, p. 264.

<sup>1203</sup> Serge Latouche, *op. cit.*, p. 91.

Pour le Ministère de la Recherche, le débat est stérile et cette évolution est à la fois globale et inéluctable : « *Si cet argument consiste à dire qu'on augmente la responsabilité des dispositifs et que l'on diminue la responsabilité médicale, je pense que ce n'est pas la télémédecine qui va changer quoi que ce soit. Les dispositifs médicaux sont de toutes façons de plus en plus évolués, ils intègrent de plus en plus d'éléments de pronostics. Il suffit de regarder l'imagerie c'est symptomatique, et personne ne songerait un seul instant à discuter des avantages de l'imagerie multi-modalités par exemple ou d'autres dispositifs tels que les stimulateurs adaptatifs. Donc la télémédecine ne va rien à changer à ça. Il y a les progrès technologiques, il y a la volonté des industriels d'aller de l'avant sur des solutions, qui sont des solutions de plus en plus élaborées, et ça continuera, que le dispositif soit communicant ou qu'il ne le soit pas, de toutes façons la question reste la même. Je pense que les entreprises elles-mêmes ont intérêt à faire ça et les professionnels de santé ont véritablement intérêt à les accompagner, c'est comme ça que ce fera la symbiose.* »<sup>1204</sup>

Ceci étant dit, plusieurs de nos contributions ont mentionné la capacité de contrôle des médecins, leur autorité en matière de soins et de santé, qui supposent que leur implication dans le déploiement de la télémédecine était indispensable.

### *L'élément clé du changement*

D'une façon générale, ce sont les professionnels de la santé qui décident, au nom des patients, des ressources dont ils peuvent bénéficier et des soins à prodiguer. Compte tenu du pouvoir d'influence très fort qu'il exerce, le médecin est appelé à jouer un rôle de premier plan dans toutes décisions relatives à l'utilisation des dispositifs pour des fins cliniques.

La télémédecine passe aussi forcément par une transformation structurelle de l'organisation du travail dans le secteur, particulièrement au niveau proprement médical, point nodal de ce procès de travail, parce que caractérisé par l'autonomie de la profession médicale. Les professionnels de santé sont en première ligne pour assurer le déploiement de la télémédecine. Ils doivent être convaincus de l'intérêt du projet et en faire la promotion, d'où la nécessité de les associer très en amont de la définition des applications afin qu'elles permettent de répondre à leurs attentes. Ils sont la charnière du processus de déploiement.

De part son implication en tant qu'utilisateur et prescripteur et son pouvoir décisionnel sur les particuliers, le professionnel de santé est un acteur incontournable. C'est la raison fondamentale pour laquelle les cibles de la télémédecine sont les médecins et les lieux-fortresses de leurs pratiques, le cabinet et l'hôpital. Loin d'être ignorée dans les documents et autres discours analysés, l'implication des professionnels de la santé dans la mise en place de la télémédecine est souvent qualifiée de

---

<sup>1204</sup> Cf. Entretien. Ministère de la recherche (chargé de mission technologies pour la santé).

primordiale. Jouant un rôle actif dans l'expérimentation ou l'évaluation, les médecins ayant adhéré sont vus comme des « pionniers », des « leaders » ou des « champions » par les promoteurs qui voient en eux les alliés parfaits avec qui travailler au déploiement et la maintenance des dispositifs. Ils peuvent être eux-mêmes de véritables promoteurs parce que ces médecins peuvent initier et diriger certains projets et participent, sur différentes tribunes, à la diffusion de discours sur les avantages de la télémédecine.

Or, il y a quelque chose de paradoxal dans tout ce que nous avons développé jusqu'ici. Premièrement, les professionnels de santé, impliqués dans les projets de télémédecine, ont mis en exergue le fait que certaines consultations (traditionnelles) étaient inutiles. Bien souvent, les visites de contrôle ne justifient pas de changement thérapeutique ou d'acte médical. Par ce biais, la télémédecine permet de personnaliser les dates de consultations. Deuxièmement, les dispositifs permettent de se passer de plus en plus des médecins avec les systèmes experts. Quelque part, on peut se demander si ces leaders ne sont pas finalement en train de « se tirer une balle dans le pied » puisque la télémédecine dévoile l'inutilité de certains actes et les limites de leurs compétences humaines? En effet, d'un côté, le contrôle comptable de plus en plus strict de la facturation des actes médicaux, au terme des dépenses publiques, est établi sur le principe de l'utilité médicale selon lequel « *seuls les actes, examens ou prescriptions médicalement utiles doivent être pratiqués.* »<sup>1205</sup>. D'un autre côté, nous avons décrit ci-dessus les limites des capacités des médecins à côté des dispositifs techniques plus performants dans le traitement des cas multiples. Dit autrement, ce ne sont pas les informations qui ne sont plus essentielles mais bien les personnes qui les détiennent individuellement. Alors qu'ils sont représentés comme étant l'élément clé du changement, le seront-ils jusqu'au bout? Où sont-ils leurs propres fossoyeurs produisant les prétextes même de leur disparition? Encore une fois, affaire à suivre...

Au terme de ce huitième chapitre, nous sommes en mesure d'avancer que toute la « magie » de ces discours des promoteurs tient en définitive dans le renversement de cette offre de télémédecine traduite en demande des usagers. Sous couvert de réponses à ces « besoins », les pouvoirs publics font coup double puisqu'ils définissent les besoins sociaux à travers la constitution d'une nouvelle offre de soins en santé, tout favorisant l'émergence dans le champ de la santé d'une masse critique d'utilisateurs (ou de futurs) utilisateurs. Comme le soulignent Bernard Miège et Gaëtan Tremblay : « *d'un côté, on surestime parfois excessivement les conséquences attendues et on présente les supposés effets positifs comme des certitudes découlant des vertus propres des techniques.* »<sup>1206</sup>.

Ce qui peut laisser dubitatif, semble être l'« étrange » correspondance entre les aspirations postulées (maintien à domicile, décloisonnement de la pratique...) avec les piliers du virage ambulatoire

---

<sup>1205</sup> Aquinilo Morelle, « Les faiblesses de l'Etat sanitaire français », *Esprit*, vol. 1 (janvier-février 1996), p. 6-27, p. 25.

<sup>1206</sup> Bernard Miège et Gaëtan Tremblay, « Pour une grille de lecture du développement des techniques de l'information et de la communication », *Sciences de la Société*, n°47 (mai 1999), p.9 -22, p. 12.



informatisé évoqués précédemment. Si ces aspirations peuvent faire figure de prétexte au changement ou de « promesses prescriptives », elles semblent devenir de plus en plus plausibles par la volonté affichée de prendre en compte le point de vue des usagers afin de favoriser le développement de technologies plus efficaces et socialement plus légitimes. Cette participation souhaitée doit répondre dans la majorité des cas à une participation orientée seulement vers l'identification des conditions optimales d'utilisation de la télémédecine. En envisageant ce mécanisme surtout à des fins d'efficacité, on risque, à notre avis, de ne plus voir à travers les stratégies participationnistes qui en découlent qu'une façon visant à préparer les usagers au changement. Toutefois, l'ouverture de la sphère de discussion aurait tendance à augmenter au fur à mesure que le processus de changement avancerait.

L'analyse des représentations des usagers dégage un certain nombre de figures. Il ne s'agit pas pour nous de catégories exclusives, mais de catégories coexistant selon un double mode d'opposition et de complémentarité. Les figures se confondent pour ne plus former qu'un personnage abstrait de l'utilisateur. Un certain nombre de risques peuvent déjà être identifiés sur la base des observations précédentes, sans pourtant incarnés la négation des avantages avérés de l'utilisation de la télémédecine. Derrière les possibilités de transformation se profilent une série d'enjeux potentiels que nous avons considéré utiles d'indiquer dès à présent en vue de bien montrer l'à-propos d'une réflexion sur la régulation sociale de la télémédecine. De la disparition du corps, par le déni de la subjectivité et l'isolement du patient, à la standardisation de l'expertise médicale, substituant à la consultation médicale un ersatz informationnel, jusqu'à la possible remise en cause des missions de service public, ne peuvent être des incidences possibles ignorées.

La télémédecine annihile la « part humaine » des usagers puisque la vision holiste du patient est inutile et l'engagement intellectuel du médecin n'est plus un besoin puisqu'il peut être remplacé par l'expertise qui le performe. La suppléance technique possible, dans le sens d'une complémentarité des ressources, s'efface derrière l'objectif d'une substitution technique. Ceci implique une vision purement instrumentale des usagers, tout en permettant un contrôle plus accru sur ces derniers.

Il faut rappeler ici que ce ne sont pas les technologies qui, en soi, conduisent inévitablement vers ce type d'avenues, mais les décisions qui sont prises à propos de leur conception et de leur déploiement sous forme de projet spécifique. Les conséquences sociales et humaines sont considérées comme des obstacles à combattre ou à l'inverse, servir d'alibi social ou d'effets de leviers. C'est pourquoi nous avons estimé qu'il était de bon ton d'évoquer ces enjeux, car en faire abstraction nuit à une compréhension approfondie des transformations directes et indirectes engendrées par la télémédecine à domicile.

Au sein de cette troisième partie, nous avons démontré qu'à la faveur d'un diagnostic de crise politiquement décrété sur la base de critères exogènes au secteur, le système de santé est devenu l'objet de mesures réorganisatrices répétées qui donnent à l'ensemble les allures d'un chantier sans fin. Notre cinquième chapitre a fait état que nombreuses ont été les initiatives, particulièrement depuis le début des années quatre-vingt-dix, visant à orienter le système sur la voie d'une plus grande efficacité. Le poids de certaines analyses économiques sur l'établissement du diagnostic de crise du système et l'identification d'un remède le virage ambulatoire informatisé ont permis aux pouvoirs publics de revoir et repenser l'organisation du systèmes de soins et le mode d'exercice de la médecine afin d'en augmenter la productivité. Et à chaque fois, la modernisation technologique du système a été présentée comme *le* passage obligé de la réorganisation articulé autour des autoroutes de l'information. C'est dans ce contexte historique précis que la télémédecine a émergé comme nouvelle priorité d'action, traduite par une multiplication de financements publics de projets. Plus précisément, l'Etat aura joué au cours des dernières décennies un triple rôle à cet égard, soit celui de légitimateur, de régulateur et de mobilisateur de ressources.

Comme nous l'avons évoqué dans le sixième chapitre, le leadership des promoteurs se donne à voir encore à travers des discours promotionnels sur la télémédecine. A chacune des initiatives structurantes des gouvernements correspond une manière d'expliquer, de justifier et d'interpréter le changement qui se dessine dans le système de santé. Pour mener à bien ce vaste projet, il fallait que l'Etat intervienne sur la place publique. Ce qu'il fit à travers une rhétorique dans le but de convaincre les usagers des impératifs auxquels est confronté le système de santé, tout en visant à préparer les esprits à la télémédecine. La dissémination des arguments, ainsi analysée, ne dégage que des représentations positives de la technologie. Ce discours social contient des arguments sur les avantages du changement, des suggestions concrètes d'usages, des considérations sur les besoins et les valeurs spécifiques au secteur touché, des considérations sur la forme de la régulation sociale en termes de grandes valeurs sociales de même que des éléments de légitimation. Son étude s'est donc avérée incontournable puisqu'elle a permis de montrer l'éventail des problématiques pour lesquelles la télémédecine apparaît comme étant une solution, tout en mesurant l'ampleur de ses possibilités face à nos terrains d'applications. Dans ces discours fort éclatés où s'entrecroisent des objectifs de toutes sortes, une trame de fond subsiste, celle est accordée aux avantages économiques du déploiement de la télémédecine, pourtant loin d'être démontrée. Ces conceptions s'encastrent dans des paradigmes théoriques inadéquats face à l'usage, voire à l'essence des services de soins qu'on prétend transformer par la mise en place de la télémédecine. Aux objectifs de modernisation de l'offre de soins et d'amélioration de la qualité de vie, viennent se greffer ceux de la désinstitutionalisation des services, d'une responsabilité du patient contraignante et contrôlée, de la concentration

différentielle des ressources professionnelles sur le territoire, d'une standardisation de l'expertise médicale...

Grâce à l'ensemble des éléments évoqués jusqu'ici, nous avons été à même, dans le septième chapitre, de mieux cerner sa dynamique de réalisation. Différentes mesures ont été déployées afin d'encourager le changement et de réduire les « obstacles » qui peuvent se présenter dans le déploiement. Des fonctions d'impulsions ont été récemment (re)mises en œuvre, dont la plupart tentent finalement d'essayer les « erreurs » du passé dans la conduite du changement. Ainsi en est-il des financements conditionnés, des évaluations plus rigides, d'une optimisation de la gouvernance... Mais il y a tout lieu d'envisager qu'elles soient à nouveau « bégayantes ». C'est sensiblement par les mêmes biais qu'on prétend résoudre les difficultés (augmentation des ressources financières, pullulement d'agences et de structures). La nature des actions diffèrent peu : « *les élites politiques se reproduisent à l'identique, en amplifiant et en pérennisant par là même les effets de mode.* »<sup>1207</sup>. Dans tous les cas, l'Etat est d'avis que le secteur public aurait avantage à conjuguer ses forces avec le privé. D'un côté, il y aurait une plus grande intervention des pouvoirs publics pour régenter et réorganiser le secteur de la télémédecine, en imposant une plus grande rationalisation, et de l'autre un « laisser jouer » dans un certain cadre préétabli les forces du marché favorisant une régulation par l'offre et la demande. Finalement, l'Etat contribue à amorcer la pompe du côté de la demande et favorise de l'autre côté la constitution d'une offre qui se veut dynamique et compétitive. Ce n'est pas une disparition de l'Etat mais plus une métamorphose favorisant la montée d'un « gouvernement indirect » lequel lui permet de faire remplir, en partie, par les acteurs privés le rôle qu'il exerçait auparavant directement.

A côté d'un programme politique d'envergure, la mise en place de la télémédecine peut être conditionnée par des stratégies de compétitivités industrielles, voire par une série diffuse d'actions individuelles et collectives émanant du milieu de la santé. Avant que ne soient définies les orientations technologiques ci-dessus, ils avaient déjà beaucoup de latitude dans leur stratégie d'implantation auprès des établissements. Ils trouvaient beaucoup d'interstices pour pénétrer le champ du soin tentant de s'assurer peu à peu un rôle incontournable. Pour mieux comprendre ces différentes trajectoires, nous avons porté une attention particulière aux conditions d'émergence de nos trois applications technologiques. Au terme de cette analyse, les constats sont loin d'être considérés comme des recettes simples pour faire la différence entre « bons » et « mauvais » projets. Ce que nous pouvons dire, c'est que la logique médico-créative semble essentielle soit pour concevoir l'outil sur des besoins réels et/ou pour assurer la conduite du changement, supportée en continu par la

---

<sup>1207</sup> Pierre Joliot, *La Recherche passionnément*, Paris, Odile Jacob, 2001, p. 63.

logique technico-économique qui ne peut à elle seule garantir l'implantation réussie d'un dispositif. La confrontation des deux logiques d'implantation est révélatrice d'une tension ou d'une opportunité qui trouve moins son origine dans la technologie que dans la coexistence d'un « impératif productif » et d'un « impératif créatif ». Il s'agit plus pour chacune d'un « feuilleteur » particulier entre le dispositif technique et son environnement.

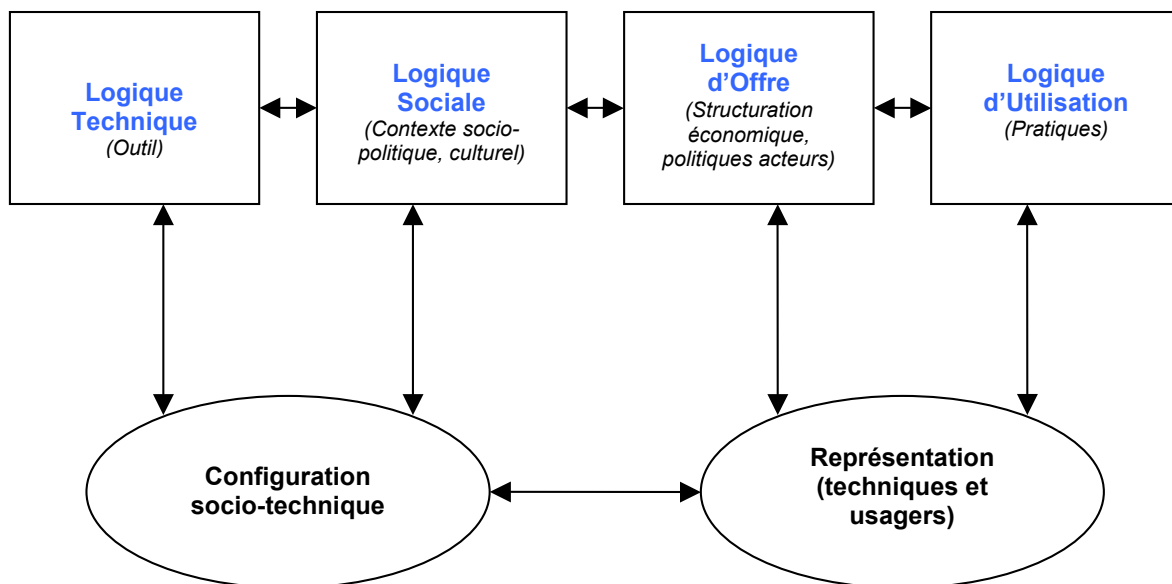
Les décisions relatives à la télémédecine, aussi bien dans le programme politique que dans les différentes trajectoires analysées, sont toujours expliquées en référant au bien-être du patient et à l'amélioration des conditions de travail des professionnels de santé. C'est dans ce sens que nous avons jugé essentiel de consacrer un dernier chapitre aux représentations des usages et des usagers. Nous avons pu dégager les attentes construites des usagers sur la base de représentation sociale positives de la télémédecine. Que ce soit du côté des professionnels de santé et des patients, nous supposons fortement qu'elles servent plus d'alibi social crédible aux noms d'idéaux aptes à renforcer le conformisme des opinions et des préjugés. Parallèlement, les usagers doivent avoir intégré la nécessité de développement de la télémédecine et afficher une attitude volontariste, témoignant de l'approche directive adoptée à l'endroit des utilisateurs ciblés. Cette participation souhaitée doit répondre dans la majorité des cas à une participation orientée uniquement vers le partage d'une même vision et de l'identification des conditions optimales d'utilisation de la télémédecine. C'est pourquoi, l'intérêt accordé à l'utilisateur ne vise rarement plus qu'à mieux renforcer la ligne de conduite managériale.

La pluralité des représentations sociales des usagers tend de plus en plus à faire éclater son unicité même. La particularité de l'expertise du médecin et de l'approche individualisée du patient, laisse place à une standardisation des procédures dans l'appréhension même du corps « réel » à côté d'un professionnel de santé qui peut lui-même s'en trouver exclu. Ce qui reste au devant de la scène dans ce diagnostic virtuel, ce sont des données désincarnées de tout contexte, traitées par des systèmes techniques qui s'avèrent plus efficaces que l'expertise humaine potentiellement défaillante et chronophage. La singularité du patient, du professionnel de santé, et donc de la situation clinique s'uniformisent à l'extrême. Plus globalement, cette appréhension même des usagers affaiblit la figure du citoyen patient et celle du professionnel de santé autoritaire, auxquelles on ne fait aucunement référence dans la télémédecine, si ce n'est que pour justifier son bien-fondé (démocratie sanitaire et décloisonnement de la pratique médicale). Or, nous avons prouvé que c'est justement le processus inverse qui se profile, isolement renforcé et déqualification du diagnostic, pour ne citer qu'eux.

Dans l'exposé de nos résultats, on en vient très vite à l'idée d'une chaîne de causalité primaire, sans rétroaction significative. La chaîne « standard » consiste ici à voir dans les transformations techniques

et économiques la source des transformations sociales et culturelles induite par les dispositifs techniques et inversement. Or, c'est plus dans le sens d'un processus circulaire rétro-actif que nous souhaitons désigner le rapport d'usage à la télémédecine à domicile.

Pour ce faire, nous avons schématisé notre matrice de réflexion. Si la démarche matricielle que nous préconisons s'impose, ce faisant, nous ne perdrons jamais de vue qu'il ne s'agit que de simplifications. Une telle posture n'est certainement pas sans faiblesses et se présente sous une forme simplement provisoire, et non en termes ontologiques « absolus ». Elle n'est qu'une forme, c'est-à-dire une manière d'appréhender la télémédecine. Le problème sera, comme toujours, de perdre le moins possible d'informations lors de cette opération de schématisation :



Cet ordonnancement ne doit pas faire oublier que le modèle est, à chaque point, globalement circulaire. Bien que toutes ces logiques interdépendantes aient un rôle à tenir au sein d'un ensemble unique qu'est notre matrice, n'implique pas pour autant que tous ces rôles soient identiques et aient la même importance d'influence. Néanmoins, du point de vue d'une perspective non unitaire, le point essentiel est de reconnaître que, quels que soient les éléments sur lesquels on met l'accent à l'aide de ces diverses logiques, ce ne sont pas seulement ces logiques mais aussi les relations entre ses différents éléments constitutifs. La tâche à accomplir a donc été double : d'abord discerner et délimiter tous les éléments, ensuite explorer comment ces différents niveaux se combinent afin d'identifier les formes possibles de liaison et d'interaction entre eux dans des contextes spécifiques. En postulant ainsi que les éléments de notre matrice varient de façon concomitante, il n'y a pas de

point de départ absolu : ce n'est jamais que relativement à un certain environnement que l'on peut isoler un point de départ relatif. Bref, il faut se défaire de l'illusion d'une origine absolue de la télémédecine. Afin de rendre opératoire notre matrice, partons de l'exemple de la logique d'utilisation de la télécardiologie. Nous avons démontré que celle-ci pouvait être liée à une représentation positive de la technologique (professionnel de santé). La représentation inter-usagers peut même avoir une influence sur la représentation générale de l'outil (confiance des patients envers les médecins). Or, la logique d'utilisation a été initialement conditionnée par la logique d'offre de l'entreprise (Biotronik), qui a elle-même souhaité être en adéquation avec la logique sociale afin de pouvoir avoir une reconnaissance politique de son dispositif, dans un contexte de promotion du suivi à domicile des patients, de vieillissement de la population, de pénurie médicale et surtout de restrictions des dépenses publiques en santé (issues pour leur part de la logique d'offre des politiques). Mais la configuration socio-technique ne pouvait prendre forme sans la logique technique qui a défini un champ de contraintes et de possibles. La télétransmission des données s'est accentuée de toute évidence dans ce contexte, par la numérisation et l'arrivée des TIC. Et elle a aussi favorisé elle-même une représentation positive de la télécardiologie pour les professionnels de santé par ses capacités de traitement rapide de l'information médicale. En retour, l'équipe médicale a pu optimiser son utilisation en demandant que soient préformatés certaines données, donc modifier la logique technique plus ou moins flexible. Mais ce changement d'interface entreprise par Biotronik s'est concrétisée du fait même de la représentation institutionnelle qu'elle se fait du professionnel de santé : l'élément clé du changement. Ce dernier pouvant incarné la figure du preacher, du leader de la télécardiologie et lui-même agir plus ou moins intentionnellement sur la logique d'offre qu'elle soit issue des politiques publiques ou de l'entreprise en question. S'il est vain de prétendre embrasser toute la complexité effective de la construction matricielle, c'est une façon de tout de même d'avancer avec systématisme. Cela présente des potentialités appréciables pour la recherche empirique. De plus, cette matrice peut apporter une réponse (même si cela est loin d'être facile) à un besoin pressant : pas tant celui d'une nouvelle grande théorie sociologique, mais plutôt celui d'une posture théorique souple, éclectique et « pluraliste ».

# CONCLUSION GENERALE

La télémédecine n'est pas une idée nouvelle. Mais les perfectionnements informatiques et les évolutions politiques ont rendu possibles ce qui n'était globalement qu'anticipations conceptuelles. La rationalité technique et la dimension idéologique sont, depuis le XVII<sup>e</sup> siècle, indissociables : « *Il y a un phénomène de convergence entre les exigences de l'idéologie politique et celles des technologies médicales* »<sup>1208</sup>. D'ailleurs, nous avons vu que les transformations de l'organisation sociale des soins, qui scandent l'histoire de sociale de la médecine moderne, ont toutes été caractérisées par l'intervention décisive de l'Etat. Que ce soit au niveau des différentes étapes de l'évolution de l'hygiène publique, ou sur le plan des progrès de la prise en charge sociale de la maladie et des malades, ou encore pour les différentes améliorations apportées au système de soins, par exemple par le développement du système hospitalier au cours du vingtième siècle, l'Etat fut toujours au cœur du débat et des initiatives de transformations du système de santé. Ainsi, comme le rappelle Olivier Faure, ce ne sont pas que les seules innovations internes à la pratique médicale et à la santé qui expliquent la nature et le rythme des transformations du système de santé, et les enjeux que celles-ci renferment, mais l'ensemble des causes, y compris les causes externes à la médecine, comme l'économie, l'organisation sociale, les rapports politiques et de pouvoir<sup>1209</sup>. A la médecine, à la technique, à l'industrialisme, à l'économique s'entremêlent de l'organisationnel, du politique, du culturel et aussi du philosophique, c'est-à-dire du parti pris éthique fondamental de la vie, de la santé, de l'existence humaine et forcément aussi de la maladie, de l'accident, de la mort... Bref, cette construction relève presque d'un projet de société. La télémédecine n'est donc pas le produit « naturel » d'une évolution de type darwinien, mais le résultat du jeu des divers « constructeurs de système » (ingénieurs, politiciens, financiers, etc.) et de l'influence d'un environnement externe (politique, économique, géographique, etc.). Les systèmes techniques ne sont pas des produits autonomes, mais sont construits et dirigés par des acteurs. Cette approche rompt radicalement avec une logique qui faisait de l'évolution technique le résultat d'une accumulation de connaissances et du génie de quelques « grands inventeurs ». Malgré son substrat technologique, la télémédecine n'est ni un processus univoque, ni le point d'arrivée obligé d'une évolution entièrement déterminée. La seule causalité à l'œuvre se situerait entre une technique et les conditions d'émergence des techniques ultérieures. L'invention des pratiques est plurielle et dépend largement de la culture environnante, d'une société qui se transforme et s'industrialise et de lieux de formation intellectuelle qui changent. Bien que la technique ait de nombreuses reprises favorisé l'évolution de la discipline médicale en lui

---

<sup>1208</sup> Michel Foucault, 1978, *op. cit.*, p. 37.

<sup>1209</sup> Olivier faure, *op. cit.*, p. 5 et 6.

fournissant de nouveaux moyens d'investigation du corps humain, et qu'elles continuent à le faire, elles semblent favoriser dorénavant l'évolution actuelle de l'organisation et de la gestion des soins et des pratiques soignantes.

Le redéploiement de la télémédecine dans les systèmes de santé au cours de ces dernières années, qui correspond à la seconde génération de la télémédecine, est directement lié aux pressions exercées sur les systèmes de santé en vue d'une accessibilité accrue à des services de qualité tout en limitant les dépenses. La télémédecine moderne s'inscrit dans le processus d'informatisation du système de santé, qui lui-même débute avec l'entrée en crise structurelle décrétée au milieu des années soixante-dix. C'est dans ce contexte que fut prise la décision de changer le système de santé, perçu comme trop coûteux, et que fut conçue LA solution du virage ambulatoire informatisée. La référence à la médecine ambulatoire sert de point de ralliement aux tenants de la modernisation de la santé car elle combine l'idée d'une amélioration des soins et de leurs conditions d'administration (notamment du fait du maintien à domicile), avec le besoin criant de maîtrise des dépenses. Les TIC tiennent là une place essentielle car, dans la mesure où elles vont permettre aux différents acteurs de la santé (soignants et gestionnaires) d'échanger les données liées aux soins, elles structurent le nécessaire virage vers l'ambulatoire. L'élément marquant de cette solution, pour qu'elle devienne un véritable moyen de réorganisation structurelle va venir du processus d'informatisation, avec la convergence des TIC au début des années quatre-vingt dix et la construction des Autoroutes de l'information. C'est la greffe informatique qui fait du virage ambulatoire un instrument organisationnel de concrétisation du projet de nouvelle société, qu'on nomme celle-ci de société de l'information, du savoir ou encore néolibérale. Les TIC sont devenues refondatrices de l'évolution de l'organisation des services de santé. L'élaboration et la mise en place de la télémédecine se sont effectuées dans le cadre de ces initiatives visant à réaliser le projet d'informatiser la société.

L'importance accordée à la greffe informatique s'est répercutée sur les actions engagées dans un effort perpétuel de rationalisation des pratiques de soins. Dans ce plan d'élaboration du programme d'informatisation-réseautification du système, l'Etat s'est incarné en maître d'œuvre des infrastructures réseautiques, avec la création du RSS en 1997. Sur la même période, le gouvernement français instaurait l'obligation pour les médecins de s'informatiser afin qu'ils soient en mesure d'assurer les transactions avec les assurés sociaux et les organismes d'assurances maladies. Très rapidement, les ordonnances dites « Juppé » marquent la première étape de la constitution des réseaux de santé. Cette première phase de conduite du changement à partir de la fin des années quatre-vingt-dix s'est traduite par des investissements importants dans les projets de télémédecine, malgré les compressions effectuées dans la fonction publique et en particulier dans le système de santé. Dans ce cadre, l'Etat a contribué en a augmenter quantitativement les pratiques dans un rôle profondément



initiateur. L'exposition d'une « vitrine » de projets avait pour but d'entraîner, de structurer l'offre de télémédecine, de constituer une demande et donc de produire des usages sociaux. L'écart entre ce qu'on voulait faire et ce qui était, exigeait d'abord de construire une base factuelle objective qui rendrait le discours « plausible », voire vrai. Il fallait traduire le projet d'informatisation en implantations et en développements d'applications de télémédecine. Mais à cette issue, aucune étude médico-économique viable n'a visiblement été menée et nombreux sont les projets qui ne se sont pas pérennisés. Il est donc devenu apparent que les autorités s'intéressent un peu moins aux projets pilotes et un peu plus aux projets structurants de plus grande envergure, visant un déploiement atteignant une masse critique d'utilisateurs. L'objectif n'est donc plus de mener de nouvelles expérimentations mais de valider les solutions mises en œuvre dans leur globalité sur un temps plus long par des priorisations stratégiques.

Toutes ces actions énumérées jusqu'ici ont justifié la création de diverses structures conçues spécifiquement pour accélérer le déploiement des TIC en santé. Sous le boisseau d'un inextricable maquis administratif, ces diverses entités ont fonctionné trop souvent dans l'opacité, témoignant de l'absence d'un pilotage clair de la télémédecine. Le sentiment d'un déficit de maîtrise d'ouvrage, d'une autorité forte de pilotage, a été plusieurs fois souligné par les offreurs industriels. La volonté d'une lisibilité des politiques de l'action publique a été entendue récemment par l'Etat. C'est ainsi que Roselyne Bachelot a conduit la création de deux agences l'ASIP et l'ANAP, toutes deux constituées au cours de l'année 2009.

Par ailleurs, les applications sont tellement multiples qu'il est difficile de distinguer une finalité commune. Ce foisonnement est aussi la richesse de la télémédecine, il assure un champ d'exploitation et d'innovation dont on ne peut encore fixer les limites. Mais le halo sémantique qui entoure la notion exigeait une clarification terminologique. Ce sera la loi du 13 août 2004 qui marquera les fondements de la première base juridique de la télémédecine en lui octroyant une définition dans des termes légalement posés. De ces différents projets ont émergé des exigences de cohérence liées à des objectifs de santé publique. C'est ainsi que le 6 mars 2009, les députés ont voté à l'unanimité un statut juridique pour la télémédecine dans le projet de loi HPST où se reconnaissent les actes médicaux de téléconsultation, téléexpertise, télésurveillance et téléassistance. Quelques mois plus tard, les sénateurs ont voté la mesure facilitant la rémunération potentielle des actes de télémédecine. Cette mesure a fait sauter deux des principaux obstacles juridiques à savoir le principe d'interdiction de partage d'honoraires et le principe selon lequel le remboursement est réservé aux actes réalisés en présence physique du patient. Enfin, très récemment, la parution au Journal Officiel du 21 octobre 2010 du décret sur la télémédecine autorise dorénavant l'émergence de tous les projets de médecine à distance, en fixant les actes pouvant y être étiquetés ainsi que les conditions de mise en

œuvre de la télémédecine.

Une autre forme d'impulsion s'est donnée à voir à travers la volonté de généraliser les activités de promotion par la volonté de renforcer la communication publique et la formation dans le but d'optimiser la mobilisation et l'acceptabilité des dispositifs. Il s'agit pour la première de sensibiliser l'ensemble de la société sur la question afin de convaincre l'opinion à l'intérêt de la télémédecine. Pour la seconde, il s'agit de formaliser les enseignements autour de la télémédecine car l'apprentissage des technologies sur le terrain se faisait jusqu'ici sans formation préalable, sans aucune validation ou labellisation académique et sans validation des connaissances. Si ces initiatives de promotion s'inscrivent bien dans l'optique de sensibiliser les usagers aux nouveaux outils pour favoriser la « mutation culturelle » et l'adaptation au changement, les discours accompagnant le développement de l'informatisation du système de santé et de la télémédecine s'alignent également dans cette optique et ont toujours accompagné les diverses fonctions d'impulsion identifiées jusqu'ici.

Il est mentionné expressément dans plusieurs documents et entretiens analysés que tous doivent finir par adhérer à une même vision et devraient arriver à comprendre les avantages et l'inéluctabilité du déploiement de la télémédecine. En effectuant une analyse de contenu visant à répertorier les grandes thématiques, nous avons fait le constat que la télémédecine à domicile était convoquée et souhaitée pour régler les multiples problématiques du système de santé. A l'origine, les discours portent sur la crise et sur la nécessité de changer les comportements. Ils reposent sur un ensemble de constats généralement pessimistes quant à la situation présente et qui tendront à s'accroître dans l'avenir. Dans cette mise en sursis du système de santé, les droits acquis ne se trouveront pas menacés si le système demeure « maintenu en vie » par la circulation informatisée des informations médicales. Se superpose donc l'idée que la télémédecine signifie plus qu'un changement car elle relève du progrès. Ce faisant, les discours participent à la confusion déterministe entre progrès technologique et développement humain. Les discours d'accompagnement de la télémédecine sont aussi dominés pour l'essentiel par des propos de valorisation à caractère argumentatif qui la resitue dans des référentiels sectoriaux divers. Sur le plan stratégique, ce dernier est organisé comme si les plus grandes problématiques du système de santé trouveraient naturellement une réponse commune dans la télémédecine à domicile, venant appuyer l'idée qu'elle se constitue en un système instrumental global dont on utilise telle ou telle fonctionnalité selon les situations à résoudre. C'est ainsi que la télémédecine devient un outil d'aménagement territoire. Elle doit relever le défi de la baisse de la démographie médicale et des « déserts sanitaires » en répartissant de façon plus uniforme l'expertise médicale sur le territoire. Bien qu'elle ne modifie pas la répartition spatiale de l'offre de soins, elle « réinjecte » de l'expertise médicale spécialisée sur des territoires qui en sont physiquement dépourvus. Il est question uniquement d'une fluidification et d'une proximité des données médicales

visuelles. La télémédecine peut donc jouer un rôle à l'intersection des notions de distance et santé en « compromettant » l'arrivée d'une situation d'urgence ou en réduisant au cas échéant le délai d'admission du patient au centre de soins. Sous un autre versant, la télémédecine devient un relai de l'éducation thérapeutique du patient. La notion, trouvant ses sources dans le concept américain de Disease Management autour des années quatre-vingt-dix, est intimement liée à la recherche de nouveaux moyens de maîtrise des dépenses de santé. Dans ce cadre, le développement de la télémédecine est d'un intérêt tout particulier puisqu'il représente l'une des avenues privilégiées pour accroître l'implication et la responsabilité du patient. Mais il faudrait veiller à ce que les dispositifs ne renforcent pas le contrôle et la normalisation sous le masque d'un patient partenaire autonome. Directement liée à celle de l'éducation thérapeutique puisqu'elle vise le même public, la télémédecine doit permettre également de gérer le problème de l'augmentation des pathologies chroniques. Elle réajusterait quantitativement l'offre de soins à la demande par la multiplication de l'expertise médicale. Les dispositifs peuvent renforcer les procédures automatisées et standardisées en comprimant le temps de l'expertise. Les deux effets les plus visibles sont la dépersonnalisation des cas individuels traités et la déresponsabilisation progressive des professionnels de santé facilitant une forme d'industrialisation de l'activité de soin. La dimension chronique de la maladie fait en sorte qu'une certaine forme de prévisibilité est possible, ce qui permet de neutraliser leur demande de soins considérée comme trop lourde sur deux points : les jours d'hospitalisation et les coûts de transports. En effet, derrière l'objectif de prévention celui de la rentabilité reste omniprésent. Pourtant le modèle économique est loin de faire consensus et demeure encore le « nerf de la guerre ». L'Assurance Maladie n'intègre pas cette modalité d'exercice de la médecine dans sa tarification et demeure circonspecte à l'égard des conditions de rémunération. Elle reste prudente aussi en l'absence d'études médico-économiques viables à grande échelle qui lui assureraient une visibilité sur l'impact global de la télémédecine. Enfin, la dernière logique argumentaire place la télémédecine dans le cadre du développement durable par sa capacité à réduire les déplacements donc la pollution liée à la mobilité des individus. Encore une fois, si l'on se saisit de la question dans sa globalité, les calculs (quand ils sont faits) demeurent fallacieux et masquent les nouveaux types de déchets à recycler, la consommation de nouvelles ressources... Face à cette surenchère argumentative, l'ampleur des enjeux que révèle la télémédecine devrait relativiser l'enthousiasme qu'elle suscite.

Toutes ces actions d'impulsion identifiées confirment l'importance que revêt pour le gouvernement la généralisation de la télémédecine et le développement de ses usages sociaux. Chacun des moments et initiatives exposés représente une étape supplémentaire dans la formulation et la mise en œuvre du programme d'informatisation et de réseautification du système de santé. Il existe également des interactions entre les politiques publiques, les structures industrielles et le milieu des professionnels

de santé. Elles se sont données à voir à travers la coordination de la télémédecine. Tandis que le secteur public se trouve sous le feu de la critique, le secteur privé est appelé à la rescousse grâce à sa réputation d'efficacité gestionnaire. L'Etat est d'avis que le secteur public aurait avantage à conjuguer ses forces avec le privé. En définitive, d'un côté, il y aurait une plus grande intervention des pouvoirs publics pour régenter et réorganiser le secteur de la télémédecine, en imposant une plus grande rationalisation, et de l'autre un « laisser jouer » dans un certain cadre préétabli les forces du marché favorisant une régulation par l'offre et la demande. Pour les deux, public privé, il s'agit d'obtenir grâce à cette alliance des avantages plus grands que s'ils n'en faisaient pas partie. Les rappels que nous venons faire ici, concernant la contribution de l'Etat à la construction de la télémédecine, nous apparaissent nécessaires afin de bien illustrer le constat qu'ils inspirent. Par contre, cette dimension proprement politique de rapports de pouvoir sur et dans le secteur, et cette façon de procéder par le haut, sont en grande parties occultées et perturbées par l'effervescence expérimentale en télémédecine. Des projets expérimentaux n'appartiennent pas forcément à cette même logique, ce qui explique la difficulté de saisir la signification générale cette effervescence. A côté de l'Etat, il y aurait les industriels offreurs des TIC et le milieu médical. En effet, il serait réducteur de vouloir rechercher la compréhension du développement de la télémédecine uniquement dans la mise en œuvre du programme politique. Néanmoins, c'est par le développement de projets qu'il réussit à prendre forme. Bien que tous ne relèvent pas de l'initiative directe et première du gouvernement, finalement nous pouvons dire que les applications bénéficient actuellement d'un soutien indirect plus ou moins grand de l'Etat de par ses diverses fonctions d'impulsion, ce qui rejoint directement mais non exclusivement nos trois logiques d'implantation des dispositifs de télémédecine.

Selon qu'ils sont partenaires directs de l'expérimentation ou acteurs externes, les acteurs occupent des places particulières et produiront une dynamique spécifique au sein de la trajectoire des projets. La présence financière des pouvoirs publics a pu être de trois ordres : ponctuelle (Diatélic), continue (Altermed) et inexistante (Biotronik). Si les possibilités financières ne suffisent pas à elles seules à assurer une implantation du dispositif (Altermed), elles favorisent néanmoins les possibilités de stratégies de mise en avant de l'offre (Biotronik). Quant à la logique médico-créative, elle semble essentielle soit pour concevoir l'outil sur des besoins réels (Diatélic) et/ou pour assurer la conduite du changement (Biotronik). Elle s'élabore à partir d'une interaction entre d'une part, les besoins ressentis et les problèmes identifiés dans le cadre de la pratique clinique et, d'autre part, les conditions de possibilité, les moyens de solution, mis à la disposition des praticiens. Une chose est certaine : la logique technico-économique ne peut à elle seule assurer l'implantation d'un dispositif (Altermed). Si c'est l'offre qui détient le rôle initiateur (Altermed) et, par la suite, moteur dans le développement des usages (Biotronik), la demande (Diatélic) peut aussi être à l'origine des usages, et

être à l'origine d'une offre (Société Diatélic). La multiplication et le renforcement des associations entre des éléments hétérogènes est bel et bien au cœur de ce processus d'innovation qui est éminemment collectif. Chacune des configurations socio-techniques traduisent l'ensemble des liens qui ont été noués, dénoués, plus ou moins solidement, plus ou moins rapidement, tout au long du processus d'innovation, entre le dispositif lui-même et les éléments qui constituent activement son environnement, où chaque dispositif technique véhicule un design organisationnel implicite qui à la fois stimule et limite la variabilité des usages effets conditionnant et non déterminant.

Que ce soit sous le versant de l'étude du programme politique ou celui des trajectoires d'innovations, la conduite du changement ne peut être légitimée qu'en postulant des effets bénéfiques pour la santé et la qualité de travail des professionnels de santé. Le besoin en télémédecine est en fait doublement imaginé et justifié sous l'inspiration du postulat qu'elle va accroître de facto les possibilités de concrétiser la finalité de l'usage (sécurité du patient, partage de connaissances, soulagement de la charge de travail des professionnels de santé ...). Les motifs évoqués comme justification et légitimation du changement, incarnent la réponse à des attentes, liées à la logique du sujet et des usages. Mais afin que ces diverses aspirations soient satisfaites, des comportements et des attitudes sont escomptées de leur part. Cette double analyse des attentes à la fois *pour* et *par* les patients et professionnels de santé s'est avérée particulièrement pertinente puisqu'elle a permis de recentrer la réflexion sur la façon dont les promoteurs conçoivent les usages et les usagers de la télémédecine à domicile. Sur le terrain, nous avons pu observer que certaines attentes deviennent « réalisées » *a posteriori* par l'usage des dispositifs. Mais la logique qui préside à leur développement sert plus d'« alibi social » favorisant la construction d'une perception et d'une signification sociale favorable à l'utilisation de l'objet technique.

En effet, le changement technologique est en partie tributaire de l'attitude et du comportement des usagers. C'est en ce sens que les autorités considèrent l'acceptation et l'adhésion à la télémédecine à domicile par les patients et surtout par les professionnels de santé. Nos différentes logiques d'implantation, ont effectivement confirmé l'importance de l'implication fonctionnelle, instrumentale et personnelle des utilisateurs. Selon toutes nos observations, il semble que la stratégie des gestionnaires et des technologues vise à orchestrer le processus de changement technologique de telle sorte qu'une seule vision de l'avenir des TIC greffées au système de santé paraisse collectivement légitime. Les usagers potentiels doivent partager une double représentation : la nécessité du changement et le fait que celui-ci passe entre autre par la télémédecine. Le soutien au changement doit passer aussi par le développement de la compétence technique, de l'utilisation des dispositifs par les usagers, dans une approche quelque peu directive. Cette participation obéissante s'inscrit, elle-même, dans une double logique. Celle de l'affirmation de légitimité du pouvoir politique et celle de

l'adoption de la télémédecine en tant que prérequis dans l'atteinte des objectifs fixés. Aucune place n'est laissée à la négociation avant que n'aient été fixés les choix. Non pas que les autorités publiques soient complètement et systématiquement fermées aux besoins et préoccupations de certains acteurs du système, mais elles ne semblent prêter écoute qu'aux requêtes qui peuvent être le mieux prises en compte sans altérer les orientations générales ou celles qui peuvent les optimiser. Bien que la participation soutenue à titre d'utilisateur de la télémédecine soit certainement la plus prisée de toutes les formes possibles, d'autres sont aussi discutées. L'association des futurs utilisateurs peut être nécessaire à l'identification des attentes favorisant l'optimisation de l'appropriation des dispositifs. Mais le plus fort moment de la participation des usagers se situe plutôt au moment de l'évaluation de l'application de télémédecine. Que ce soient les « doléances » exprimées vis-à-vis du dispositif ou des « suggestions » d'utilisations complémentaires, elles ne sont prises en compte qu'à partir du moment où elles renforcent la ligne de conduite du changement en tant qu'effets de levier. Sur cette base, il est clair que l'intérêt accordé à l'opinion des usagers ne vise rarement plus qu'à mieux optimiser le développement de la télémédecine dans une logique purement utilitaire.

A cette issue, toutes nos analyses ont démontré que les usagers prennent plusieurs « visages », devenant des construits mentaux qui s'actualisent progressivement. Ils sont interpellés sous de multiples facettes dans ce système de santé en recomposition. Une première mouture du « patient-déviant » en est une des manifestations. La télémédecine permet de normaliser les conduites en diminuant la capacité de fraudes (surconsommation de consultations, observance thérapeutique, usage abusif des transports...). Cette volonté d'uniformisation des comportements se constate également sous le versant de l'appréhension même du corps réduit à une base de données. La télémédecine se passerait de la présence du corps dans sa globalité au profit de sa représentation partielle, chiffrée, calibrée et imagée. Ce qui accentue un rapport décontextualisé et dépersonnalisé puisque c'est en fonction de l'information collectée, stockée et traitée par le système automatisé que l'expertise médicale s'exerce et non de la personne elle-même. La déclinaison opérationnelle de la démarche de soin implique plus de « traiter » les malades que de les soigner. De siège de l'identité subjective et zone stricte d'intimité, le corps tend ainsi à devenir le simple support d'une individualité purement informationnelle. Ce dernier peut également être couplé au dispositif puisqu'adopter une technique contraint nécessairement à adopter également certaines pratiques liées à son usage. Dans cette représentation du patient-cyborg, les prescriptions de l'objet technique peuvent devenir des règles de conduites qui se trouvent non plus inscrites dans le dispositif mais dans le corps même de l'utilisateur. Ce qui se dégage de manière plus feutrée, c'est que l'on parle du patient comme étant près à investir dans sa santé. Face à cette possibilité, le changement pose d'importantes questions quant à l'incidence de la télémédecine sur l'avenir du service public en tant que modèle de régulation, portant atteinte au

principe de l'égalité des soins. L'éventuelle prise en charge financière par les patients remet en cause le service public et vient alors ébranler le rapport du citoyen à l'Etat et, plus fondamentalement encore, le rapport de chaque individu avec le reste de la collectivité dans ce qu'elle a de politiquement structurée. Du côté des professionnels de santé, à travers la participation obéissante qui est recherchée par les gouvernements, apparaît une première représentation qui se définit principalement dans un rapport de type employeur/travailleur : le prestataire de service au sens opérationnel du terme, c'est-à-dire une personne qui fournit des services conformément aux règles édictées. Cette conception évacue de la réflexion toute la dimension relevant de l'« art » de la pratique individuelle, de même que toute la dimension relevant de l'expertise personnelle accumulée en matière de soins de santé. En effet, à l'art de la pratique est substituée l'automatisation de la pratique avec des médecins s'apparentant à des « managers de données ». Ce qui surprend le plus dans ce modèle, c'est que l'expertise n'est plus une faculté spécifique à l'être humain, mais qu'au contraire, l'ordinateur s'avère être un agent rationnel potentiellement plus fiable. Devenu un pur processus informationnel, le diagnostic s'incarne désormais dans une machine où aucune limite affective ne vient l'entraver. Ceci dit, plusieurs de nos contributions, particulièrement celles autour des logiques d'implantation, ont mentionné la capacité de contrôle des médecins, leur autorité en matière de soins et de santé, qui supposent que leur implication dans le déploiement de la télémédecine était indispensable. Les professionnels de santé sont donc la cible prioritaire des efforts des promoteurs de pénétration du milieu, ce que nous avons qualifié « l'élément clé » du changement. Compte tenu du pouvoir d'influence très fort qu'il exerce, le médecin est appelé à jouer un rôle de premier plan dans toutes décisions relatives à l'utilisation des dispositifs pour des fins cliniques. Toutes ces représentations ne sont pas pour nous des catégories exclusives, mais des catégories coexistant selon un double mode d'opposition et de complémentarité. Les figures se confondent pour ne plus former qu'un personnage abstrait de l'utilisateur, tendant de plus en plus à faire éclater son unicité même.

A la lumière de tous les constats formulés jusqu'ici, nous pouvons dire que le référentiel de la télémédecine à domicile est fortement imprégné par les exigences de rationalisation et de gestion du système de santé et qu'il serait principalement légitimé par des critères de rentabilité et de performance. La dimension sociale n'est pas mise sur le même pied d'égalité que les objectifs économiques, bien qu'elle soit fortement mise en avant comme prétexte pour atteindre ces objectifs. En d'autres termes, les conceptions sous-jacentes à l'objectif central de la télémédecine sont incompatibles avec l'efficacité clinique et thérapeutique des services de soins, assimilés dès lors à des objets, des produits que l'on veut transformer dans le but d'en extraire des économies, indépendamment de l'impact que cette transformation peut avoir sur la qualité des services de soins offerts à la population. Ainsi, l'introduction de la télémédecine pourrait participer dans les années à

venir à modifier profondément et tout à la fois les pratiques médicales, la relation médecin-patient, les conditions d'accès aux soins et le rapport du citoyen à sa santé.

Bien qu'elle fasse référence à des problèmes complexes internes aux professions de la santé, la télémédecine met en jeu des questions plus sociales que médicales en renvoyant, par exemple, à l'égalité des citoyens devant les soins, à leur accès à l'excellence du diagnostic, à la maîtrise des dépenses de santé, bref à la citoyenneté sociale. Aussi est-ce peut-être le rapport de la technologie à la démocratie qui peut se trouver au cœur d'une autre piste de réflexion, rapport étudié lui aussi, sous l'angle des conditions d'élaboration et de mise en œuvre de la télémédecine à domicile.

Tout au long de cette recherche, nous avons fréquemment souligné dans les discours que la télémédecine à domicile allait se développer de façon exponentielle. Ses promoteurs lui assurent visiblement un avenir prometteur ! De ce fait, nous avons dégagé les enjeux possibles qui en peuvent découler.

Pourtant, le choix du thème de la télémédecine a été conditionné comme étant un nouveau monde ouvert à l'exploration et non dans la perspective d'effectuer une futurologie hasardeuse. Même si le processus de développement de la télémédecine a fortement progressé au cours de nos années de recherches, il n'en demeure pas moins qu'il ne fait que débiter au vu de la faible quantité des applications opérationnelles. A cet égard, nous serions plus témoin de l'ajustement politique, technoclinique opérés que de l'insertion cohérente et généralisée de la télémédecine dans le système de santé, comme l'indique le fait que peu d'utilisateurs soient encore touchés et impliqués dans ce processus. S'il est un peu tôt pour saisir ce que la télémédecine implique vraiment en termes de changements, selon nous, il serait pourtant à l'inverse erroné de minimiser trop tôt la portée de cette réflexion qui dévoile toutefois le champ des possibles mettant en lumière les logiques qui structurent les évolutions en cours aujourd'hui et sans doute pour demain dans le système de santé. La télémédecine aura d'importantes conséquences tant du point de vue économique, social, éthique, mais il est extrêmement difficile d'en prévoir aujourd'hui l'exacte étendue. Il est ardu de juger l'impact avant que les diverses techniques ne soient utilisées à plus grande échelle. Pour l'heure, nous ne pouvons indiquer ni complètement ni définitivement où conduira la télémédecine à domicile.

Nous ne souhaitons pas prédire l'avenir, mais ce que nous voulons dire, c'est que cela pourrait être remis en question, si seulement on prenait conscience du lien fondamental entre : le refus d'une médecine à deux vitesses, le fait de considérer la télémédecine comme complémentaire et non substitutive au travail « vivant » des médecins, la mobilisation des individus par l'intériorisation d'un idéal, d'une éthique construite autour de la logique du sujet et de la finalité de l'usage, et un projet de société où la démocratie serait approfondie plutôt qu'atrophiee-surveillée. La télémédecine ne peut être une solution durable et « progressiste », sur les plans social et humains si elle se borne à la



question technique, si elle se limite à la volonté de faire des économies, si elle se suppose sur la création d'un espace de valorisation marchande, et si on oublie : la qualité de la vie, la conciliation du « *rationnel et du relationnel* »<sup>1210</sup>, et le droit de tous les citoyens à l'accès universel à des soins de qualité dans la dignité et l'intégrité du sujet humain, la primauté de la bonne méthode thérapeutique sur l'économie... Ce défi est certes immense. Mais, il s'agit d'y répondre en utilisant au mieux la télémédecine, dans le cadre de ressources financières désormais limitées. Ce que nous pouvons seulement avancer, c'est que seule une gestion davantage réfléchie, concertée et planifiée du changement technologique permettrait d'éviter les écueils vers lesquels l'actuel processus de transformation du système de santé semble se diriger, permettant de relativiser le récent « optimisme euphorique » exprimé par les promoteurs. Car la rationalisation des pratiques de soins que nous avons perçue, devrait sans doute s'accroître dans les années à venir et favoriser le processus d'industrialisation et de marchandisation. L'insistance mise sur les dimensions économiques et gestionnaire, laisse sceptique en ce qui concerne l'amélioration de la qualité des soins que tous les promoteurs invoquent cependant en premier lieu.

Loin de présenter un réquisitoire à charge contre elle, nous signalons qu'elle peut rendre de nombreux services dans la gestion des activités humaines et professionnelles. Ses bénéfices peuvent apporter au patient une expertise adaptée et continue tout au long de sa prise en charge. Elle peut diminuer la fréquence et la durée des hospitalisations. Elle peut également améliorer le confort du patient (et de son entourage) qui se sent plus sécurisé. Pour le professionnel de santé, la télémédecine peut pallier l'isolement géographique, optimiser le temps médical et encourager les échanges médicaux en décloisonnant les activités et en renforçant les collaborations.

C'est bien là, l'une des clés de l'avenir de la télémédecine. Acte médical authentique ou pis aller ? Certes, il est toujours dérisoire de se laisser aller aux charmes de la prospective. Celle-ci ne nous parle jamais que du présent et de son imaginaire. Mais le fait que la télémédecine à domicile soit « dans l'air du temps » peut donner à penser qu'on ne reviendra pas complètement en arrière. Hippocrate et McLuhan parviendront-ils à cohabiter harmonieusement ? Sans se projeter dans un futur hypothétique idéal ou effrayant, sans préjugés ni angélisme béat, nous espérons avoir mené à bien la réflexion sur la télémédecine à domicile, à la fois vaste et pragmatique, à laquelle nous invite la société technologiquement modifiée qui est dorénavant la nôtre.

---

<sup>1210</sup> Bernard Hoerni, *Les Nouvelles Alliances médicales*, Paris, Flammarion, 2003, p. 14.

# ANNEXES

## Liste des figures

- Figure 1. Couverture du magazine Radio News 24 avril 1924
- Figure 2. Extrait du New York Times 20 novembre 1988
- Figure 3. Nombre de projets de télémédecine et PIB régional en 2000
- Figure 4. Fiche-papier de suivi de dialyse péritonéale
- Figure 5. Séquence d'éducation au dispositif de télécardiologie
- Figure 6. Séquence d'éducation au dispositif de téléconsultation
- Figure 7. Séquence d'éducation au dispositif de télédialyse
- Figure 8. Interfaces d'utilisation Diatélic patient
- Figure 9. Mallette de transport du cardiomessenger Biotronik
- Figure 10. Interface de non-connexion Diatélic patient
- Figure 11. Interfaces Biotronik pour les professionnels de santé
- Figure 12. Interfaces Diatélic pour les professionnels de santé

## Liste des tableaux

- Tableau 1. Applications de télésanté recensées en 2007 en France
- Tableau 2. Nombre d'applications de télésanté par régions en 2007 en France
- Tableau 3. Matrice de réflexions
- Tableau 4. Liste des entretiens
- Tableau 5. Liste de participation aux manifestations
- Tableau 6. Guide thématique général des entretiens
- Tableau 7. Grille générale d'observation

## Liste des abréviations, sigles et acronymes

Figure 1. Couverture du magazine Radio News 24 avril 1924



Source : Radionews.

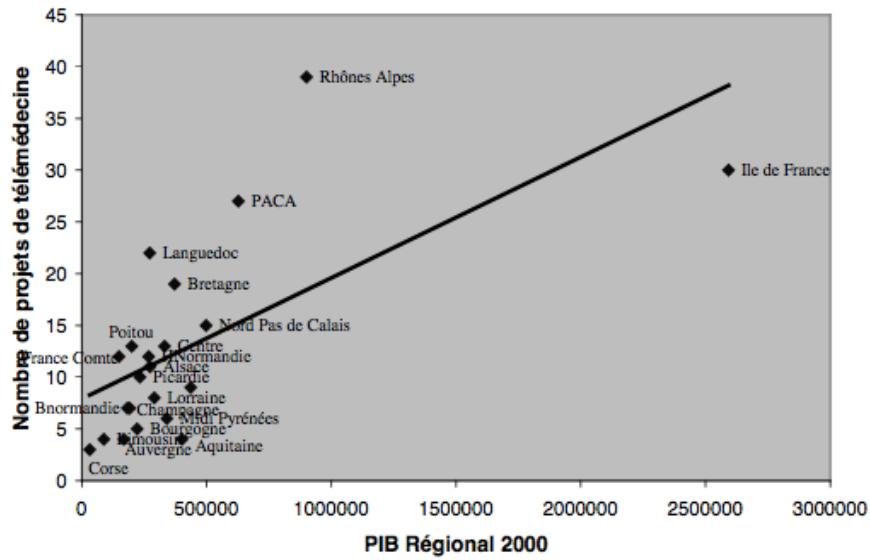
Figure 2. Extrait du New York Times 20 novembre 1988

#### CONSULTATION BY TELEGRAPH.

VICTORIA, British Columbia, Nov. 19.—The telegraph was yesterday brought into service in a way that not only afforded a good illustration of the extent of the system, but furnished a unique example of the possibilities of modern science. Lord Ennismore, heir to the Earldom of Listowel, is lying at the point of death in the hospital here with typhoid fever, accompanied by other complications. Through the aid of Sir Donald A. Smith, who is in London, a telegraph circuit was formed from London to Victoria by cable and telegraph, and Sir Andrew Clarke, the distinguished London physician, was placed in direct consultation with Dr. Hannington in Victoria. A conversation lasting three hours concerning Lord Ennismore's condition was carried on. An unbroken circuit was worked from Victoria to the cable office in New-York, where the telegrams were repeated to London. Replies were received in three and four minutes. Lord Ennismore, though still in a dangerous condition, was somewhat better last evening. His father, the Earl of Listowel, sails from Queenstown by the Galia for Victoria.

Source : New York Times.

Figure 3. Nombre de projets de télémédecine et PIB Régional en 2000



Source : Legoff-Pronost 2003.

Figure 4. Fiche-papier de suivi de dialyse péritonéale

FEUILLE DE SURVEILLANCE DE D.P.C.A.

NOM: \_\_\_\_\_

DATE: 3.10.09 Poids sec: (68.000) (Fixé par le médecin)

Poids réel: 67.50 (Ventre vide)

Température: 36°6

T.A. ← Couché: 15.9 / 17.3 62  
 Debout: 13.1 / 16.4

Heure	7h45	12h	16h30	20h30	TOTAL
Type de poche	150	Prochloxy	180	200	
ENTREES	2200		2200	2200	6600
SORTIES	2900	2100		2100	7100
Observations					+500

DATE: 4.10.09 Poids sec: (68.000) (Fixé par le médecin)

Poids réel: 68.200 (Ventre vide)

Température: 36°4

T.A. ← Couché: 12.2 / 17.5 60  
 Debout: 12.4 / 15.7

Heure	7h45	12h15	15h	20h15	TOTAL
Type de poche	Prochloxy	Médicament	180	200	
ENTREES	2200	2200	2200	2200	8800
SORTIES	2500	2100	2100	2100	7800
Observations					+1000

Source : photo prise au domicile d'un patient.

**Figure 5. Séquence d'éducation au dispositif de télécardiologie**



*Source : photos prise à la clinique Saint-Laurent.*

**Figure 6. Séquence d'éducation au dispositif de téléconsultation**



*Source : photos prise au domicile du patient*

**Figure 7. Séquence d'éducation à la télédialyse**



*Source : ALTIR.*



*Source : photo prise au domicile du patient.*

**Figure 8. Interfaces patient Diatélic.**

### Envoi de messages

Envoyer un message à votre Néphrologue  Réponse demandée

Objet:

Message

[Retour page précédente](#)

### Enregistrement de la fiche du 29/7/2006 - Henri Washington, Poids sec : 89.5kg

Appréciation personnelle

Etat général

Présence d'œdème

Difficulté à respirer

Message éventuel à votre Néphrologue  Réponse demandée

Heures	Poches	Entrées	Sorties
08H00	Iso	<input type="text"/>	<input type="text"/>
12H00	Nutrineel	<input type="text"/>	<input type="text"/>
18H00	Iso	<input type="text"/>	<input type="text"/>
16H00	Extreeneel	<input type="text"/>	<input type="text"/>
		0	0

Mesures

Poids réel  kg

Température  C

TA couché  /

Tension debout  /

Pouls

Allez à la fiche du :

<< 29/07/2006 >>

Pansement fait     Visite ce jour aide votre Néphrologue prévue     Problème de connexion

[Messagerie](#)   [Historique](#)   [Biologie](#)   [Visites](#)   [Effacer](#)   [Fiche vide](#)   [Enregistrer](#)   [Quitter](#)

### Enregistrement des données biologiques

Le: 05 Octobre 2009

Sodium:  mmol/l

Potassium:  mmol/l

Bicarbonate:  mmol/l

Calcium:  mmol/l

Phosphate:  mmol/l

Hémoglobine:  g/dL

Hématocrite:  %

Urée:  mmol/l

Créatinine:  µmol/L

TP:  %

INR:  %

Choisissez la date d'une analyse à consulter:

  [Retour page précédente](#)

### Mesures complémentaires pour le 29/07/2006

Diurèse

Volume de diurèse  cc

Diabète

	Glycémie (g/L)	Injection d'insuline (unités)
Matin	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Midi	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Soir	<input type="text"/>	<input type="text"/>

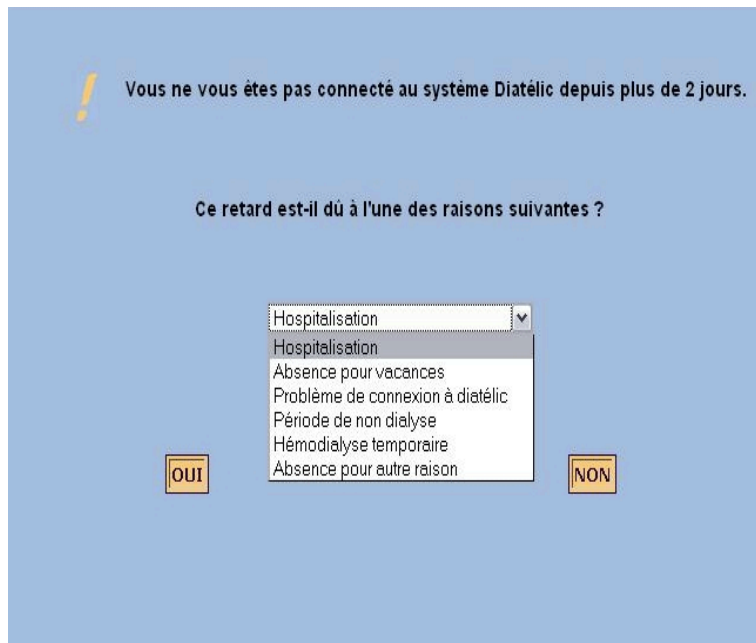
Source : Diatélic.

**Figure 9. Mallette de transport du cardiomessenger Biotronik**



*Source : photo prise au domicile du patient.*

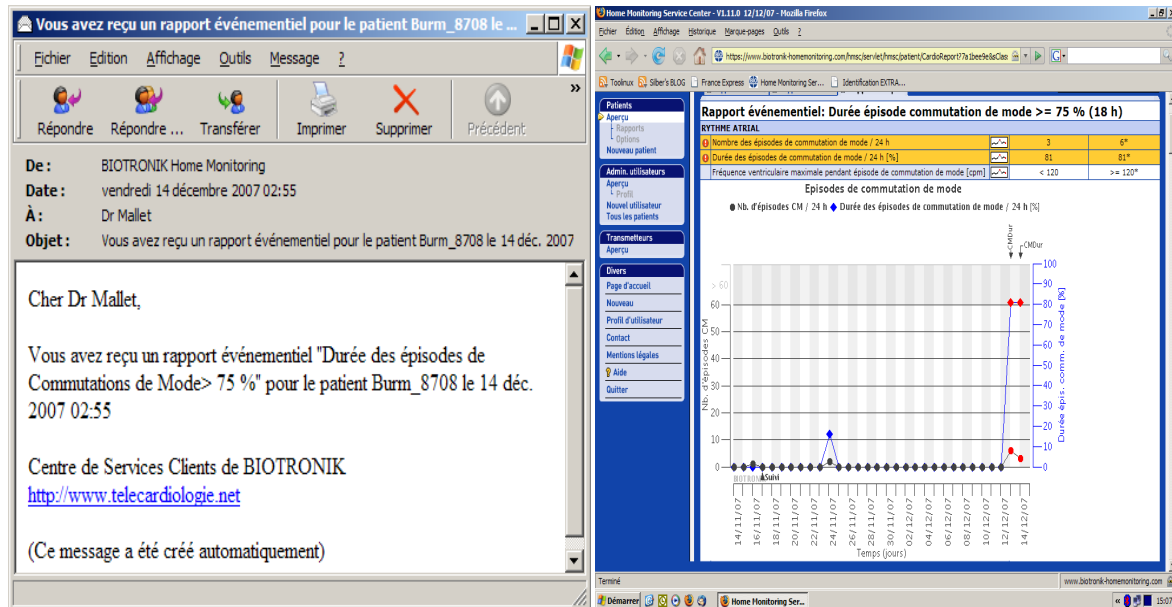
**Figure 10. Interface patient Diatélic**



*Source : Diatélic.*

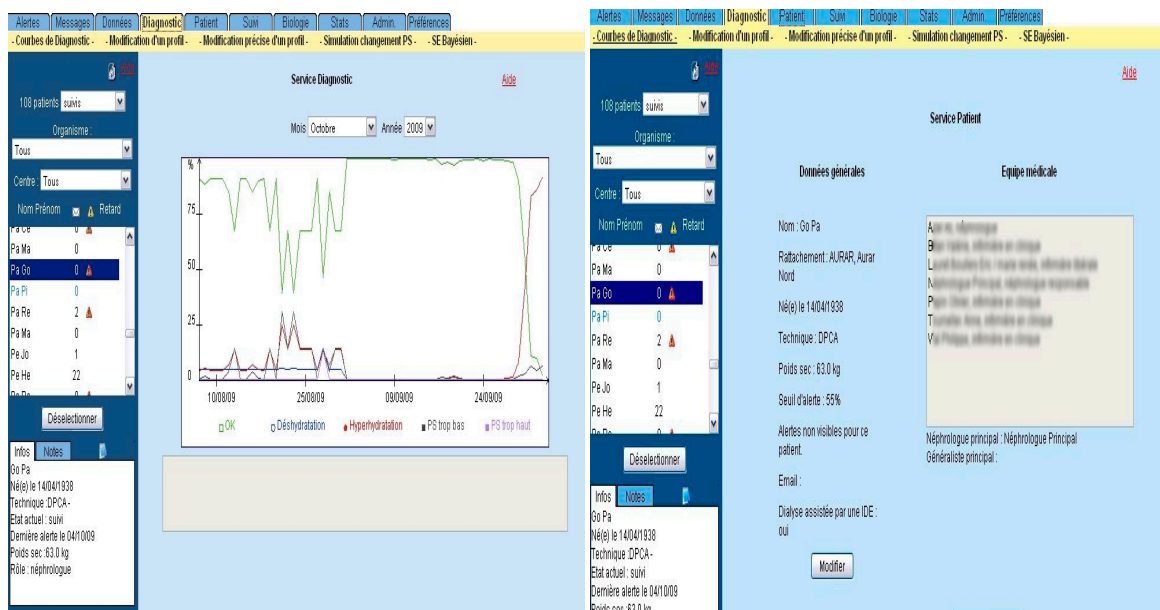


**Figure 11. Interfaces pour les professionnels de santé en télécardiologie**



Source : Biotronik.

**Figure 12. Interfaces pour les professionnels de santé en télédialyse**



Source : Diatelic.

**Tableau 1. Applications de télésanté recensées en 2007 en France**

	<b>En projet</b>	<b>En cours</b>	<b>En exploitation</b>	<b>Total</b>
Réseaux de santé	17	30	83	130
Téléconsultation	32	23	158	213
Téléexpertise	30	17	130	177
Téléformation	11	4	102	117
Télépilotage		2	9	11
télesurveillance			15	15
Domotique			1	1
Site documentaire	2	3	34	39
Total	92	79	532	703

Source : Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports.

**Tableau 2. Nombre d'applications de télésanté par régions en 2007 en France**

Région	Nombre de réseaux de télésanté	Part des plus de 75 ans en %	PIB en million d'euros
Alsace	18	6,2	48389
Aquitaine	14	9,5	79920
Auvergne	12	9,5	31631
Basse-Normandie	26	8,1	34064
Bourgogne	16	9,3	40485
Bretagne	26	8,5	78035
Centre	21	8,8	63457
Champagne-Ardenne	12	7,4	35310
Corse	4	9	6359
Franche Comté	32	7,5	28091
Guadeloupe	3	14	ND
Guyanne	9	6	ND
Haute-Normandie	21	6,9	46853
Ile-de-France	71	5,8	500839
La Réunion	12	10	ND
Languedoc-Roussillon	27	9,5	57350
Limousin	11	11,8	17089
Lorraine	10	6,8	55219
Martinique	6	16,6	ND
Midi-Pyrénées	18	9,6	71296
Nord pas de calais	20	6,3	90841
Paca	37	9,2	130178
Pays de la Loire	24	7,9	89530
Picardie	19	6,6	42778
Poitou-Charentes	25	9,9	40985
Rhône-Alpes	35	7,1	173682

Source : Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports et INSEE.

**Tableau 3. Matrice de réflexions**

Insertion de la télémédecine dans la société	Effets de la télémédecine dans la société
<p><u>1. Comment la santé a figuré parmi les domaines où les TIC ont été mises à contribution ?</u></p> <p>A quel moment ? Quels contextes (Société de l'information, autoroutes de l'information ... ) ?            Que doit-elle aux circonstances, aux particularités du système de santé ?            Est-ce l'attrait des nouvelles technologies qui a poussé à sa diffusion ?            Est-elle tributaire d'évolutions technico-économiques planétaires qui s'imposent à elle ?            Est-elle de l'ampleur d'un changement techno-organisationnel porté par un projet de reconfiguration du réseau de soins et de services qui s'inscrit lui-même dans une volonté réorganisatrice qui touche l'ensemble de la société ?</p>	<p><u>2. Quel est le rôle des Pouvoirs Publics ?</u></p> <p>Comment se sont définies les orientations, les planifications stratégiques, la réalisation de projets, la régulation de la recherche ?            Quels sont les objectifs et intérêts poursuivis ?            Quelles valeurs prédominent dans les décisions ?            Quels sont les discours des acteurs publics accompagnant la télémédecine ? Quelles sont les représentations des usagers ?            Quelle est la capacité de la télémédecine à être le vecteur ou le levier d'une transformation des pratiques et des rapports dans le système de soins ?            La télémédecine est-elle un simple moyen à la disposition des responsables du changement ?            Les autorités politiques peuvent-elles vraiment orienter et contrôler le changement technologique et faire de la télémédecine le vecteur de leurs choix politiques et sociaux ?            Quelles sont les nombreuses interactions entre les politiques publiques, les structures industrielles et organisationnelles, les cadres législatifs et réglementaires, les stratégies d'entreprises ?            Quel est le rôle particulier des différents promoteurs de TIC (industriels, technologues, gestionnaires, acteurs politiques) ?            Quel type de gouvernance pour la télémédecine ?</p>
<p><u>3. Quelle est la place du secteur privé ?</u></p> <p>N'y a-t-il pas l'instauration d'un modèle de régulation concurrent au service public ?            Quelles sont les stratégies de développement de marché ?            Quelles sont les conceptions des usagers ?            Quelles sont les alliances publiques ?</p>	<p><u>4. L'offre vise-elle vraiment à offrir de meilleurs soins à l'ensemble de la population ?</u></p> <p>Quelle est l'adéquation des décisions prises en faveur du développement de la télémédecine avec les considérations sociales et médicales au cœur de la finalité du système de santé ?            Le résultat clinique est-il prioritaire pour dénier toutes considérations économiques ?            De quelles façons les citoyens-patients et les professionnels de la santé sont-ils consultés dans l'élaboration de ces orientations de développement de la télémédecine ?</p>
<p><u>5. De quelles façons les stratégies d'offre pèsent-elles dans la formation des usages sociaux ?</u></p> <p>Quelles sont les logiques d'implantation des dispositifs ?            Quels sont les processus d'attribution ?            Quelles représentations les usagers élaborent à propos de l'objet technique ?            Leur rôle ne consiste-t-il qu'à sanctionner ou accepter l'objet technique ?            Quels sont les processus d'appropriation ? Observera-t-on une rapide appropriation ou un rejet de la télémédecine, trop rapidement imposée pour des motifs d'économie ?            La place de la technique dans la médiation ? les contraintes éventuelles ?            En quoi le corps peut-il être pensé en tant que lieu d'investissement de différents pouvoirs (sociaux, politiques, économiques, etc.) ?</p>	<p><u>6. Les potentialités énoncées de la télémédecine sont-elles en adéquation avec la réalité du terrain ?</u></p> <p>La télémédecine favorisera-t-elle la tendance à la surconcentration des compétences ou au contraire, optimisera-t-elle la possibilité d'une décentralisation ?            La télémédecine causera-t-elle une déshumanisation croissante d'une médecine toujours plus technique ou au contraire facilitera-t-elle les relations médecin-patient ou les relations entre soignants ?            Dans quelles mesures la télémédecine peut « performer » le système de santé ?            Quels sont les freins rencontrés ?</p>

**Tableau 4. Liste des entretiens**

Catégorie	Acteurs	Nombre d'entretiens	
Patients	Télécardiologie	46	
	Téléconsultation	3	
	Télé dialyse	25	
Professionnels de santé	Cardiologue Saint-Laurent Rennes	3	
	Cardiologue Pontchaillou Rennes	2	
	Infirmière HAD Clinique Vannes	3	
	Médecin coordinateur HAD clinique Vannes	3	
	Néphrologue CHU Nancy	2	
	Néphrologue CHU Quimper	1	
CNOM	Vice-Président	1	
Ministère de la Santé et des Sports / DHOS	Conseiller Général des établissements de Santé	1	
Ministère de la Santé et des Sports / MISS	Directeur	1	
Ministère de la Santé et des Sports / ASIP	Conseiller médical auprès de la Direction	2	
Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche / DGRI	Chargé de mission Technologies pour la Santé	1	
Ministère de l'Economie, de l'Industrie et de l'Emploi / CGIET	Référent Santé	1	
Ministère de l'Economie, de l'Industrie et de l'Emploi/ DGCIS	Chef du bureau Usages des TIC	1	
Ministère de la Défense/ DGA	Chef du bureau des questions interministérielles et de sécurité	1	
Ministère du travail, Secrétariat d'Etat Chargé des Aînés	Conseiller technique Questions sociétales	1	
Ministère de l'Espace Rural et l'Aménagement du territoire / DIACT	Chargé de Mission TIC	1	
Ministère de l'Espace Rural et l'Aménagement du territoire/ DIACT	Chargé de Mission Santé	1	
Ministère de l'Espace Rural et l'Aménagement du territoire/ DATAR	Chargé de Mission TIC	1	
Commission Européenne /Unité NTIC	Chargé de Projet et d'Orientation Stratégique	1	
Commission Européenne /Unité E HEALTH	Chef de l'unité	1	
ARH Bretagne	Chargé de mission TIC	1	
Assistance Publique – Hôpitaux de Paris	Chargé de mission à la Direction de la politique médicale	1	
HAS	Chef de projet	1	
Parlement	Député. Président de la mission parlementaire de télésanté	1	
CNAMTS	Responsable du Département coordination des Politiques	1	
Caisses dépôts et des consignations	Responsable E-Social	1	
International Society for Telemedicine and eHealth	Membre	1	
Entreprises	Camka	Directeur	1
	Biotronik	Ingénieur technico-commercial	3
	Biotronik	Responsable télécardiologie France	1
	Etiam	Directeur	1
	France télécom	Directeur service health-care	1
	Diatélic	Directeur	2
	Diatélic	Informaticien	1
	Basil stratégie	Directeur	1
Fédérations des industriels	LESSIS	Délégué Général	1
	SNITEM	Directeur TICS & Equipements	1
Associations	CATEL	Directeur	2
	MEDETIC	Ingénieur Recherche	1
	ALTIR	Infirmière	1
	CISS	Président	1
Journaliste	Chroniqueuse spécialisée sur les SI Sante	1	
Economiste	Maître de Conférences en Économie. TELECOM Bretagne	1	
<b>Total</b>		<b>130</b>	

**Tableau 5. Liste de participation aux manifestations**

Chronologie des événements	Orateur
2004 Octobre, « Journées interrégionales Télésanté 2004 », CATEL, Vannes	
2004 Décembre, « Les TIC dans la cité », Colloque, Université Rennes 1	X
2005 Mars, « L'avenir médical partagé », Atelier Salon du Medec, Paris	
2005 Avril, « Usage des TIC et aide au maintien à domicile des personnes âgées et/ou handicapé », Commission Mégalis, Rennes	
2005 Juin, « L'Informatisation de l'univers Santé Social », Rencontres, Institut Pasteur, Paris	X
2005 Septembre, « Usages sociaux et culturels des TIC », Colloque, GRESIC, Bordeaux	X
2005 Septembre, « SROS III et télésanté », Groupe de réflexion, CATEL, Vannes	
2005 Octobre, « Télécommunications, entreprises et territoires », Colloque Pierre Marzin, CNET, Lannion	X
2005 Octobre, « Doctoriales présentation projet de thèse », Saint-Brieuc	X
2005 Novembre, « Prospective et Innovations », Séminaire IRUTIC, Université Rennes 2	X
2006 Janvier, « La Télésanté aujourd'hui... Et si la France passait à l'acte ? », Journée Interrégionales, CATEL, Vannes	
2006 Avril, « Familles et santé : regard des sciences Humaines et sociales », Colloque international, Université Oran, Alger	X
2006 Mai, « Usages des TIC », 4 <sup>ème</sup> Séminaire Marsouin, Trégastel	X
2006 Juin, « Les outils de la télésanté : De la domotique aux unités de soins mobiles », Groupe de réflexion CATEL, Paris	X
2006 Juin, « Les cultures de la santé, nouveaux imaginaires, nouveaux usages », Troisième rencontre annuelle de la santé, IEP Aix en Provence	X
2006 Novembre, « La télémédecine, qui paie, qui perçoit, pour quels services ? », Groupe de réflexion CATEL, Paris	
2007 Mars, «Télésanté 2007 : les plus grands succès en Régions ! », Journées inter-régionales, CATEL, Rennes	
2007 Mars, « Maîtrise des dépenses de santé ou qualité : faut-il choisir ? », Colloque, Ministère de la Santé, Paris	
2007 Mars, « Télécardiologie et organisations des soins », Colloque, Palais du Luxembourg	
2007 Mai, « La télésanté, qui pilote quoi ? », Groupe de réflexion, CATEL, Paris	
2007 Juin, « Tic et Santé », Atelier MEITO et le CRITT, Rennes	
2007 Octobre, « La Télésanté : jusqu'où faire évoluer les pratiques médicales ? Lieux, compétences, fréquences... Cas de l'Hospitalisation et du Maintien à Domicile (HAD/MAD) », Groupe de réflexion, CATEL, Rennes.	X
2008 Janvier, « TIC, usages et organisations », Colloque Institut Télécom, Paris	
2008 Février, « Les services à la personne âgée : quelle organisation des soins à domicile ? », Journée d'études, Institut Silverlife, Paris	
2008 Mars, « Prenez vos rêves pour des réalités, les quatre étapes clés », Journée interrégionale CATEL, Rennes	
2008 Mars, « La place de la télémédecine dans l'organisation des soins », Atelier Salon du Medec, Paris	
2008 « E-santé et accès aux soins », Les Assises du Numérique, Ministère de la Santé, Paris	
2008 Juin, « Forum des Usages Coopératifs 2008 », Colloque Megalis/Télécom Bretagne, Brest	X
2008 Juin, « Plus longue la vie, l'innovation par et pour tous les âges de la vie », Université de printemps de la FING, Aix en Provence	X
2008 Juin, « 5 <sup>ème</sup> Doctoriales du GDR TIC et Société », Université Rennes 1	X
2008 Juin, « Usages des TIC pour les personnes dépendantes », Les cercles de l'innovation, Université Rennes 2	X
2008 Septembre, « Le bien fondé de la télécardiologie », Association Malo Coeur, Sable d'Olonne	X
2008 Novembre, « Médias & santé-Télémédecine et E-learning », Colloque, Conseil Régional, ASTRH@, l'URML, l'ARH, le Collectif Interassociatif sur la Santé, Paris	
2008 Décembre, « Veille TIC et Santé, Cartographies et Observatoires - Télésanté en France : Qui fait quoi ? Dans quelle(s) région(s) ? », Groupe de réflexion CATEL, Paris	
2009 Mars « Que voulons-nous faire des technologies en santé ? », Atelier Salon du MEDEC, Paris	
2009 Juin, « Télésanté 2009, vers l'âge de raison, éthique, déontologique, juridique économique », Journée interrégionale CATEL, Rennes	
2009 Septembre, « GT TICS », Groupe de réflexion SNITEM, Paris	X

2009 Octobre, « télémédecine et dispositifs médicaux communicants ou de la télémédecine pour améliorer l'efficacité du système de santé français », Atelier SNITEM, Paris	
2009 Novembre, « Telemedmeeting 2009 », Journée transfrontalière de télémédecine, Genève	X
2009 Novembre, « Congrès « Electra 2009 », Association Electra, Marseille	X
2009 Novembre, « Télémédecine et perspective de développement », 2 <sup>ème</sup> journée annuelle de l'ANTEL Paris	
2009 Novembre, « Les assises du numérique en santé », Ministère de la santé, Paris	
2009 Décembre, « Industrie des TIC appliquées au domaine de la santé et de l'autonomie », Colloque Ministère de la santé, Direction générale de la compétitivité, de l'industrie et des services, Paris	
2010 Janvier, « Désertification médicale et TIC », Séminaire Altrens, Rennes	X
2010 Janvier, « Le renouvellement des médecins », Colloque Observatoire national de la démographie des professions de santé, Paris	
2010 Février, « Les outils sources d'optimisation des services à domicile ? » Séminaire Institut de la ville en mouvement, Paris	X
2010 Mars, « Dématérialisation des données médicales : un impératif, des bonnes pratiques », Atelier Salon du Medec	
2010 Mai, « Cardioslim », Congrès, Nice	X
2010 Mai, « HIT santé 2010 », Congrès, Paris	
<b>TOTAL</b>	<b>49 participations 22 orateur</b>

**Tableau 6. Guide thématique général des entretiens**

Institutions	Entreprises	Patient	Associations/Structures représentatives	Professionnels de santé
Poste	Poste	Talon sociologique	Intérêts défendus	Poste
Définition télé-médecine Application (s) prometteuse(s)	Définition télé-médecine Application(s) prometteuse(s)	Définition pathologie Connaissance de la télé-médecine	Définition télé-médecine	Définition pathologies patients/ Connaissance de la télé-médecine Modèle organisationnel avant la télé-médecine
Genèse de la télé-médecine	Circonstances de production des dispositifs de télé-médecine	Modèle organisationnel avant télé-médecine/Attentes éventuelles envers l'outil	Genèse télé-médecine	Définition télé-médecine/Application (s) prometteuse (s)
Circonstances de l'arrimage de la problématique de la télé-médecine à l'institution	Produit(s) proposé (s)	Perception télé-médecine	Applications prometteuses	Genèse télé-médecine
Rôle, statut de l'institution dans le développement	Description et origine du produit Sites exploités	Processus d'attribution	Place de l'association dans le développement ou non-développement de la télé-médecine	Circonstances d'équipement des dispositifs/ Motif(s) d'implication
Spécificité des actions de développement	Logique d'implantation du produit	Motifs d'acceptabilité	Collaboration, alliances, conflits	Modalités d'utilisation/Changement habitus
Collaboration, alliances, conflits...	Collaboration, alliances, conflits...	Modalités d'utilisation	Actions mises en place	Opportunités de l'outil
Opportunités télé-médecine, effets attendus	Effets attendus	Changement habitus	Modalités de participation des adhérents	Inconvénients de l'outil
Perception usagers (figures et participation)	Perception usagers (figures et participation)	Avantage(s)	Opportunités/Inconvénients de l'outil	Perception patient (critères d'éligibilité à être équipé ; participation attendue...)
Freins/Effets de leviers au développement	Freins/effets de leviers au développement	Inconvénient(s)	Freins/Effets de leviers à la mise en place des actions	Freins/effets de leviers du développement
Prospective des actions, vision de l'avenir	Prospective des actions/Visions d'avenir	Décision ou non de conserver l'outil	Prospective des actions/vision d'avenir	Décision ou non de conserver l'outil

**Tableau 7. Grille générale d'observation**

Domicile patient	Centre de soins
Situation géographique (distance centre de soins)	Spécificité du lieu de réception des informations
Place de l'outil dans l'habitat	Procédures d'utilisation
Procédures d'utilisation	Modalités organisationnelles
Efficience de l'outil	Efficience de l'outil



## Liste des abréviations, sigles et acronymes

AI : Autoroutes de l'information  
ALTIR : Association Lorraine du Traitement de l'Insuffisance Rénale  
ANAES : Agence Nationale pour l'Accréditation et l'Evaluation en santé  
ANAP : Agence Nationale d'Appui à la Performance  
ANDEM : Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale  
ANR : Agence Nationale de la Recherche  
ANTEL : Association Nationale de TELémedecine  
APA : Aide personnalisée à l'autonomie  
ARH : Agence Régionale de l'Hospitalisation  
ARS : Agence Régionale de Santé  
ASIP : Agence Nationale des Systèmes d'Information Partagée en Santé  
ATA : American Telemedicine Association  
ATIH : Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation  
AVC : Accident Vasculaire Cérébral  
CATEL : Club des Acteurs de la TELémédecine  
CEPS : Comité Economique des Produits de Santé  
CGIET : Conseil Générale de l'Industrie et des Technologies  
CH : Centre Hospitalier  
CHU : Centre Hospitalier Universitaire  
CISS : Collectif Interassociatif Sur la Santé  
CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie  
CNAMTS : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés  
CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés  
CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins  
CNRS : Centre National de la Recherche Scientifique  
CPER : Contrat Plan Etat Région  
CPS : Carte Professionnelle de Santé  
CREDES : Centre de Recherche Et de Documentation en Economie de la Santé  
CROCIS : Centre Régional d'Observation du Commerce, de l'Industrie et des Services  
CSP : Code de la santé publique.  
DATAR : Délégation à l'Aménagement du Territoire et à l'Action Régionale  
DDASS : Direction départementale de l'action sanitaire et sociale  
DGA : Direction Générale de l'Armement

DGCIS : Direction Générale de la Compétitivité de l'Industrie et des Services  
DGRI : Direction Générale de la Recherche et de l'Innovation  
DGS : Direction Générale de la Santé  
DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins  
DHOS : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins  
DIACT : Délégation Interministérielle à l'Aménagement et à la Compétitivité des Territoires  
DM : Disease Management  
DMP : Dossier Médical Personnel  
DP : Dialyse Péritonéale  
DSSIS : Délégation à la Stratégie des Systèmes d'Information  
DSS : Direction de la Sécurité Sociale  
ECG : électrocardiogramme  
EPS : Etablissement Public de Santé  
ES : Etablissement de Santé  
ETP : Education Thérapeutique du Patient  
FAQSV : Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville  
FIQCS : Fond d'Intervention pour la Qualité et la Continuité des Soins  
FIIEC : Fédération des Industries Electriques, Electroniques et de Communication  
FMESPP : Fonds de Modernisation des Etablissements Publics et privés  
FNEHAD : Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile  
GIP : Groupe d'Intérêt Public  
GMSIH : Groupement pour la Modernisation du Système d'Information Hospitalier  
GPS : Global Positioning System  
HPST : Hôpital Patient Santé Territoire  
HAD : Hospitalisation A Domicile  
HAS: Haute Autorité de Santé  
HIT : Health Information Technologies  
IDM : Infarctus Du Myocarde  
IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales  
INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé  
INRIA : Institut National de Recherche en Informatique et en Automatique  
IRC : Insuffisance Rénale Chronique  
IRDES : Institut de Recherches et de Documentation en Economie de la Santé  
IRM : Imagerie par Résonance Magnétique  
IRT : Insuffisance Rénale Terminale

ISFTEH : International Society For Telemedicine & Ehealth  
LESISS : Les Entreprises des Systèmes d'Information Sanitaires et Sociaux  
LORIA : Laboratoire Lorrain de Recherche en Informatique et ses Applications  
MAD : Maintien A Domicile  
MAINH : Mission Nationale d'Appui à l'Investissement Hospitalier  
MEAH : Mission nationale d'Expertise et d'Audit Hospitaliers  
MEDETIC : MEDecine Et Techonologies de l'Information et de la Communication  
MIGAG : Mission d'Intérêt générale et d'Aide à la contractualisation  
MISS : Mission pour l'Informatisation du Système de Santé  
MTIC : Mission Interministérielle de soutien technique pour le développement des Technologies de l'Information et de la Communication dans l'administration  
NASA : National Aeronautics and Space Administration  
NTIC : Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication  
OCDE : Organisations de Coopération et de Développement Economique  
OMS : Organisation Mondiale de la Santé  
ONDPS : Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé  
PAGSI : Programme d'Action Gouvernemental de la Société de l'Information  
PDS : Permanence Des Soins  
RNIS : Réseau Numérique à Intégration de Service.  
RSS : Réseau Santé Social  
SAMU : Service de l'Aide Médicale Urgente  
SCORAN : Schéma de Cohérence Régionale d'Aménagement Numérique  
SNITEM : Syndicat National de l'Industrie des Technologies Médicales  
SROSS : Schéma Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale  
TIC : Technologies de l'Information et de la Communication  
UDM : Unité de Dialyse Médicalisée  
VSL : Véhicule Sanitaire Léger

# BIBLIOGRAPHIE

## OUVRAGES

ADAM Philippe et HERZLICH Claudine, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Nathan Université, 2003, 127 p.

AMMI Chantal, *Les nouvelles technologies de la santé*, Paris, Hermes Sciences Publications, 2002, 192 p.

ANCEL Pascal et al., *Vers un droit commun disciplinaire ?*, Saint-Etienne, Publications de l'Université de Saint-Etienne, 2007, 344 p.

AVENIER Marie-José, *La stratégie « chemin faisant »*, Paris, Economica, 1997, 393 p.

BACHELARD Gaston, *La formation de l'esprit scientifique*, Paris, Vrin, 1938, 304 p.

BAJOIT Albarello, *Apprendre à chercher : l'acteur social et la recherche scientifique*, Bruxelles, De Boeck, 1999, 200 p.

BALANDIER Georges, *Le Grand Système*, Paris, Fayard, 2001, 274 p.

BALINT Michael, *Le médecin, son malade et la maladie*, Paris, Payot, 1998, 418 p.

BARBER Benjamin, *Démocratie forte*, Paris, Desclée de Brouwer, 1997, 329 p.

BARDIN Laurence, *L'analyse de contenu*, Paris, Presses universitaires de France, 1986, 291 p.

BARROUX Gilles, *Philosophie, maladie et médecine au XVIII<sup>e</sup> siècle*, Paris, Honoré Champion, 2008, 456 p.

BASHUR Rashid et SHANNON Gary-William, *History of telemedicine, evolution, context and transformation*, New York, New Rochelle, 2009, 415 p.

BASZANGER Isabelle, *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*, Paris, Seuil, 1995, 468 p.

BEAUD Michel, *L'art de la thèse. Comment préparer et rédiger un mémoire de Master, une thèse de doctorat ou tout autre travail universitaire à l'ère du Net*, Paris, La Découverte, 1994, 202 p.

BEJEAN Sophie, *Economie du système de santé. Du marché à l'organisation*, Paris, Economica, 1994, 317 p.

BELLIARD David et BERANGER Alix, *Nous ne sommes pas coupables d'être malades !*, Paris, Les petits Matins, 2010, 224 p.

BENHAMOU Olivia, *Comment peut-on (encore) être médecin ?*, Paris, Mille et une nuits, 2009, 261 p.

BEUSCARD Régis et al., *Télé médecine et esanté*, Paris, Springer Editions, 2002, 202 p.

BLANCHET Alain et GOTMAN Anne, *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*, Paris, Armand Colin, 2005, 128 p.

- BOLTANSKI Luc, *L'Amour et la Justice comme compétences*, Paris, Métailié, 1991, 381 p.
- BONNICI Bernard, *La politique de santé en France*, Paris, Presses Universitaires de France, 2004, 128 p.
- BONNIN André, BROUSSOULOUX Claude et CONVARD Jean-Paul, *Ethique et imagerie médicale*, Paris, Masson, 1998, 114 p.
- BORGE Jorge Luis, *Fictions*, Paris, Gallimard, 1974, 185 p.
- BOUCHARD Julie, *Comment le retard vient aux Français : analyse d'un discours sur la recherche l'innovation et la compétitivité 1940-1970*, Paris, Septentrion, 2008, 328 p.
- BOUDON Raymond et BOURRICAUD François, *Dictionnaire critique de la sociologie*, Paris, PUF, 2006, 714 p.
- BOULLIEZ Jean-Dominique et al., *L'information médicale : une jungle à défricher*, Ottignies, Quorum, 1997, 102 p.
- BOURDIEU Pierre, CHAMBOREDON Jean-Claude et PASSERON Jean-Claude, *Le métier de sociologue. Préalables épistémologiques*. Paris, Mouton, 1983, 357 p.
- BOUTILLIER Sophie et al., *Méthodologie de la thèse et du mémoire*, Paris, Jeunes Editions, 2003, 253 p.
- BRETON Philippe et PROULX Serge, *L'explosion de la communication à l'aube du XXI<sup>e</sup> siècle*, Paris, La découverte, 2002, 390 p.
- BRETON Philippe, *Le culte d'Internet. Une menace pour le lien social ?*, Paris, La Découverte, 2000, 124 p.
- BRETON Philippe, *Une histoire de l'informatique*, Paris, Seuil, 1990, 261 p.
- BUDET Jean-Michel et BLONDEL Françoise, *La réforme de l'hospitalisation publique et privée, les clés de l'ordonnance hospitalière du 24 avril 1996*, Paris, Berger-Levrault, 1997, 290 p.
- BURCH George Edward et DE PASQUALE Nicholas, *A history of electrocardiography*, San Francisco, Reprint, 1990, 309 p.
- CANGUILHEM Georges, *Ecrits sur la médecine*, Editions du Seuil, Paris, 2002, 128 p.
- CARRE Dominique et LACROIX Jean-Guy, *La santé et les autoroutes de l'information : la greffe informatique*, Paris, l'Harmattan, 2001, 312 p.
- CARRICABURU Danièle et MENOIRET Marie, *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand colin, 2004, p. 191.
- CASTEL Robert, *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Paris, Fayard, 1995, 490 p.
- CHAMBAT Pierre (dir.), *Communication et Lien Social : usages des machines à communiquer*, Paris, Association Descartes, 1991, 290 p.
- CHOMEL Auguste-François, *Eléments de pathologie générale*, Paris, Nabu Press, 2010, 682 p.
- CHRISTIAN Miquel et MENARD Guy, *Les ruses de la technique*, Montréal, Boréal, 1988, 392 p.

- CLEMENT Jean-Marie, *1900-2000, la mutation de l'hôpital*, Bordeaux, Les Etudes Hospitalières, 2001, 220 p.
- CORVISART Jean-Nicolas, *Essai sur les maladies et les lésions organiques du cœur et des gros vaisseaux*, Paris, Mediqualis, 2007 (1<sup>ère</sup> éd. 1806), 175 p.
- CRESSON Geneviève et SCHWEYER François-Xavier, *Les usagers du système de soins*, Paris, ENSP, 2000, 352 p.
- CRESSON Geneviève, *Le travail domestique de santé*, Paris, L'Harmattan, 1995, 346 p.
- CROELS Jean-Michel, *Le droit des obligations à l'épreuve de la télémédecine*, Presses Universitaires d'Aix-Marseille, Marseille, 2008, 329 p.
- CROZIER Michel et FRIEDBERG Erhard, *L'acteur et le système : les contraintes de l'action collective*, Paris, Editions du Seuil, 1977, 500 p.
- DAGOGNET François, *Réflexions sur la mesure*, Fougères, Encre Marine, 1993, 200 p.
- DAGOGONET François, *Philosophie de l'image*, Paris, Vrin, 1986, 254 p.
- DARKINS Adam et CARY Margaret, *Telemedicine and telehealth : principles, policies, performance and pitfalls*, New York, Springer Publishing Co Inc, 2000, 316 p.
- DE KERVOUASDE Jean, *La crise des professions de santé*, Paris, Dunod, 2003, 329 p.
- DE MONTMOLLIN Germaine, *L'influence sociale. Phénomènes, facteurs et théories*, Paris, PUF, 1977, 336 p.
- DELAMARE René, *Histoire des Rues de Louviers*, Evreux, Imprimerie de l'Eure, 1941, 575 p.
- DENQUIN Jean-Marie, *Science politique*, Paris, Presses universitaires de France, 1991, 271 p.
- DERRIDA Jacques, *Spectres de Marx*, Paris, Galilée, 1993, 278 p.
- DESROSIERES Alain, *Pour une sociologie historique de la quantification. L'argument statistique. I*, Paris, Presses de l'école des Mines, 2008, 329 p.
- DREYFUS Simone, *La thèse et le mémoire de doctorat en droit*, Paris, Armand Colin, 1971, 486 p.
- DU CASTEL François, *Les télécommunications*, Paris, Berger-Levrault, 1993, 800 p.
- DUPEYROUX Jean-Jacques et al., *Droit de la Sécurité sociale*, Paris, Précis Dalloz, 2001, 1276 p.
- EASTON David, *Analyse du système politique*, Paris, Armand colin, 1987, 492 p.
- ELLUL Jacques, *La technique ou l'enjeu du siècle*, Paris, Économica, 1990, 423 p.
- ELLUL Jacques, *Le bluff technologique*, Paris, Hachette, 1988, 748 p.
- FANTON Bruno, ROZENHOLC Anita et VEYRET Alain, *Télé-travail, télé-économie, une chance pour l'emploi et l'attractivité des territoires*, Paris, IDATE, 1995, 244 p.

- FASSIN Didier, *Espace politique de la santé. Essai de généalogie*, Paris, Presses Universitaires de France, 1996, 324 p.
- FAURE Alain, *Cybernétique des réseaux neuronaux : commande et perception*, Paris, Hermes Sciences, 1998, 245 p.
- FAURE Olivier, *Histoire sociale de la médecine (XVIIIe – XXe siècles)*, Paris, Anthropos Economica, 1994, 272 p.
- FERRAUD-CIANDET Nathalie, *Droit de la télésanté et de la télémedecine*, Paris, Heures de France, 2011, 158 p.
- FERRER-ROCA Olga et SOSA-LUDICISSA Marcello, *Handbook of telemedicine*, Amsterdam, IOS Press, 1998, 300 p.
- FIELD Marylin, *Telemedicine : A Guide to Assessing Telecommunications for Health Care*, Washington, National Academies Press, 1996, 288 p.
- FLICHY Patrice, *Histoire de la communication moderne. Espace public et vie privée*, Paris, La Découverte, 1991, 280 p.
- FLICHY Patrice, *L'imaginaire d'Internet*, Paris, La Découverte, 2001, 272 p.
- FLICHY Patrice, *L'innovation technique. Récents développements en sciences sociales, vers une nouvelle théorie de l'innovation*, Paris, La Découverte, 2003, 256 p.
- FOREST David, *Le prophétisme communicationnel*, Paris, Editions Syllepse, 2004, 222 p.
- FORRESTER Viviane, *L'horreur économique*, Paris, Le Livre de Poche, 1999, 186 p.
- FORRESTER Viviane, *La dictature du profit*, Paris, Le Livre de Poche, 2001, 224 p.
- FOUCAULT Michel, *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard, 1972, 688 p.
- FOUCAULT Michel, *Histoire de la sexualité. Tome 1. La volonté de savoir*, Paris, Gallimard, 1976, 224 p.
- FOUCAULT Michel, *Naissance de la clinique*, Paris, Presses Universitaires de France (2<sup>e</sup> édition), 1978, 232 p.
- FRIEDBERG Erhard, *Le pouvoir et la règle*, Paris, Seuil, 1993, 405 p.
- FULCHIGNONI Enrico, *La civilisation de l'image*, Paris, Payot, 1969, 304 p.
- FUSULIER Bernard et LANOY Pierre, *Les techniques de la distance. Regards sociologiques sur le télétravail et la téléformation*, Paris, L'Harmattan, 1999, 288 p.
- GADREY Jean, *Nouvelle économie, nouveau mythe ?*, Paris, Flammarion, 2000, 267 p.
- GARRISON Hudson Fielding, *An Introduction to the History of Medicine*, Philadelphia and London, Saunders, 1929, 995 p.
- GAY Thomas, *L'indispensable de la sociologie*, Paris, Studyrama, 2010, 190 p.

- GHIGLIONE Rodolphe et MATALON Benjamin, *Les enquêtes sociologiques. Théories et pratiques*, Paris, Armand Colin, 1998, 301 p.
- GIDDENS Anthony, *La constitution de la société : éléments de la théorie de la structuration*, Paris, Presses Universitaires de France, 2005, 474 p.
- GIRAUD Pierre et LAUNOIS Robert, *Les réseaux de soins, médecine de demain*, Paris, Economica, 1985, 154 p.
- GRAWTIZ Madeleine, *Méthodes des sciences sociales*, Paris, Dalloz, 1993, 1019 p.
- GUALDE Norbert, *Comprendre les épidémies : la co-évolution des microbes et des hommes*, Paris, Empêcheurs de Penser en Rond, 2006, 403 p.
- GUIGUE-DURNING Michèle, *Les mémoires en formation. Entre engagement professionnel et construction de savoirs*, Paris, L'Harmattan, 1995, 270 p.
- HASSENTEUFEL Patrick, *Les médecins face à l'Etat. Une comparaison européenne*, Paris, Les Presses de Sciences Po, 1997, 367 p.
- HATCH Marie Jo, *Théorie des organisations. De l'intérêt de perspectives multiples*, Paris, Bruxelles, De Boeck Université, 1997, 437 p.
- HATWELL Yvette, *Toucher l'espace. La main et la perception tactile de l'espace*, Lille, Presses universitaires de Lille, 1986, 374 p.
- HERZLICH Claudine, *Réussir sa thèse en sciences sociales*, Paris, Nathan Université, 2001, 121 p.
- HOERNI Bernard, *Les Nouvelles Alliances médicales*, Paris, Flammarion, 2003, 243 p.
- HOTTOIS Gilbert, *Le signe et la technique*, Paris, Aubier, 1984, 222 p.
- HUSSERL Edmund et BEGOU Bruce, *De la synthèse passive: logique transcendantale et constitutions originaires*, Paris, Million, 1998, 434 p.
- ISRAEL Giorgio, *La mathématisation du réel : essai sur la modélisation mathématique*, Paris, Le Seuil, 1996, 368 p.
- IVERNOIS (D') Jean-François et GAGNAYRE Rémi, *Apprendre à éduquer le patient*, Paris, Maloine, 2004, 156 p.
- JEUDY Henry-Pierre, *Le corps comme objet d'art*, Paris, Armand Colin, 1998, 176 p.
- JOLIOT Pierre, *La Recherche passionnément*, Paris, Odile Jacob, 2001, 207 p.
- JOUBERT Bruno et MULLER Pierre, *L'Etat en action*, Paris, Presses universitaires de France, 1987, 242 p.
- KACET Salem et SILBER Denise, *Livre blanc de télécardiologie dans le suivi des patients porteurs de stimulateurs et de défibrillateurs cardiaques implantables*, Biotronik France, 2008, 96 p.
- KALILA Michel et ROMELARER Pierre, *Comment réussir sa thèse, la conduite du projet de doctorat*, Paris, Dunod, 2007, 204 p.



- LACROIX Jean-Guy, MIEGE Bernard et TREMBLAY Gaëtan (dir.), *De la télématique aux autoroutes électroniques. Le grand projet reconduit*, Montréal/Grenoble, Presses de l'Université du Québec/Presses universitaires de Grenoble, 1994, 265 p.
- LAPASSADE Georges, *Les microsociologies*, Paris, Economica, 1996, 112 p.
- LASCOUMES Pierre et LE GALES Patrick, *Gouverner par les instruments*, Paris, Presses de la Fondation nationale des sciences politiques, 2004, 370 p.
- LASH Scott, *Critique of information*, London, Routledge, 2002, 256 p.
- LATOUCHE Serge, *La Mégamachine. Raison technoscientifique. Raison économique et mythe du progrès*, Paris, La Découverte, 1995, 202 p.
- LEBRETON David, *L'Adieu au corps*, Paris, Métailié, 1999, 238 p.
- LEBRUN Jean-Pierre, *De la maladie médicale*, Paris, De Boeck, 1993, 270 p.
- LECOMTE Jean-Philippe, *Sociologie politique*, Paris, Gualino, 2005, 632 p.
- LEMIEUX Vincent, *L'étude des politiques publiques: les acteurs et leur pouvoir*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2002, 220 p.
- LEVY Pierre, *Cyberculture*, Paris, Odile Jacob, 1997, 313 p.
- MAINGUENEAU Dominique, *Genèse du discours*, Liège, Pierre Mardagua, 1989, 209 p.
- MATTELART Armand, *Histoire de l'utopie planétaire, de la cité prophétique à la société globale*, Paris, La Découverte, 1999, 416 p.
- MENY Yves et THOENIG Jean-Claude, *Politiques publiques*, Paris, Presses Universitaires de France, 1989, 392 p.
- MERRIEN François-Xavier, *L'Etat-providence*, Paris, Presses universitaires de France, 1997, 128 p.
- MIEGE Bernard, *La société conquise par la communication*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble, 1989, 226 p.
- MILES Mathew et HUBERMAN Mickael, *Analyse des données qualitatives : Recueil de nouvelles méthodes*, Bruxelles, De Boeck Université, 1991, 480 p.
- MOEGLIN Pierre, *Le satellite éducatif. Média et expérimentation*, Paris, CNET, 1994, 321 p.
- MONNIER Eric, *Evaluations de l'action des pouvoirs publics*, Paris, Economica, 1992, 245 p.
- MORIN Edgard, *Le paradigme perdu : la nature humaine*, Paris, Seuil, 1979, 253 p.
- MUCCHIELLI Alex et NOY Claire, *Etude des communications : Approches constructivistes*, Paris, Armand Colin, 2005, 238 p.
- MULLER Pierre, *Les politiques publiques*, Paris, Presses Universitaires de France, 2006, 126 p.
- MULLIE-CHATARD Sylvie, *De Prométhée au mythe du progrès: mythologie de l'idéal progressiste*, Paris, L'harmattan, 2005, 218 p.

- MUMFORT Lewis, *Technique et civilisation*, Paris, le Seuil, 1950, 415 p.
- MUSSO Pierre, *Critique des réseaux*, Paris, PUF, 2003, 374 p.
- OLLIVRO Jean, *Quand la vitesse change le monde*, Paris, Editions Apogée, 2008, 255 p.
- OULES Jean, *La psychologie médicale*, Paris, Privat, 1966, 103 p.
- PALIER Bruno, *La réforme des systèmes de santé*, Paris, Presses Universitaires de France, 2009, 128 p.
- PASTRE Oliver, *L'informatisation et l'emploi*, Paris, La Découverte, 1983, 127 p.
- PAUGAM Serge, *La pratique de la sociologie*, Paris, Presses Universitaires de France, 2008, 256 p.
- PERRIAUT Jacques, *La logique de l'usage. Essai sur les machines à communiquer*, Paris, Flammarion, 1989, 253 p.
- PINELL Patrice, *Naissance d'un fléau : histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*, Paris, Métailié, 1992, 367 p.
- PLOT Bernadette, *Ecrire une thèse ou un mémoire en sciences humaines*, Paris, Champion, 1986, 305 p.
- PROULX Serge et VITALIS André (dir.), *Vers une citoyenneté simulée. Médias, réseaux et mondialisation*, Paris, Apogée, 1999, 272 p.
- REISER Joël Reiser, *Medecine and the Reign of Technology*, Cambridge, Cambridge University Press, 1978, 332 p.
- RENE Louis, *Code de déontologie médicale*, Paris, Editions du Seuil, Paris, 124 p.
- REYNAUD Jean-Daniel, *Les règles du jeu. L'action collective et la régulation sociale*, Paris, Armand Colin, 1993, 388 p.
- RIST Gilbert, *Les mots du pouvoir. Sens et non sens de la rhétorique internationale*, Paris, Presses Universitaires de France, 2002, 208 p.
- ROQUEPLO Philippe, *Penser la technique*, Paris, Seuil, 1983, 248 p.
- ROSANVALLON Pierre, *La crise de l'Etat-providence*, Paris, Seuil, 1981, 183 p.
- SALOMON Jean-Jacques, *Le destin technologique*, Paris, Balland, 1992, 329 p.
- SANNI YAYA Hachimi et RAFFELINI Chiara, *Des souris et des médecins : de la télémédecine à la cybermédecine, la science médicale du 21<sup>e</sup> siècle*, Paris, Publibook, 2007, 184 p.
- SCORTIA Thomas and ZEBROWSKI George, *Human-Machines : An Anthology of Stories About Cyborgs*, New York, Vintage, 1975, 252 p.
- SFEZ Lucien, *Critique de la décision*, 4<sup>ème</sup> Ed., Paris, Références, 1992, 571 p.
- SFEZ Lucien, *Technique et idéologie. Un enjeu de pouvoir*, Paris, Seuil, 2002, 323 p.

SHI Leiyu et SINGH Douglas, *Delivering health care in america : a system approach*, Subbery, Fourth Edition, 2008, 638 p.

SICARD Didier, *La médecine sans le corps : une nouvelle réflexion éthique*, Paris, Plon, 2002, 280 p.

SIMON Pierre, *L'insuffisance rénale, prévention et traitement*, Paris, Masson, 2007, 283 p.

SKARABANEK Petr, *La fin de la médecine à visage humain*, Paris, Odile Jacob, 1995, 236 p.

STOURDZE Yves, *Les ruines du futur*, Paris, Sens Et Tonka, 1998, 167 p.

TAYLOR Charles, *Grandeur et misère de la modernité*, Montréal, Bellarmin, 1992, 150 p.

TISSERON Serge, *Psychanalyse de l'image. Des premiers traits au virtuel*, Paris, Dunod, 1997, 222 p.

VALENDUC Gérard, *La technologie un jeu de société. Au-delà du déterminisme et du constructivisme social*, Paris, Editions Bruylant, 2005, 288 p.

VIGNERON Emmanuel et TONNELIER François, *Géographie de la santé en France*, Paris, Presses Universitaires de France, 1999, 128 p.

VIGNERON Emmanuel, *Distance et santé*, Paris, Presses Universitaires de France, 2001, 127 p.

VILLEY Raymond, *Déontologie médicale*, Paris, Masson, 1982, 106 p.

VINCK Dominique, *Ingénieurs au quotidien. Ethnographie de l'activité de conception et d'innovation*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble, 1999, 256 p.

VINCK Dominique, *Sociologie des sciences*, Paris, Armand Colin, 1997, 292 p.

VIRILIO Paul, *Cybermonde, la politique du pire*, Paris, Textuel, 1996, 112 p.

VITALIS André, *Informatique, pouvoir et libertés*, Paris, Economica, 1988, 218 p.

## **CHAPITRES D'OUVRAGES COLLECTIFS**

ADLER Patricia et ADLER Peter, « L'autocensure dans les sujets sensibles », in : FELDMAN Jacqueline et CANTER KOHN Ruth (dir.), *L'éthique dans la pratique des sciences humaines : dilemmes*, Paris, l'Harmattan, 2000, p. 163-180.

AKRICH Madeleine, « L'analyse socio-technique », in : VINCK Dominique (dir.), *La gestion de la recherche*, Bruxelles, De Boeck, 1991, p. 339-353.

BACHIMONT Jeannine, « Les soins hospitaliers à domicile, entre démedicalisation hospitalière et medicalisation du domicile », in : AIACH Pierre et DELANOE Daniel, (dir.), *L'ère de la medicalisation*, Paris, Anthropos, 1998, p. 175-209.

BARDOU Alain, « Eléments d'électrophysiologie », in : TRACQUI Philippe et DE MONGEOT Jacques (dir.), *Eléments de biologie à l'usage d'autres disciplines. De la structure aux fonctions*, Grenoble, EDP Sciences, 2003, p. 207-227.

BRECHAT Pierre-Henri, « Evaluation de la qualité des soins et agrément : prise en compte de l'utilisateur dans la province du Québec au Canada », in : SCHWEYER François-Xavier et CRESSON Geneviève (dir.), *Les usagers du système de soins*, Paris, ENSP, 2000, p. 31-36.

BRETON Philippe, « L'esprit et la matière. Bref plaidoyer pour une sociologie amontiste des techniques », in : PRADES Jacques (dir.), *La Technoscience. Les fractures des discours*, Paris, L'Harmattan, 1992, p. 45-51.

CALLON Michel, « Sociologie des Sciences et économie du changement technique : l'irrésistible montée des réseaux technico-économiques », in : AKRICH Madeleine, *Ces réseaux que la raison ignore*, Paris, L'Harmattan, 1992, p. 53-78.

CARRE Dominique et PANICO Robert, « Informationnalisation en santé, ou le rapprochement par l'éloignement ? Eléments d'analyse d'une gestion économique et organisationnelle de la distance socio-sanitaire », in : LACROIX Jean-Guy et TREMBLAY Gaëtan (dir.), *Bogues, Globalisme et Pluralisme. Tome 2 : Usages des TIC*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2001, p. 101-115.

CHAMBAT Pierre, « NTIC et représentations des usagers », in : VITALIS André (dir.), *Médias et nouvelles technologies : pour une socio-politique des usages*, Paris, Apogée, 1994, p. 45-59.

CHEVALLIER Jacques « Regards sur l'administré », in : CHAUVRIERE Michel et GODBOUT Jacques (dir.), *Les usagers entre marché et citoyenneté*, Paris, L'Harmattan, 1992, p. 25-40.

CINQUIN Philippe, « Pratiques actuelles de télémédecine en France », in : JOLLY Dominique (dir.), *Du bon usage de la télémédecine*, Paris, Les dossiers de l'IEPS, 2001, p. 17-20.

CIPOLAT Claudio et GEIGES Michael, « The history of telemedicine », in : GUENTER Burg (dir.), *Telemedicine and Teledermatology*, Zürich, Karger, 2003, p. 6-11.

CONSOLI Silla « Relation médecin-malade », in : GRIMALDI André et COSSERAT Julie (dir.), *La relation médecin malade*, Paris, Elsevier, 2004, p. 15-35.

CRAWFORD Robert, « C'est de ta faute : l'idéologie de la culpabilisation de la victime et ses applications dans les politiques de santé », in : BOZZINI Luciano et al. (dir.), *Médecine et société. Les années 80*, Montréal, Editions coopératives Albert Saint-Martin, 1981, p. 481-512, p. 554.

DE SINGLY François, « La sociologie, forme particulière de conscience », in : LAHIRE Bernard (dir.), *A quoi sert la sociologie ?*, Paris, La Découverte, 2002, p. 13- 42.

FABRE Michel, « Postface », in : DUTERQ Yves (dir.), *Les régulations des politiques d'éducation*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2005. p.187-192.

FAURE Hélène, « Définition des activités de télémédecine », in : JOLLY Dominique (dir.), *Du bon usage de la télémédecine*, Paris, Les dossiers de l'IEPS, 2001, p. 1-5.

FAURE Olivier, « La médicalisation vue par les historiens » in : AIACH Pierre et DELANOE Daniel, (dir.), *L'ère de la médicalisation*, Paris, Anthropos, 1998, p. 53-58.

GINGRAS François-Pierre, « La Sociologie de la connaissance », in : GAUTHIER Benoît (dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données*, 3<sup>e</sup> éd., Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, 1997, p. 19-48.

HAZEBROUCQ Vincent, « La télémédecine, source de modifications structurelles et organisationnelles du monde de la santé », in : CARRE Dominique et LACROIX Jean-Guy (dir.), *La santé et les autoroutes*

*de l'information : la greffe informatique*, Paris, l'Harmattan, 2001, p.127-146.

JACOB Jean-Yves, « Télémédecine et aménagement du territoire », in : JOLLY Dominique (dir.), *Du bon usage de la télémédecine*, Paris, Les dossiers de l'IEPS, 2001, p. 35-36.

JOBERT Bruno, « Usagers et agents du service public : proposition pour l'approche d'un système complexe », in : CHAUVRIERE Michel et GODBOUT Jacques (dir.), *Les usagers entre marché et citoyenneté*, Paris, L'Harmattan, 1992, p. 45- 46.

LACROIX Jean-Guy, « Entrez dans l'univers merveilleux de Vidéoway », in : Jean-Guy Lacroix, MIEGE Bernard et TREMBLAY Gaëtan, *De la télématique aux autoroutes électroniques. Le grand projet reconduit*, Montréal/Grenoble, Presses de l'Université du Québec/Presses universitaires de Grenoble, 1994, p. 137-162.

LEMIEUX Vincent, « Les politiques publique et les alliances d'acteurs », in : LEMIEUX Vincent et al., *Le système de santé au Québec. Organisations, acteurs et enjeux*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 1994, p. 107-128.

LEMIRE Marc, CHAPALAIN Eric et LACROIX Jean-Guy, « Une initiative privée de télémonitoring : TéléMédisys », in : CARRE Dominique et LACROIX Jean-Guy (dir.), *La santé et les autoroutes de l'information : la greffe informatique*, Paris, l'Harmattan, 2001, p. 175-188.

MATTEI Jean-François, « Préface à l'observatoire de télésanté », Observatoire de télésanté, p. 1-2.

NOOTEBOOM Bart, « Apprendre à faire confiance », in : OGIEN Albert et QUERE Louis (dir.), *Les moments de la confiance. Connaissance, affects et engagements*, Paris, Economica, 2006, p. 63-85.

PEITZMAN Steven et MAULITZ Russel, « L'élaboration du diagnostic », in : CRMEK Mirko Drazen et al., *Histoire de la pensée médicale en occident*, Paris, Le Seuil, 1998, p. 170-185.

POLLET Gilles, « Analyse des politiques publiques et perspectives théoriques », in : FAURE Alain, POLLET Gilles et WARIN Philippe (dir.), *La construction du sens dans les politiques publiques. Débats autour de la nation de référentiel*, Paris, L'Harmattan, 1995, p. 25-47.

POUTOUT Gilles, « Réseaux de santé : créer du lien pour donner du sens », in : CABE Marie-Hélène (coord.), *La santé en réseaux. Quelles innovations ?*, Paris, Presses Universitaires de France, 2005, p.33-59.

PROULX Serge, « Les différentes problématiques de l'usage et de l'utilisateur », in : VITALIS André (dir.), *Médias et nouvelles technologies : pour une socio-politique des usages*, Paris, Apogée, 1994, p. 149-159.

RALLET Alain, « L'efficacité des technologies de l'information et de la communication à l'étape des réseaux », in : MONNOYER-LONGE Marie-Christine (dir.), *L'entreprise et l'outil informationnel*, Paris-Montréal, L'Harmattan, 1997, p. 97-98.

REY Alain, « Hybride », *Dictionnaire historique de la langue française*. Paris, Le Robert, tome 1, 1998, p. 984-985.

ROQUEPLO Philippe, « Les avatars de la communication du fait de la technique », in : SFEZ Lucien et COUTLEE Gilles (dir.), *Technologie et symbolique de la communication*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble, 1990, p. 402-435.

SCHWEYER François-Xavier, « Genèse et dimensions des usagers de l'hôpital public », in : SCHWEYER François-Xavier et CRESSON Geneviève (dir.), *Les usagers du système de soins*, Paris, ENSP, 2000, p. 37-54.

STRAUSS Anne, « Aspects sociaux de la télémédecine », in : THIERRY Daniel (dir.), *Nouvelles technologies de communication*, Paris, L'harmattan, 1998, p. 123-140.

THENOT André, « Préface », in : JOLLY Dominique (dir.), *Du bon usage de la télémédecine*, Paris, Les dossiers de l'IEPS, 2001, p. X-XI.

THEVENOT Laurent, « Essai sur les objets usuels. Propriétés, fonctions, usages », in : CONEIN Bernard, DODIER Nicolas et THEVENOT Laurent (dir.), *Les objets dans l'action. De la maison au laboratoire*, Paris, EHESS, 1993, p. 85-111.

THONNET Michel, « Les enjeux liés à l'introduction des TIC en France dans le domaine de la santé », in : CARRE Dominique et LACROIX Jean-Guy (dir.), *La santé et les autoroutes de l'information : la greffe informatique*, Paris, l'Harmattan, 2001, p. 72-99.

TREMBLAY Gaëtan, « Une approche pertinente ? », in : MOEGLIN Pierre (dir.), *Industrialisation de la formation. Etat de la question*, Paris, CNDP, 1998, p. 42-43, p. 42.

VEDEL Thierry, « Sociologie des innovations techniques et usages : introduction à une socio-politique des usages », in : VITALIS André (dir.), *Médias et nouvelles technologies : pour une socio-politique des usages*, Paris, Apogée, 1994.

VEDELAGO François, « L'utilisateur comme atout stratégique du changement dans le système de santé », in : SCHWEYER François-Xavier et CRESSON Geneviève (dir.), *Les usagers du système de soins*, Paris, ENSP, 2000, p. 55-73.

WENGER Alexandre, « Rendre un grand bien communicable : la présence des absents de Théophraste Renaudot », in : CARLINON Andréa et JEANNERET Michel (dir.), *Vulgariser la médecine : du style médical en France et en Italie (XVI<sup>e</sup> et XVII<sup>e</sup> siècles)*, Genève, Droz, 2009, p. 243-254.

## **ARTICLES DE PERIODIQUES**

AKRICH Madeleine CALLON Michel et LATOUR Bruno, « A quoi tient le succès des innovations. Deuxième épisode : l'art de choisir les bons porte-parole », *Annales des Mines*, septembre 1988, p. 14-29.

AKRICH Madeleine et DODIER Nicolas, « Présentation », *Techniques et Culture*, n°25-26 (janvier-décembre 1995), p. I-XI.

AKRICH Madeleine, « Comment les innovations réussissent ?, *Recherche et Technologie*, vol. 4 (1987), p. 26-34.

AKRICH Madeleine, « Les objets techniques et leurs utilisateurs, de la conception à l'action », *Raisons pratiques*, n°4 (1993), p. 35-57.

AKRICH Madeleine, CALLON Michel et LATOUR Bruno, « A quoi tient le succès des innovations. Premier épisode : l'art de l'intéressement », *Annales des Mines*, juin 1988, p. 4-17.

AKRICH Madeleine, CALLON Michel et LATOUR Bruno, « A quoi tient le succès des innovations. 2 : Le choix des porte-parole », *Gérer et comprendre, Annales des Mines*, 1988, p. 14-29.

- ALSENE Eric, « Les impacts de la technologie sur l'organisation », *Sociologie du travail*, vol. 32, n°3 (1990), p. 321-337.
- ALTHABE Gérard, « Ethnologie du contemporain et enquête de terrain », *Terrain*, n°14 (1990), p. 126-131, p. 127.
- ANDRUS Scoot et BIRD Kenneth, « Teleradiology: evolution through bias to reality », *Official publication of the American College of Chest Physicians*, vol. 62, n°6 (déc.1972), p. 655-657.
- ANGENOT Marc, « Malaise dans l'idée de Progrès », *Mots*, n°19 (juin 1989), p. 5-22.
- ARBELLOT Guy, « La grande mutation des routes de France au XVIIIe siècle », *Annales. Economies, Sociétés, Civilisations*, vol. 28, n°3 (mai-juin 1973), p. 765-791.
- ARMSTRONG David, « The Patient's View », *Social Science and Medicine*, n°18 (1984), p. 737-744.
- BARBU Daniel, « L'image byzantine : production et usages », *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, vol. 51, n°1 (1996), p. 71-92.
- BARDINI Thierry, « Les promesses de la révolution virtuelle : Genèse de l'informatique personnelle, 1968-1973 », *Sociologie et sociétés*, vol. 32, n° 2 (2000), p. 57-72.
- BARDON Thierry, « Les soins se jouent de la distance », *La pause des hospitaliers*, n° 24 (février 2009), p. 10-15.
- BASHUR Rashid « Telemedicine effects : cost, quality and access », *Journal of Medical systems*, vol.19, n°2 (avril 1995), p. 81-91.
- BASHUR Rashid et LOVETTE Joseph, « Assessment of telemedicine: Results of the initial expérience », *Aviation Space and Environmental Medicine*, vol. 48, n°1 (1977), p. 65-70.
- BASHUR Rashid, « Technology Serves the People : the Story of a Cooperative Telemedicine Project by NASA, the Indian Health Service and the Papago People », *US government Printing Office*, 1980, p. 5-16.
- BASZANGER Isabelle, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, vol. 27, n°1 (1986), p.3-27.
- BERGERON Gérard, « Pouvoir, contrôle et régulation », *Sociologie et sociétés*, vol. 2, n° 2 (1970), p. 227-248.
- BIOTRONIK, « La télécardiologie élue innovation majeure », *Lettre de télécardiologie*, n°37 (juillet 2010).
- BIOTRONIK, « Télécardiologie et télémédecine en quelques dates », *Lettre de cardiologie*, n°35 (février 2010).
- BLANC Nathalie, « Télémédecine à domicile, les expérimentations Altermed, n'oublions pas le côté humain », *Sciences Ouest*, n°218 (février 2005).
- BLANCHON Elisabeth, « Point de vue sur la définition », *Journal des traducteurs*, vol. 42, n° 1 (mars 1997), p. 168-173.
- BLOCH Laurence et RICORDEAU Pierre, « La régulation du système de santé en France », *Revue*

*française d'économie*, vol. 11, n°1 (1996), p. 87-146.

BOULLIER Dominique, « Du patient à l'image radiologique : une sociologie des transformations », *Techniques et culture*, vol. 25 /26 (janvier-décembre 1995), p. 19-34.

BOULLIER Dominique, « Du bon usage d'une critique du modèle diffusionniste : discussion-prétexte des concepts de Everett M. Rogers », *Réseaux*, vol. 7, n°36 (1989), p. 31-51.

BOURRET Christian, « La santé en réseaux », *Etudes*, vol. 3 (2003), p. 175-189, p. 176.

BRUCKER Gilles, « Les maladies de la décennie », *Les Tribunes de la santé*, vol. 4, n°25 (hiver 2009), p. 39-49.

BUREAU Dominique et DOMERGUE Philippe, « Présentation générale », *Economie et statistique*, n°312-313 (Mars 1998), p. 3-6.

BUSTAMANTE Enrique, « Société de l'information : la permanence des mythes dans les discours : vision panoramique sur un quart de siècle », *Quaderni*, vol. 32, n°32 (printemps 1997), p. 21-32.

CAHEN Louis, « La télégraphie électrique des origines au début du XX<sup>e</sup> siècle », *Revue d'histoire des sciences et de leurs applications*, Tome 1, n°2, 1947, p. 131-16.

CAHOUR Béatrice et al. , « Etude de l'expérience du sujet pour l'évaluation de nouvelles technologies : l'exemple d'une communication médiée », *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 1, n°1 (2007), p. 85-120.

CALACAGNO-TRISTANT Frédérique, « A en croire Vésale ! Pour une rhétorique de l'illustration médicale », *Quaderni*, vol. 59, n°59 (Hiver 2005-2006), p. 33-48.

CALLON Michel, « Eléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et ses marins pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc », *L'Année sociologique*, vol. 36 (1986), p. 169-208.

CALLON Michel, « Pour une sociologie des controverses technologiques », *Fundamenta Scientiae*, vol. 2, n°3-4 (1981), p. 381-399.

CARADEC Vincent, « Vieillesse et usage des nouvelles technologies. Une perspective identitaire et relationnelle », *Réseaux*, n°96 (1999), p. 45- 95.

CARMAGNAT Fanny, « Médias et nouvelles technologies : pour une socio-politique des usages », *Réseaux*, vol. 13, n°72 (juillet-octobre 1995), p. 250-252.

CARRE Dominique et LACROIX Jean-Guy, « Virage ambulatoire et autoroutes de l'information dans le secteur de la santé », *Sciences de la société*, n°47 (mai 1999), p. 23-41.

CARRE Dominique, « A la frontière du marchand et du non marchand. Place des téléservices dans la réorganisation du secteur de la santé », *Etudes de communication*, n°23 (2001), p. 31-49.

CAUQUELIN Anne, « Mots et mythes du virtuel », *Quaderni*, n°26 (été 1995), p. 67-76.

CHOSSEGROS Philippe, « Les réseaux de santé, une histoire française », *Revue sociologie santé*, n°29 (décembre 2008), p. 17-30.



- CLEMENT Serge, DUBREUIL Christine et MILANOVIC Fabien, « Figures de la vieillesse et technologie de la vigilance » *Réseaux*, vol. 17, n°96 (1999), p.120-134.
- COBBAUT Jean-Philippe et DE BOUVET Armelle, « De la confiance à la réflexivité », *Sciences sociales et santé*, vol. 23, n°1 (2005), p. 37-42.
- COLDEFY Magali et LUCAS-GABRIELLI Véronique, Les territoires de santé : des approches régionales variées de ce nouvel espace de planification, *IRDES*, n°29 (mai 2008), p. 13-26.
- CONTANDRIOPOULOS André-Pierre, « La réforme du système de santé : un enjeu de société », *Santé, Société et Solidarité*, vol. 7, n°2 (2008), p. 31-40.
- CONTANDRIOPOULOS André-Pierre, « Réformer le système de santé : une utopie pour sortir d'un statu quo impossible », *Ruptures*, vol.1, n°1 (1994), p. 8-26.
- CONVERT Bernard et DEMAILLY Lise, « Internet et les professions de santé : le problème de la consultation à distance », *Réseaux*, vol. 21, n°120 (avril 2003), p. 241-269.
- CORDONNIER Emmanuel, « Communication dans la santé, vers la connectivité médicale multimédia », *Les cahiers du numérique*, Vol. 2, n°2 (2001), p. 13-35.
- CORDONNIER Emmanuel, « PME et Télésanté », *Asipsanté*, (17 septembre 2010), p. 1-2.
- COTTE Dominique, « Le concept de document numérique », *Communication et langages*, n°140, 2ème trimestre 2004, p. 31- 41.
- COUMAU Cécile, « Un milliard d'euros : la sécu vend ses données de santé aux complémentaires », *medecinews*, 10 octobre 2008, p. 1-2.
- DAGOGNET François, « L'imagerie médicale, une ambivalence certaine, quoique relative », *Recherches en Psychanalyse*, vol. 8 (2009), p. 1-19.
- DARBON Sébastien et LETOURMY Alain, « La micro-économie des soins médicaux doit-elle nécessairement être d'inspiration néo-classique ? », *Sciences sociales et santé*, n°2 (mars 1993), p. 31-37.
- DARDELET Benoît, « Telemedecine. A guide to Assessing Telecommunications in Health Care », *Réseaux*, vol. 16, n° 88 (1996), p. 220-222.
- DE BREYNE Brigitte, « Nouvelles pratiques de suivi des patients », *Lettre de télécardiologie*, n°20 (octobre 2007), p. 1-2.
- DEAU Xavier, « Médecine par téléphone, comment éviter les dérives ? », *Bulletin de l'Ordre des médecins*, janvier 2005.
- DELISLE Candice, « Une maladie rare aux symptômes cruels : représentations de l'épilepsie dans la correspondance de Conrad Gesner (1516-1565) », *Epilepsie*, vol. 20, n°2 (2008), p. 27-32.
- DESPRES-LONNET Marie, « Présentation », *Communication et langages*, vol. 137, n°137 (juin 2003), p. 25-29.
- DICK Willems, « Mesurer sa respiration. Reconstituer le corps avec un objet médical », *Techniques et Culture*, n°25-26 (janvier-février 1995), p. 57-59.

- DOUGHTY Kevin, CAMERON Keith et GARNER Paul, « Three Generations of Telecare of the Elderly », *Journal of Telemedicine and Telecare*, vol. 2, n° 2 (1996), p. 71-80.
- DRESS, « La durée des séances des médecins généralistes », *Etudes et résultats*, n°481 (avril 2006), p. 1-7.
- DROLET Michael, « La liberté des Modernes. Isaiah Berlin et les néo-républicains », *Politique et Sociétés*, vol. 20, n° 1 (2001), p. 25-43.
- DURAND Pascal, « De quelques mots dont on nous paie », *Quaderni*, n°63 (printemps 2007), p. 7-9.
- DUVAL Julien, « Une réforme symbolique de la Sécurité sociale. Les médias et le trou de la sécu. », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 3, n°143, (juin 2002), p. 53-67.
- EINTHOVEN William, « Le télécardiogramme », *Archives internationales de physiologie*, vol.4 (1906), p. 132-64.
- ERSHLA Irving a, « Willem Einthoven-The man, the string Galvanometer Electrocardiograph », *Archive of internal medicine*, vol. 148, n°2 (février 1988), p. 453-455.
- EYSENBACH Gunther, « What is e-health ? », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 3, n°2 (2001), [En ligne], disponible sur : <http://www.jmir.org>.
- FABRE Daniel, « L'ethnologue et ses sources », *Terrain*, n°7 (octobre 1986), p. 3-12.
- FAUTRERO Valérie et al., « Les technologies « alternatives » d'accès au haut débit. L'expérimentation comme lieu de jeux d'acteurs », *Réseaux*, vol. 3, n°132, 2006, p. 149-172.
- FEENY David, « Neglected Issues in the Diffusion of Health Care Technologies, the Role of Skills and Learning », *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, vol. 2, n°1 (1986), p. 681-692.
- FERRAUD-CIANDET Nathalie, « L'Union européenne et la télésanté », *Revue Trimestrielle de Droit Européen*, vol. 46, n° 3, (juillet –septembre 2010), p. 573-561.
- FLIPO Fabrice, « Les TIC vertes : effet de mode ou tendance lourde, oxymore ou solution durable ? », *Netcom*, vol. 22, n°3/4 (2008), p. 209-216.
- FOREMAN-PECK James, « L'état et le développement du réseau de télécommunications en Europe à ses débuts », *Histoire, économie et société*, vol. 8, n°3 (1989), p. 383-402.
- FRANZIN-GARREC Martine, « L'électrocardiogramme ou l'enregistreur du cœur », *Soins*, vol. 51, n°sup. 702 (février 2006).
- FREYNESSSET Michel, « Processus et formes sociales d'autonomisation. Le paradigme sociologique », *Sociologie du travail*, n°4 (1992).
- FUGIER Pascal, « La mise en œuvre d'un protocole de recherche exploratoire en sociologie. Le terrain précurseur et les lectures exploratoires », *Interrogations*, n° 9 (décembre 2009), p. 104-116.
- GARFINKEL Harold, « A propos de la structure de l'interaction : la réciprocité des motivations », *Réseaux*, vol. 8, n° Hors Série n°1 (1990), p. 51-68.
- GASTAMBIDE Jérôme, « Attractivité », *Quaderni*, n°63 (printemps 2007), p. 11-12.

GHITALLA Franck, « L'espace du document numérique », *Communication et langages*, n°126 (décembre 2000), p. 74-84.

GIBAUD Bernard, « Les réseaux d'imagerie médicale, réalités et enjeux », *Les cahiers du numérique*, vol. 2, n° 2 (2001), p. 75-104.

GIRARDIN Chantal, « Contenu, usage social et interdits dans le dictionnaire », *Langue française*, vol. 43, n°1 (1979), p. 84-99.

GOTTELY-FAYET Jacqueline et VILAIN Annick, « Les médecins de demain », *Economie et statistique*, n°274 (1994), p. 71-87.

GRMEK Drazen Mirko et ROUSSEAU Alain, « L'œuvre cardiologique de Léon Rostan », *Revue d'histoire des sciences et de leurs applications*, Tome 19, n°1 (1996), p. 29-52.

GROSJEAN Sylvie et BONNEVILLE Luc, « Logiques d'implantation des TIC dans le secteur de la santé », *Revue française de gestion*, vol. 3, n°172 (2007), p. 145-157.

GUIGUE Jean, « Télémédecine : légitimité et responsabilité », *La revue des SAMU*, (avril 2001), p. 275-276.

GUIOUX Axel, LASSERRE Evelyne et GOFETTE Jérôme, « Cyborg : approche anthropologique de l'hybridité corporelle bio-mécanique : note de recherche », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 28, n° 3 (2004), p. 187-204.

HERSH William, « Telemedicine for the Medicare Population », *Evidence Reports/Technology Assessments*, n°131 (february 2006).

HERVIER Louise, « Le rôle des organismes de contrôle en matière d'évaluation. 1949-2007 : l'exemple de la Cour des comptes », *Caisse nationale des Allocations familiales | Informations sociales*, vol. 6, n°150 (2008), p. 44-55.

HERZLICH Claudine et PIERRET Janine, « Le cas des malades chroniques : l'auto-soignant, le savoir et les techniques médicales », *Culture technique*, n°15 (1985), p. 138-145.

HEYMANS Jean-François, « Émile du Bois-Reymond », *Revue néo-scholastique*, vol. 4, n°13 (1897), p. 80-84.

HOUTCHENS Bruce et al., «Telemedicine and international disaster response. Medical consultation to Armenia and Russia via a Telemedicine Spacebridge », *Prehosp Disaster Med*, vol.8, n°1 (janvier 1993), p. 57-66.

HUE Bertrand, « La responsabilité du médecin et la télémédecine de demain », [En ligne], disponible sur : [droit-medical.com](http://droit-medical.com).

JAFFRIN Steffan, « La Télémédecine : faire voyager les informations plutôt que le malade », *Journal du Téléphone*, (mai 1994), p. 1-2.

JONES Andrew et al., « Health services accessibility and deaths from asthma », *International Journal of Epidemiology*, vol. 28 (1999), p. 101-105.

JOUET Josiane, « Pratiques de communication et figures de la médiation », *Réseaux*, vol. 11, n°60 (1993), p. 99-120.

JOUET Josiane, « Retour critique sur la sociologie des usages », *Réseaux*, vol. 18, n°100 (2000), p. 487-521.

JOVIC Ljiljana et LARIBIERE Nathalie, « Nouveaux besoins en santé et évolution des compétences professionnelles », *Soins*, n° 735 (mai 2009), p. 32-35.

JURIN James, « Letter of Hallet Turner to James Jurin », *Welcome Institute for the History of Medicine London* », vol. 29 (may 1726), cité par ADEWALE Olumide Sunday, « An Internet-Based Telemedicine System in Nigeria », *Journal of space communication*, n°14 (2009), p. 2-4.

JUTRAS Albert, « Teleroentgen diagnosis by means of videotape recording », *American Journal of Roentgenology*, vol. 82 (1959), p.1099-1102.

KACET Salem, « Télé médecine : la télécardiologie donne le rythme », dans dossier de presse SNITEM, *Télé médecine pour une grande égalité d'accès aux soins*, n°117 (printemps 2009), p. 7-8.

KANSAS Serge et MASSE Gérard, « Plaidoyer pour la naissance d'une télé psychiatrie française », *Revue de l'Information Psychiatrique*, vol. 82, n°10 (novembre 2006), p. 801-810.

LABIE Dominique, « Les maladies chroniques, une urgence planétaire », *Médecine sciences*, vol. 22, n°1 (janvier 2006), p 68-70.

LACROIX Jean -Guy, TREMBLAY Gaëtan et PRONOVOST Gilles, « La mise en place de l'offre et la formation des usages des NTIC. Les cas de Vidéoway et de Télétel », *Cahiers de recherche sociologique*, n°21(1993), p. 79-122.

LACROIX Jean-Guy et al., « La convergence des télécommunications et de l'audiovisuel : un renouvellement de perspective s'impose », *Technologie de l'information et société*, vol. 5, n°1 (1992), p. 81-105.

LACROIX Jean-Guy, « Sociologie et transition millénariste: entre l'irraison totalitaire du capitalisme et la possibilité-nécessite de la conscientivite », *Cahiers de recherche sociologique*, n°30 (1998), p. 79-152.

LARENG Louis, « La télé médecine est l'avenir de la médecine », *Impact médecine*, n°53 (octobre 2003), p. 21-24.

LASCOUMES Pierre, « L'usager, acteur fictif ou vecteur de changement dans la politique de santé ? », *Les Tribunes de la santé*, vol. 1, n°1 (2003), p. 59-70, p. 69.

LE MAREC Joelle, « Dialogue interdisciplinaire sur l'interactivité », *Communication et langage*, vol. 128, n°128 (juin 2001), p. 97-100, p. 106.

LE MAREC Joelle, « Usages pratiques de recherches et théories des pratiques », *Hermès*, n°38 (2004), p. 141-148.

LE PEN Claude, « Sécu : pour un retour aux sources... », *Le Monde*, 6 juin 2003.

LEMIEUX Vincent, « Le pouvoir dans la réalisation des politiques sociales », *Service Social*, vol. 38, n° 2-3 (1989), p. 179-195.

LEMIEUX Vincent, TRAORE Namatié et BOLDUC Nathalie, « Coalitions, alignements et alliances interétatiques », *Études internationales*, vol. 25, n°2 (1994), p. 237-258.

- LEMIRE Marc, « Application du concept de responsabilisation personnelle aux usages sociaux des technologies d'information et de communication en santé », *tic&société*, vol. 2, n°1 (2008), p. 5-25.
- LEMIRE Marc, « La participation de l'utilisateur à la production de soins : l'exemple des nouveaux modèles de suivi à distance fondés sur les technologies de télé-soins », *Santé, Société et Solidarité*, n°2 (2009), p. 93-97.
- LEMIRE Marc, « Les représentations sociales dans le discours public sur les autoroutes de l'information », *Politique et Sociétés*, vol. 18, n° 2 (1999), p. 83-100.
- LEVY Emile, « L'hôpital est-il une entreprise ? », *Revue Française de gestion*, vol. 2, n°2 (été 1997), p. 14-24.
- LEZE Samuel, « Daniel Céfaï. L'Enquête de terrain », *L'homme*, n°175-176 (juillet-septembre 2005), p. 45-55.
- LOUIS-COURVOISIER Micheline, « Le malade et son médecin : le cadre de la relation thérapeutique dans la deuxième moitié du XVIII<sup>e</sup> siècle », *Bulletin canadien d'histoire de la médecine*, vol. 18 (2001), p. 277-296.
- MAHEU Marlène, « Delivering behavioral Telehealth via the Internet », *Thehealth.net*, (février 2000), p. 1-2.
- MARCHESNAY Michel et MORVAN Yves, « Micro, macro, meso.... », *Revue d'économie industrielle*, vol. 8 (2<sup>e</sup> trimestre 1979), p. 99-103.
- MARESCAUX Jacques, « Le haut débit au service de la chirurgie : opération Lindberg et argonaute 3D », *Signaux*, n°97 (décembre 2002), p. 11-17.
- MARET Pierre et GHEDIRA Christine, « Dossiers numériques confidentiels et répartis », *Document numérique*, vol. 6, n°2 (2002), p. 47-59, p. 54.
- MASSON Céline, « L'image en médecine. Quels sont les enjeux de l'utilisation des différentes techniques d'imagerie médicale ? », *Recherches en Psychanalyse*, vol. 8 (2009), p.1-14.
- MATTELARD Armand, « Nouvelles utopies, Grandes inquiétudes. Une éternelle promesse : les paradis de la communication », *Le Monde diplomatique*, novembre 1995, p. 4-5.
- MAUGER Gérard, « Enquêter en milieu populaire », *Genèses*, vol. 6, n° 6 (1991), p. 125-143.
- METZGER Jean-Luc, « NTIC et Santé : de quelques ouvrages récents », *Réseaux*, vol. 5, n° 115 (2002), p. 267-280.
- MIEGE Bernard et TREMBLAY Gaëtan, « Pour une grille de lecture du développement des techniques de l'information et de la communication », *Sciences de la Société*, n°47 (mai 1999), p.9 -22.
- MINO Jean-Christophe et LERT France, « Le travail invisible des équipes de soutien et conseil en soins palliatifs au domicile », *Sciences sociales et santé*, vol. 21, n°1 (2003), p. 35-64.
- MITTRA Sid, « La théorie de la simulation économétrique et ses applications », *Revue économique*, vol. 19, n°2 (1968), p. 209-236.

- MONDADA Lorenza, « Téléchirurgie et nouvelles pratiques professionnelles : les enjeux interactionnels d'opérations chirurgicales réalisées par visioconférence », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 22, n°1 (mars 2004), p. 95-126.
- MORELLE Aquinilo, « Les faiblesses de l'Etat sanitaire français », *Esprit*, vol. 1 (janvier-février 1996), p. 6-27.
- MOSCO Vincent et BOUILLON Anne, « Les nouvelles technologies de communication. Une approche politico-économique », *Réseaux*, 2000, vol. 18, n°101 (2000), p. 93-118.
- MUCHNIK José, « Ethnologie des techniques et technologie des ethnies. Analyse d'un cas : la fabrication de sucre de sève de palme en Thaïlande », *Techniques et culture*, n°9 (janvier-juin 1987), p. 65-85.
- MUSSO Pierre, « La « révolution numérique » : techniques et mythologies », *La Pensée*, n°355 (2008), p. 103-120.
- NIBOUREL Christian, « TIC: le Syntec santé « fera le lobbying nécessaire », *TIC.sante.com*, 6 juin 2010, p. 1-2.
- NICO Hirrt, « Les TIC à l'école », *Quaderni*, n°55 (automne 2004), p. 37-48.
- OGIEN Albert, « La volonté de quantifier. Conceptions de la mesure de l'activité médicale », *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, vol. 55, n°2 (2000), p. 283-312.
- OLIVESI Stéphane, « Communiquer demain, nouvelles technologies de l'information et de la communication », *Quaderni*, vol. 24, n° 1 (1994), p. 160-162.
- OLLIVIER-YANIV Caroline, « Proximité », *Quaderni*, n°63 (printemps 2007), p. 76-77.
- ORLIANGE Philippe, « La Commission du développement durable », *Annuaire français de droit international*, vol. 39 (1993), p. 820-832.
- PAILLIARD Isabelle, « Editorial », *Sciences de la Société*, n°47 (mai 1999), p. 3-8.
- PANICO Robert, « Télémédecine et progrès social : un duo incertain », *Sciences de la société*, n° 47 (mai 1999), p. 43-56.
- PAPA Françoise, COLLET Laurent et LANDEL Pierre-Antoine, « TIC et développement durable : du maillage à la valorisation des territoires de montagne », *Revue de géographie alpine*. Tome 94, n°3 (2006), p. 89-97.
- PATTON Paul, « Le sujet de pouvoir chez Foucault », *Sociologies et sociétés*, vol. XXIV, n° 1 (printemps 1992), p. 91-101.
- PEREDNIA Douglas et ALLEN Ace, « Telemedecine, Technology and Clinical applications », *The Journal of the American Medical Association*, vol. 273, n°6 (1995), p. 483-488.
- PERROT Michelle, « Animation du comité du réseau des comités d'éducation à la santé, l'expérience du CFES, 1972-2002 », *La santé de l'homme*, n°369 (janvier-février 2004), p. 23-26.
- PETER Jean-Pierre, « Le Grand Rêve de l'Ordre médical. En 1770 et aujourd'hui », *Autrement*, vol. 4 (1975-1976), p. 183-192.

PETITAT André, « Entre histoire et sociologie, une perspective constructiviste appliquée à l'émergence des collèges et de la bourgeoisie », *Revue française de pédagogie*, vol. 78, n°1(1987), p. 21-29.

PILLOUD Séverine, HACHLER Stefan et BARRAS Vincent, « Consulter par lettre au XVIII<sup>e</sup> siècle », *Gesnerus*, vol. 61, n°3/4 (2004) p. 232-253.

PODEUR Annie, « Le défi de la télémédecine », *Visite actuelle*, n°168 (février 2011), p. 26-29.

PONTE Maurice, « Ampère et le télégraphe électrique. Réflexions sur les conceptions d'Ampère relatives aux conséquences économiques et sociales de la découverte scientifique et sur les délais qui séparent celle-ci de ses applications », *Revue d'histoire des sciences*, Tome 30, n°4 (1977), p. 289-302.

POTIER Remy, « L'image du corps à l'épreuve de l'imagerie médicale », *Champ psychosomatique*, vol. 4, n°52 (2008), p. 17-29.

QUEAU Philippe, « Le virtuel : une utopie réalisée », *Quaderni*, n°28 (1996) p. 109-123.

REBUFFAT René, « Végèce et le télégraphe Chappe », *Mélanges de l'Ecole française de Rome*, vol. 90, n°2 (1978), p. 829-861.

RENAUD Marc et BOUCHARD Louise, « Présentation. Technologies médicales et changements de valeurs », *Sociologie et sociétés*, vol. 28, n° 2 (Automne 1996), p. 7-16.

RHEINGOLD Howard, « Smarts Mobs, les Communautés Intelligentes Mobiles : comment reconnaître le futur quand il vous tombe dessus ? », *Sociétés*, n° 79 (janvier 2003), p. 75-87.

RIGAUX Fabrice, « Développement de la télémédecine : de bonnes perspectives en Ile-de-France, *Enjeux*, n°70 (septembre 2004), p. 2-6.

ROBELET Magali et Patrick HASSENTEUFEL, « Les médecins placés sous observation. Mobilisations autour du développement de l'évaluation médicale en France », *Politix*, vol. 12, n°46 (deuxième trimestre 1999), p. 71-97.

ROBERT-BOBEE Isabelle, « Projections de population 2005-2050. Vieillesse de la population en France métropolitaine », *Economie et statistique*, n°408-409 (2007), p. 95-112.

ROBIN Régine, « Du corps cyborg au stade de l'écran », *Communications*, vol. 70, n°70 (2000), p. 183-207.

ROJOT Jacques, « La théorie de la structuration chez Anthony Giddens », *Revue de gestion des Ressources Humaines*, n°26-27 (Mai-juin 1998), p. 5-19.

ROSMORDUC Jean, « Une erreur scientifique au début du siècle : Les Rayons N », *Revue d'histoire des sciences*, vol. 25, n°1 (1972), p. 13-25.

SAILLANT Francine, « Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 23, n° 2 (1999), p. 15-39.

SALOMON-BAYET Claire, « La gloire de Pasteur », *Romantisme*, vol. 28, n°100 (février 1998), p. 159-169.

SCHWEYER François-Xavier, « Les territoires de santé et la médecine libérale. Les enjeux d'une convergence », *Lien social et Politiques*, n° 52 (2004), p. 35-46.

SEJERSTED Francis, « After technological determinism », article non publié, cité par Andrew Feenberg, *(Re)penser la technique, vers une technologie démocratique*, Paris, La découverte, 2004, p. 21.

SEKA Louis-Paul et al., « Une université médicale virtuelle pour la formation continue », *Informatique et Santé*, vol. 10 (1998), p. 143-151.

SENTILHES-MONKAM Angélique, « Rétrospective de l'hospitalisation à domicile », *Revue Française des Affaires sociales*, vol. 3, n° 3 (2005), p. 157-182.

SERRE Marina et HASSENTEUFEL Patrick, « La santé en comptes. La mise en forme statistique de la santé. », *Politix*, vol. 12, n°46 (deuxième trimestre 1999), p. 49-70.

SERRE Marina, « De l'économie médicale à l'économie de la santé. Genèse d'une discipline et transformation de l'action publique. », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 3, n°143 (juin 2002), p. 68-79.

SILBER Denise, « L'e-santé est-elle source d'économies ? », *Les Tribunes de la santé*, vol. 4, n°9 (2005), p. 75-82.

SIROEN Jean-Marc, « La discrimination des prix dans un cadre de concurrence spatiale », *Revue d'économie industrielle*, vol. 42 (4e trimestre 1987), p. 1-15.

SNITEM, « La télémédecine : une révolution pour les soins médicaux », Dossier de Presse, octobre 2010.

SNITEM, « Technologies médicales et NTIC : combler le retard ! », Dossier de presse, juin 2008.

SOURNIA Jean-Charles, « Les phases évolutives du vocabulaire médical français », *Journal des traducteurs*, vol. 39, n° 4 (1994), p. 692-700.

SPITZ Bernard, « La révolution du numérique : l'ère de la convergence », *Communication et langages*, vol. 121, n°121(mai1999), p. 115-121.

STEINKE Hubert et STUBER Martin, « Medical Correspondence in Early Modern Europe. An Introduction », *Gesnerus*, vol. 61, n°3/4 (2004) p. 139-160.

STELLINGER Anna et FRANCOIS Philippe, « Santé et Informatique : le retard français. Ce que le retard nous coûte : temps, argent et vies », *Société Civile*, n°44 (10 février 2005), p. 4- 10.

SUAREZ Catherine, « La télémédecine quelle légitimité d'une innovation radicale pour les professionnels de santé ? », *Revue de l'IREs*, vol. 2, n°39 (mai 2002), p. 2-29.

TAYLOR Janelle, « L'échographie obstétricale aux Etats-Unis : des images contradictoires ? », *Techniques & Culture*, n°25-26, 1996, p. 35-54.

THOMESSE Jean-Pierre et al., « Diatélic : une expérience de télésurveillance des dialysés à domicile », *INRIA*, 1999, p.1-9.

THONNET Michèle, « La construction des systèmes d'information en santé », *Sciences de la société*, n°47 (1999), p. 153-160.

TIMMERMANS Stéfan, « La déconstruction/reconstruction des « soi » dans les techniques de réanimation », *Techniques et culture*, vol. 25 /26 (janvier-décembre 1995), p. 245-261.

TOSI Gilbert, « Evolution du service public et principe de subsidiarité », *Revue française d'économie*, vol.



21, n°1(2006), p. 3-36.

VAN IMHOFF Evert et POST Wendy, « Méthodes de micro-simulation pour des projections de population », *Population*, vol. 52, n°4 (1997), p. 889-932.

VEDEL Thierry et MOTLOW David, « Information Highway Policies in the Industrialised Countries. A comparative analysis », *Réseaux*, vol. 4, n°2 (1996), p. 351-368.

VEDEL Thierry, « Les politiques des autoroutes de l'information dans les pays industrialisés : une analyse comparative », *Réseaux*, vol. 14, n°78 (1996), p. 11-28.

WALLISER Andrée, « Le rapport « Nora-Minc ». Histoire d'un best-seller », *Vingtième Siècle*, n°23 (juillet-septembre 1989), p. 35-48.

WILLEMS Dick, « Mesurer sa respiration ; reconstituer le corps avec un objet médical », *Techniques et culture*, n°25 /26 (janvier-décembre 1995), p. 55-70.

ZELBSTEIN Uri, « Médecine et électricité. Histoire collatérale de la médecine et de l'électricité au Siècle des Lumières », *Culture Technique*, n°15 (novembre 1985), p. 294-302.

ZUNDEL Karen, « Telemedicine: history, applications, and impact on librarianship », *Journal of the Medical Library Association*, vol. 84, n°1, (janvier 1996), p. 71-79.

## **RAPPORTS/ETUDES**

AMER Nadia et al., « Les comptes de la Sécurité sociale », Rapport à la commission des comptes de la sécurité sociale, 2008.

ASIP Santé, « Rapport d'activité 2009 », Rapport ASIP, 2009.

ATTILIO (D') Henri, « Le développement des NTIC dans les collectivités locales ; de l'expérimentation à la généralisation », Rapport au Premier ministre, 1998.

BACQUET Jean-Paul, « L'informatisation du système de santé », Rapport d'information, Commission des Affaires Culturelles Familiales et Sociales, 1998.

BANGEMANN Martin, « Europe and the Global Information Society. Recommendations to the European Council », Report European Commissioner, 1994.

BENHAMOU Albert-Claude, « Mission Gérontologie numérique », Rapport d'étape aux Ministère des affaires sociales, du travail et de la solidarité, 2003.

BERLAN Yvon, « Commission démographie médicale », Rapport au Ministère de la Santé et la protection sociale, 2005.

BEUSCART Régis, « Rapport sur les enjeux de la société de l'information dans le domaine de santé », Rapport réalisé pour la MTIC, 2000.

BRAS Pierre-Louis et DUHAMEL Gilles, « Formation médicale continue et évaluation des pratiques professionnelles des médecins », Rapport IGAS, 2008.

BRAS Pierre-Louis, DUHAMEL Gilles et GRAS Etienne, « Amélioration de la Prise en charge des malades chroniques les enseignements des expériences étrangères de disease management », Rapport IGAS, 2006.

BRAUN Gérard, « L'administration électronique au service du citoyen », Rapport d'information au nom de la commission des Finances, du contrôle budgétaire et des comptes économiques de la Nation, 2004.

BRETON Thierry, « Les téléservices en France, quel marché pour les autoroutes de l'information », Rapport au Premier ministre, 1994.

BREUIL Henri, BURETTE Daniel et FLURY-HERARD Bernard, « TIC et développement durable », Rapport au Ministère de l'Ecologie, de l'Energie, du Développement Durable et de l'Aménagement du Territoire et au Ministère de l'Economie, de l'Industrie et de l'Emploi, 2008.

BUREAU DE LA SANTE ET DE L'INFOROUTE, « Activités internationales en télésoins à domicile », Rapport, Canada, 1998.

CATEL, « Mission Télésanté & Télémédecine : Etat de l'art, projets, tests et déploiement en Aquitaine », Rapport d'étude, 2009.

CHASSORT André, « Exercice de la médecine et Internet », Rapport CNOM, 2000.

CNIL, « La télémédecine mieux encadrée », Rapport CNIL, 2010.

CNOM, « Sondage TNS SOFRES pour le CNOM sur l'informatisation de la santé », Rapport CNOM, 2009.

COMMISSION EUROPEENNE, « Construire la société européenne de l'information pour tous », Rapport à l'Office des publications officielles des Communautés européennes, 1994.

COMMISSION EUROPEENNE, « Santé en ligne. Améliorer les soins de santé pour les citoyens européens : plan d'action pour un espace européen de la santé en ligne », Communication au Conseil au Parlement européen, au Conseil économique et social européen et au Comité des régions, 2004.

COMMISSION GALIEN, « Télésanté, autonomie et bien-être : la maison brûle », Rapport de la contribution aux Assises du numérique, 2008.

COMMISSION NATIONALE FRANÇAISE pour l'UNESCO, « La société de l'information, glossaire critique », Rapport à l'UNESCO, 2005.

CONSEIL REGIONAL, « Bretagne Très haut débit, tous concernés, tous acteurs », Rapport SCORAN, 2010.

COUTY Edouard, « Télémédecine et industrialisation », Rapport au Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 2001.

CREDES, « Télémédecine et évaluation, aide méthodologique à l'évaluation de la télémédecine », Rapport au Ministère de l'emploi et de la solidarité, 2000.

DATAR, « Schémas de services collectifs de l'Information et de la Communication », Rapport au Premier ministre, Ministère de la Fonction publique, de la Réforme de l'Etat et de l'Aménagement du territoire, 2002.

DATAR, « Une Ambition pour le territoire, aménager le temps et l'espace », Rapport DATAR, 1995.

DEAU Xavier, « L'activité médicale téléphonique auprès du patient, peut-on admettre la prescription téléphonique et à quelles conditions ? », Rapport CNOM, 2004.

DECISION ETUDE CONSEIL, « Etude sur la télésanté et la télémedecine en Europe », Etude réalisée pour l'ASIP et la FIEEC, 2011.

DELORS Jacques, « Croissance, compétitivité et emploi. Les défis et les pistes pour entrer dans le XXI<sup>e</sup> siècle : livre blanc », Rapport à la Commission européenne, 1994.

DIONIS DU SEJOUR Jean et ETIENNE Jean-Claude, « Les télécommunications à haut débit au service du système de santé, tome 1 », Rapport au Sénat, 2004.

DOOR Jean-Pierre, « Menace de pandémie grippale : préparer les moyens médicaux », Rapport d'information à l'Assemblée Nationale, 2006.

DURIEZ Marc, « Le système de santé en France », Rapport au Haut Comité de Santé Publique, 2000.

FIESCHI Marius, « La gouvernance de l'interopérabilité sémantique est au cœur du développement des systèmes d'information en santé », Rapport à la Ministre de la Santé et des Sports, 2009.

FNEHAD, « Livre blanc des systèmes d'information en hospitalisation à domicile (HAD) », Rapport, 2009.

FNEHAD, « Télésanté et HAD, la médecine du XXI<sup>e</sup> siècle », Rapport du dossier de presse, 2010.

FRAISSE Stéphane et al. , « La télémedecine dans le Rhône », Etude réalisée pour le compte d'ASTRHO, 2001.

FROST & SULLIVAN, « Strategic Analysis : Competitive Benchmarking of Telemedicine Vendors in Europe », Executive summary, 2006.

GAGNEUX Michel, « Refonder la gouvernance de la politique d'informatisation des systèmes de santé », Rapport remis à Ministre de la Santé et des Sports, 2009.

GATAZ Pierre, « Une stratégie industrielle pour les marchés du futur », Rapport au Ministère de l'économie, de l'industrie et de l'emploi, 2008.

GATTAZ Pierre, « Emprunt 2010 imaginons la France de demain », Rapport FIEEC, 2010.

GRATIEUX Laurent et OLLIVIER Roland, « Audit de l'organisation et du pilotage des organismes œuvrant à l'informatisation du système de santé », Rapport IGAS, 2006.

GROS Jeanette, « Santé et nouvelles technologies de l'information », Rapport d'information au Conseil économique et social, 2002.

HAS, « Avis de la Commission d'évaluation des produits et des prestations », Rapport HAS, 2008.

HAS, « Les conditions de mise en œuvre de la télémedecine en unité de dialyse médicalisée », Rapport HAS, 2010.

HAUT COMITE DE SANTE PUBLIQUE (HCSP), La Santé en France, Rapport, 2002.

HAZEBROUCQ Vincent, « Rapport sur l'état des lieux en 2003 de la télémédecine française », Rapport au Ministère délégué à la recherche et aux nouvelles technologies, 2003.

HECQUARD Pierre, « L'éducation thérapeutique », Rapport CNOM, 2009.

HERSH William, « Telemedicine for the Medicare Population », Evidence Reports/Technology Assessments, 2006.

HOERNI Bernard, « Appels téléphoniques de patients et consultation médicale », Rapport CNOM, 1998.

JACQUAT Denis, « Education thérapeutique du patient : propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne », Rapport au Premier ministre, 2010.

JEGOU Jean-Jacques, « L'informatisation dans le secteur de la santé », Rapport fait au nom de la commission des Finances, 2005.

KHAN-BENSAUDE Irène, « Atlas de la démographie médicale en France : situation au 1<sup>er</sup> janvier 2008 », Rapport CNOM, 2008.

KOSCIUSKO-MORIZET Nathalie et RICOL René, « Développement de l'économie numérique des investissements d'avenir », Rapport au Secrétariat d'Etat à la Prospective et au Développement de l'Economie Numérique », 2010.

LASBORDES Pierre, « La télésanté : un nouvel atout pour notre bien-être », Rapport au Premier Ministre, 2009.

LAURENT Jean-Pierre, « Le projet Diatélic », Rapport, 2004.

LEGMANN Michel et LUCAS Jacques, « L'informatisation de la santé », Rapport CNOM, 2008.

LEGMANN Michel et LUCAS Jacques, « Télémédecine », Rapport CNOM, 2009.

LEURENT Pierre, « Télémédecine 2020. Faire de la France un leader du secteur en plus forte croissance de la e-santé », Rapport de synthèse SYNTEC Numérique, 2011.

MAILLOT Jean, « Conclusion des travaux de la mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la Sécurité sociale sur le fonctionnement de l'hôpital », Rapport à la Commission des Affaires sociales, mai 2010, p. 461.

MILEO Thierry, « Les réseaux de la société de l'information », Rapport du Commissariat Général au Plan, 1996.

NORA Simon et MINC Alain, « L'informatisation de la société », Rapport au Président de la République, 1978.

PETIT Michel, BREUIL Henri et CUEUGNIET Jean, « Développement éco-responsable et TIC (DETIC) », Rapport CGIET au Ministère de l'Economie, de l'Industrie et de l'Emploi, 2009.

PICARD Robert, « Enjeux des TIC pour l'aide à l'autonomie des patients et des citoyens en situation de handicap ou de fragilité dans leurs lieux de vie », Rapport au Ministère de l'industrie de l'économie et des finances, 2008.

PICARD Robert, « Tic et santé : quelle politique publique ? », Rapport au Ministère de l'économie, des finances et de l'emploi, 2007.

PICARD Robert, « Usage des TIC par les patients et les citoyens fragilisés dans leur lieu de vie », Rapport au Ministère de l'Économie, des Finances et de l'Emploi, 2007.

REVOL Henri, « Compte rendu des réunions de l'OPECST (sessions 2004-2005) », Rapport à l'Assemblée nationale, 2005.

SAOUT Christian, « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique », Rapport à la Ministre de la Santé et des Sports, 2008.

SIMON Pierre et ACKER Dominique, « La place de la télémédecine dans l'organisation des soins », Rapport au Ministre de la santé et des sports Ministère de la santé, 2008.

SNITEM, « Télémédecine et dispositifs médicaux communicants », Compte rendu d'une journée d'information, 2009.

THERY Gérard, « Les autoroutes de l'information », Rapport au Premier ministre, 1994.

THIERRY Jean-Pierre, « La télémédecine. Enjeux médicaux et sociaux », Rapport au Ministère de l'Industrie, 1993.

TREGOUET René, « Des pyramides de pouvoirs aux réseaux de savoirs », Rapport d'information, Commission des Finances, 1998.

UNION INTERNATIONALE DES TELECOMMUNICATIONS, « Améliorer l'accès aux services de santé », Rapport, 2006.

VEDEL Thierry et VITALIS André, « Pour une socio-politique des usages des TIC », Rapport à l'Association Descartes, 1993.

## **THESES ET MEMOIRES**

BILI Anne-Briac, *Analyse sociologique de la télésurveillance à domicile*, Mémoire de DEA, Rennes, Université Haute-Bretagne, Rennes II, 2004.

BONNEVILLE Luc, *La mise en place du virage ambulatoire informatisé comme solution à la crise de productivité du système socio-sanitaire au Québec (1975-2000)*, Thèse de doctorat en Sociologie, Montréal, Université du Québec, 2003.

CONTOUX Magalie et PRODHOMME Fabrice, « Etat de l'art et apport de la Télémédecine en Hospitalisation à Domicile », Projet DESS, Compiègne, Université de technologie Compiègne, 2002.

DANIEL Yann, *La télémédecine au service de la médecine générale, analyse d'un service de télé-expertise asynchrone d'aide au diagnostic électrocardiographique*, Thèse de doctorat en Médecine, Paris, Hôpital d'Instruction des Armées du Val de Grâce, 2009.

DUTIER Aurélien, *La place de l'imagerie médicale dans la relation soignant-soigné*, Thèse de doctorat en Ethique médicale, Paris, Université Paris Descartes, 2008.

GAGNON Marie-Pierre, *Déterminants psychosociaux et organisationnels de l'adoption des technologies de télémédecine dans le réseau québécois de télésanté élargi*, Thèse de doctorat en Santé communautaire, Université de Laval, 2003.

GONOD-BOISSIN Florence, *L'usage de l'information numérique en médecine générale : étude exploratoire en Rhône-Alpes*, Thèse de doctorat en Sciences de l'Information et de la Communication, Lyon, Université Claude Bernard Lyon 1, 2007.

LEGOFF-PRONOST Myriam, *TIC, télémédecine et accès aux services : une approche économique*, Thèse de doctorat en Sciences économiques, Brest, Université de Bretagne Occidentale, 2003.

LEMIRE Marc, *Le politique dans le projet de modernisation technologique du service public de santé*, Thèse de doctorat en Science Politique, Montréal, Université du Québec, 2003.

PASCAL Christophe, *Gérer les processus à l'hôpital. Une réponse à la difficulté de faire ensemble*, Thèse de Doctorat en Sciences de Gestion, Lyon, Université Lyon III, 2000.

PELLETIER-FLEURY Nathalie, *Analyse économique et évaluation de la diffusion des innovations en télémédecine santé publique*, Thèse de doctorat en Médecine, Paris, Université Paris XI, 1998.

PORTET François, *Pilotage d'algorithmes pour la reconnaissance en ligne d'arythmies cardiaques*, Thèse de doctorat en Informatique, Rennes, Université de Rennes 1, 2005.

PUECH Philippe, *Téléradiologie, état de l'art, applications, perspectives et enjeux en 2006*, Thèse de doctorat en Informatique médicale, Lille, Université de Lille 2, 2006.

RIALLE Vincent, *Technologie et Alzheimer. Appréciation de la faisabilité de la mise en place de technologies innovantes pour assister les aidants familiaux et pallier les pathologies de type Alzheimer*, Thèse de doctorat en Ethique médicale et biologie, Paris, Université René Descartes, 2007.

SAINT-VAL Thierry, *Urgences et télémédecine : A propos de trois mois d'activités du réseau interhospitalier en région Aquitaine*, Thèse de doctorat en Médecine, Bordeaux, Université de Bordeaux II, 2001.

SEYDOU TRAORE Tidiane, *La télémédecine dans la formation et les prestations d'un service de chirurgie au Mali*, Thèse de doctorat en Médecine, Bamako, Université de Bamako.

## **ALLOCUTIONS/INTERVENTIONS/COMMUNICATIONS**

AUCOIN Léonard, « Le privé concilie mieux que le public performance économique et qualité des soins », *Communication*, Deuxième forum franco-québécois, Maîtrise des dépenses de santé ou qualité : faut-il choisir ?, mars 2007, Paris.

BACHELOT-NARQUIN Roselyne, « Communication relative aux technologies du numérique au service de la santé », *Allocution*, Conseil des ministres, novembre 2008, Paris.

BACHELOT-NARQUIN Roselyne, *Intervention*, Rencontres parlementaires sur les systèmes d'information de santé, novembre 2008, Paris.

BARRY Pierre-Michel, *Intervention*, Groupe de réflexion CATEL « Télésanté, qui paie ? Qui perçoit ? Pour quels services ? », novembre 2006, Paris.

BERTRAND Jean-Marie, *Intervention*, Journée CATEL « Télésanté 2009 vers l'âge de raison », juin 2009, Rennes.

BEUSCART Régis, « Traiter l'homme, tout l'homme... par l'intermédiaire d'un ordinateur », *Communication*, Colloque CATEL télémédecine 2000, septembre 2000, Vannes.

DGOS, « Télémédecine, un soutien financier de 30 millions d'euros consacré au déploiement des projets en 2011 », *Communiqué*, avril 2011, Paris.

ETIENNE Jean-Claude, *Intervention*, Colloque Télécardiologie et organisations des soins, mai 2007, Paris.

GILLOT Dominique, « Cartographie des applications de télésanté : télémédecine 2000 », *Allocution*, collection des discours publics, janvier 2001, HEROLD Monique, « Vers un casier sanitaire ? », *débat*, Surfichés, ne vous en fichez plus, avril 1998, Paris.

HORQUIN Tania, « Les modalités d'émergence des marchés de la télémédecine : valeurs marchandes et d'usages. Le cas du projet OURSES : une approche en termes d'écosystème d'affaire », *Communication*, Doctoriales GDR/TIC 2008, mai 2008, Rennes.

JOSPIN Lionel, « Préparer l'entrée de la France dans la société de l'information », *Allocution*, août 1997, Hourtin.

KACET Salem, « Le point de vue de l'implanteur de stimulateurs cardiaques », *Communication*, Congrès Electra 2009, novembre 2009, Marseille.

LAZARUS Arnaud, « La télécardiologie en 2009 », *Communication*, Congrès Electra 2009, novembre 2009, Marseille.

REERING-BOULANGER Juliette, « Appropriation et usages des TIC en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées », *Communication*, Les Cercles de l'innovation, juin 2008, Rennes.

SAOUT Christian, *Intervention*, Groupe de réflexion CATEL « Télésanté, qui paie ? Qui perçoit ? Pour quels services ? », novembre 2006, Paris.

TRELLU Hélène, « Téléassistance aux aînés : le projet t@pa », *Communication*, Colloque Les nouvelles technologies dans la cité, décembre 2004, Rennes.

WOERTH Eric, « Commission des comptes de la Sécurité sociale », *Intervention*, juin 2009, Paris.

## **ACTES**

CARRE Dominique, « Apports de la problématique communicationnelle à la compréhension des processus de la diffusion des techniques », Actes du XIII<sup>e</sup> Congrès national des sciences de l'information et de la communication, Marseille, octobre 2002, p. 65-70.

CARRE Dominique, « Au service de la régulation : la communication. Premiers éléments de questionnement et réflexion dans le champ de la santé », Actes du XIII<sup>e</sup> Congrès national des sciences de l'information et de la communication, Marseille, octobre 2002, p. 221-228.

CHANLIAU Jacques et *al.*, « Télésurveillance des patients insuffisants rénaux dialysés », *Compte rendu*, Journées Francophones d'Informatique Médicale, Lille, mai 2005.

PROULX Serge, « Penser les usages des technologies de l'information et de la communication aujourd'hui : enjeux – modèles – tendances », dans VIEIRA Lise et PINEDE Nathalie (dir.), *Enjeux et*

*usages des TIC : aspects sociaux et culturels*, Tome 1, Bordeaux, Presses universitaires de Bordeaux, 2005, p. 7-20.

PROULX Serge, « Usages des technologies d'information et de communication : reconsidérer le champ d'étude ? », Actes du XII<sup>e</sup> Congrès national des sciences de l'information et de la communication, Paris, janvier 2001, p. 57-66.

## **CINEMATOGRAPHIE**

LECLERC Julien, *Chrysalis*, Film cinématographique, 2007, 01h34 min.

## **SITES INTERNET CONSULTES**

[http : //www.conseil-national.medecin.fr/](http://www.conseil-national.medecin.fr/)  
[http : //www.persee.fr/](http://www.persee.fr/)  
[http : //www.portailtelesante.org/](http://www.portailtelesante.org/)  
[http : www.ticsante.com/](http://www.ticsante.com/)  
<http://droit-medical.com/>  
<http://esante.gouv.fr/>  
<http://eur-lex.europa.eu/fr/>  
<http://www.insee.fr/fr/>  
<http://lesdiscours.vie-publique.fr/>  
<http://observatoire-telesante.sante.gouv.fr/>  
<http://www.academie-francaise.fr/dictionnaire/>  
<http://www.anap.fr/>  
<http://www.assemblee-nationale.fr/>,  
<http://www.bretagne.fr/>  
<http://www.bretagne.fr/>  
<http://www.budget.gouv.fr/>  
<http://www.cnil.fr/>  
<http://www.diabeo.com/>  
<http://www.has-sante.fr/>  
<http://www.lalettredelatelecardiologie.fr/>  
<http://www.legifrance.gouv.fr/>  
<http://www.linternaute.com/citation/>  
<http://www.linternaute.com/dictionnaire/fr/>  
<http://www.medecinnews.com/>  
<http://www.premier-ministre.gouv.fr/>  
<http://www.sante.gouv.fr/>  
[http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/index\\_cart\\_tel.htm](http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/index_cart_tel.htm)  
<http://www.snitem.fr/>  
<http://www.telecom.gouv.fr/>  
<http://www.univ-montpellier2.fr/>  
<http://www.univ-paris5.fr/>  
<http://www.upmc.fr/>  
<http://www.vitaphone.de/en/company.html/>  
<http://www.who.int/fr/>



# TABLE DES MATIERES

<b>SOMMAIRE .....</b>	<b>3</b>
<b>INTRODUCTION GENERALE .....</b>	<b>4</b>
Identification de l'objet .....	4
Contexte.....	6
Champ de problématisation .....	7
Modèle d'analyse .....	9
Terrains d'investigation.....	10
Plan d'analyse.....	12
<b>Partie I. DE L'OBJET TECHNIQUE A L'OBJET SOCIAL .....</b>	<b>14</b>
<b>Chapitre 1. Définition de l'objet d'étude .....</b>	<b>15</b>
<b>Section 1. La notion de télémédecine : de son apparition à sa circonscription .....</b>	<b>16</b>
1.1 Naissance d'un terme .....	16
La reconnaissance de pratiques médicales à distance .....	16
L'art du soin dans la société de l'information.....	18
1.2 Une notion plurivoque autour des TIC et de la distance .....	19
Polysémie d'un terme .....	19
Inclusion des TIC .....	21
La distance avant tout.....	22
Une définition par inclusion à la télésanté .....	23
1.3 Le tournant 2004 : la consécration législative.....	24
Une définition pour impulser le développement .....	24
Une définition dédiée à des intérêts de santé publique` .....	26
<b>Section 2. Des processus de catégorisation aux caractéristiques .....</b>	<b>29</b>
2.1 Du rôle des définitions à la définition des rôles de la télémédecine .....	29
La télémédecine productrice de nouveaux actes .....	29
La télémédecine comme « bouc émissaire » .....	30
Rendre possible les transformations .....	31
Révéler les stratégies .....	32
2.2 Le classement des applications de télémédecine : le puzzle infaisable.....	33
Le critère de la spécialité médicale .....	33
Temps réel versus différé via les modes d'interactions .....	34
Le facteur génération et financier.....	35
Le critère de l'efficacité .....	36
Les finalités de l'acte médical .....	36
Pour une « télémédecine à domicile » .....	38
2.3 Les caractéristiques et enjeux.....	39
La numérisation .....	39

La mise en réseau .....	41
La présentification .....	43
L'interactivité .....	44
La programmation et la simulation .....	45
<b>Chapitre 2. Etat des lieux de la télémédecine .....</b>	<b>49</b>
<b>Section 1. Genèse de la télémédecine .....</b>	<b>50</b>
1.1 La télémédecine « pré-électronique » .....	50
Un détour nécessaire .....	50
Par où commencer ? .....	51
La distance « vitale » .....	52
La méthode épistolaire .....	53
Déontologie et distance .....	55
1.2 La télémédecine via les premiers outils de télécommunications .....	57
La médecine « télégraphique » .....	57
Les premiers pas de la télécardiologie .....	60
Allô docteur ! .....	63
Les usages du téléphone .....	65
Déontologie et écoute à distance .....	66
1.3 La télémédecine par l'image .....	69
Mettre dehors ce qui est au-dedans ! .....	69
Associer le son et l'image .....	72
Le renouveau des années quatre-vingt-dix .....	74
<b>Section 2. Quantification de la télémédecine en France .....</b>	<b>77</b>
2.1 La double fonction .....	77
Le reflet du monde .....	77
La transformation du monde .....	78
2.2 Cartographies des applications de télémédecine .....	79
Le recensement : un préalable à l'action publique .....	79
Analyse des données par thématique et stade de développement .....	82
Analyse des données par régions .....	85
Une mise à jour nécessaire .....	86
2.3 Les chiffres clés de la télémédecine .....	89
Les acteurs .....	89
L'évolution du marché .....	92
<b>Partie II. LE PROTOCOLE DE RECHERCHE .....</b>	<b>98</b>
<b>Chapitre 3. Constructions et finalités de la télémédecine à domicile .....</b>	<b>99</b>
<b>Section 1. De l'objet problématique à l'objet problématisé .....</b>	<b>99</b>
1.1 Trouver le problème .....	99
Le choix du sujet : une curiosité orientée .....	99
Le processus de découverte .....	101

1.2 La trame de réflexions .....	105
Diffusion et effets de la télémédecine .....	105
Les différents niveaux d'analyse de la télémédecine .....	105
<b>Section 2. Cadre conceptuel .....</b>	<b>107</b>
2.1 Les ramifications théoriques .....	107
Démarche d'analyse .....	107
Déterminisme technologique .....	108
Le constructivisme social .....	110
Coévolution de la technologie et de la société .....	112
2.2 Pour une sociologie politique des usages .....	114
Une position « aménagée » .....	114
Les quatre logiques .....	116
2.3 Alliances et controverses .....	120
Le modèle de la traduction .....	120
Les politiques publiques et les alliances .....	124
2.4 Les rapports de pouvoir .....	127
Le pouvoir comme relation .....	127
Chronologie .....	129
Les acteurs .....	130
2.5 La représentation sociale .....	132
Conception du changement technologique .....	132
La conception des usagers .....	133
2.6 La représentation institutionnelle .....	137
Les modalités de participation .....	137
Les spécificités et circonstances de la participation .....	139
<b>Section 3. La télémédecine comme moteur et résultat de la modernisation du système de santé .....</b>	<b>140</b>
3.1 Le raisonnement hypothético-déductif .....	140
3.2 Le canevas d'hypothèses .....	140
<b>Chapitre 4. Le cadre opératoire de la recherche .....</b>	<b>150</b>
<b>Section 1. Les terrains d'enquêtes .....</b>	<b>150</b>
1.1 Objectifs de la recherche .....	150
1.2 Le programme politique d'informatisation du système de santé en France .....	151
Particularités du programme .....	151
Environnement du programme .....	154
1.3 Les applications technologiques .....	155
Les critères de sélection .....	155
La téléconsultation par le projet Altermed .....	156
La télécardiologie via Biotronik .....	157
La télédialyse via Diatélic .....	160
<b>Section 2. Les stratégies de vérification .....</b>	<b>163</b>

2.1 La collecte des données .....	163
L'investigation documentaire .....	163
L'entretien semi-directif .....	165
L'échantillon .....	165
L'observation.....	167
2.2 L'analyse des données.....	168
Des « multi-dires » « pluri-sources » .....	168
L'analyse thématique de contenu .....	169
<b>Partie III. CONDITIONS ET FINALITES DE DEVELOPPEMENT DE LA TELEMEDECINE</b>	
<b>A DOMICILE.....</b>	<b>172</b>
<b>Chapitre 5. L'informatisation du système de santé .....</b>	<b>174</b>
<b>Section 1. La crise système de santé en France .....</b>	<b>175</b>
1.1 La santé pour tous .....	175
L'interventionnisme de l'Etat.....	175
Du succès à la crise .....	178
1.2 L'identification de la crise .....	180
Officialisation d'une représentation économique.....	180
Economiser la santé .....	183
La santé comme marché à réguler .....	184
<b>Section 2. Du virage ambulatoire à l'informatisation.....</b>	<b>186</b>
2.1 Les bases du virage ambulatoire comme solution.....	186
Augmenter la productivité du système de santé .....	186
Les piliers du virage ambulatoire .....	188
2.2 Les autoroutes de l'information comme mandat.....	189
L'impulsion américaine.....	189
L'Europe initiatrice .....	191
La mobilisation en France .....	193
Les points communs .....	196
2.3 Convergence entre l'informatisation et la réorganisation du système de santé .....	197
Les réformes .....	197
Le financement de l'informatisation .....	198
Structures et dispositifs .....	200
Les fonctions de l'Etat.....	202
<b>Chapitre 6. Décomposition analytique des discours .....</b>	<b>205</b>
<b>Section 1. Du politico-prospectif au politico-prescriptif.....</b>	<b>206</b>
1.1 Une communication dissuasive-persuasive.....	206
Le chaos de la situation et la mise en sursis du système .....	206
Mythe du progrès.....	208
Le retard à rattraper .....	211

Disqualification rétrograde .....	213
1.2 Discours prescriptifs.....	215
Culpabilisation des usagers .....	215
Dimensions de contraintes et sanctions .....	218
<b>Section 2. Rendre crédible la nécessité du changement.....</b>	<b>222</b>
2.1 L'aménagement du territoire par la télémédecine à domicile .....	222
L'espace investi par les TIC .....	222
La problématique santé .....	224
« Consécration » de la télémédecine .....	225
Répartir l'expertise médicale sur le territoire.....	227
Rendre le territoire attractif .....	229
Une offre de soins concentrée face à une demande disséminée .....	231
« De l'hébergement sans soins aux soins sans hébergement ».....	233
Optimisation des trajets et précocité d'intervention.....	235
De la solvabilité au « sol-habilité » .....	237
Régions périphériques pénalisées.....	238
2.2 La télémédecine à domicile comme dispositif d'éducation à la santé .....	240
Emergence de l'éducation thérapeutique .....	240
L'arrimage des TIC .....	242
Le patient auto-soignant .....	243
Les procédures d'éducation` .....	244
Eligibilité des patients et consentement .....	246
Maintenance du dispositif .....	248
L'auto-diagnostic.....	248
Les séquences instrumentales.....	250
Les moments de reprise éducative.....	252
Du partenariat à la servuction.....	253
2.3 La gestion des pathologies chroniques par la télémédecine à domicile.....	255
Genèse d'une catégorie .....	255
Augmentation des maladies chroniques et vieillissement de la population .....	256
Réajuster quantitativement l'offre de soins à la demande.....	257
Multiplier l'expertise médicale .....	259
Pour une délégation de l'expertise médicale .....	262
2.4 Réduction des dépenses de santé par la télémédecine à domicile.....	264
La rentabilité derrière la prévention ? .....	264
Diminution des consultations et des jours d'hospitalisation .....	267
Diminution des frais de transports.....	268
Le modèle économique : le « nerf de la guerre » .....	269
2.5 Développement durable et télémédecine.....	275
La télémédecine « éco-responsable » .....	275

Transports évités et réduction de CO2 .....	277
<b>Chapitre 7. Les modalités de réalisation du changement.....</b>	<b>279</b>
<b>Section 1. Les fonctions d'impulsion .....</b>	<b>280</b>
1.1 La mise à disposition de ressources .....	280
Les ressources financières .....	280
Les infrastructures techniques et normes d'interopérabilité.....	284
Ressources administratives et organisationnelles.....	287
Ressources législatives .....	291
Les normes de bonnes pratiques .....	295
Le cadre de vigilance éthique .....	296
1.2 Les activités de promotion .....	300
Communiquer sur la télémédecine .....	300
Les dispositifs de formation .....	302
<b>Section 2. La coordination de la télémédecine.....</b>	<b>305</b>
2.1 La place du secteur privé.....	305
Qualité des soins et économie .....	305
Aides du gouvernement au secteur privé .....	307
Les formes de collaborations recherchées .....	311
2.2 Les différentes logiques d'implantation .....	316
Le secteur privé « promoteur ».....	316
Les professionnels de santé « innovateurs ».....	324
Les pouvoirs publics comme caution .....	329
<b>Chapitre 8. Représentations des usages et usagers .....</b>	<b>337</b>
<b>Section 1. Les attentes postulées des usagers .....</b>	<b>337</b>
1.1 Le patient.....	337
La préférence du domicile face à la contrainte de mobilité .....	337
Le besoin de sécurité .....	340
Le soulagement pour les proches .....	343
1.2 Le professionnel de santé .....	345
Désengorger les consultations .....	345
Décloisonner la pratique médicale .....	348
Rémunération de l'acte de télémédecine.....	349
<b>Section 2. Les comportements attendus des usagers.....</b>	<b>351</b>
2.1 Adhésion au changement .....	351
Partager la même vision .....	351
Une participation « obéissante ».....	353
2.2 Identifier les solutions pour faciliter le changement .....	355
Recenser les besoins .....	355
Proposer des effets de leviers .....	356
<b>Section 3. Les représentations des usagers .....</b>	<b>359</b>

3.1 Le patient.....	359
Le patient « déviant » .....	359
Le patient comme base de données .....	360
Le patient cyborg .....	364
Le patient- client.....	366
3.2 Le professionnel de santé .....	370
Un prestataire de services.....	370
Un manager de données .....	371
L'élément clé du changement.....	373
<b>CONCLUSION GENERALE .....</b>	<b>381</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>392</b>
<b>Liste des figures .....</b>	<b>392</b>
Figure 1. Couverture du magazine Radio News 24 avril 1924.....	392
Figure 2. Extrait du New York Times 20 novembre 1988 .....	392
Figure 3. Nombre de projets de télémédecine et PIB régional en 2000 .....	392
Figure 4. Fiche-papier de suivi de dialyse péritonéale .....	392
Figure 5. Séquence d'éducation au dispositif de télécardiologie.....	392
Figure 6. Séquence d'éducation au dispositif de téléconsultation .....	392
Figure 7. Séquence d'éducation au dispositif de télédialyse .....	392
Figure 8. Interfaces d'utilisation Diatélic patient .....	392
Figure 9. Mallette de transport du cardiomessenger Biotronik .....	392
Figure 10. Interface de non-connexion Diatélic patient .....	392
Figure 11. Interfaces Biotronik pour les professionnels de santé .....	392
Figure 12. Interfaces Diatélic pour les professionnels de santé.....	392
<b>Liste des tableaux.....</b>	<b>392</b>
Tableau 1. Applications de télésanté recensées en 2007 en France.....	392
Tableau 2. Nombre d'applications de télésanté par régions en 2007 en France.....	392
Tableau 3. Matrice de réflexions .....	392
Tableau 4. Liste des entretiens.....	392
Tableau 5. Liste de participation aux manifestations .....	392
Tableau 6. Guide thématique général des entretiens .....	392
Tableau 7. Grille générale d'observation.....	392
<b>Liste des abréviations, sigles et acronymes .....</b>	<b>392</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>410</b>

## Résumé

L'une des principales sources de changement dans le système de santé est actuellement la numérisation et la mise en réseau technique, se traduisant par le développement de la télémédecine. Si cette « médecine à distance », utilisant les TIC, a pu se résumer en quelques expérimentations menées essentiellement dans le cadre hospitalier, le gouvernement entend lui donner une nouvelle impulsion. Elle doit constituer un facteur clé d'amélioration de la performance du système de santé. Son usage dans les territoires doit incarner une réponse organisationnelle et technique aux nombreux défis épidémiologiques, démographiques et économiques auxquels fait face le système de santé aujourd'hui. Cette recherche a pour but de contribuer à établir le sens social et politique du développement de la télémédecine. Il s'agit de cerner de façon systématique et dans leur ensemble les dynamiques qui conduisent ce changement, tout en mettant en avant les conséquences dans la démarche de soin classique au niveau des usagers. Analyse des politiques publiques et étude du changement technologique se fondent dans l'approche choisie de la sociologie politique des usages. Ancrée au confluent du modèle des politiques publiques et de la sociologie de l'innovation, la recherche a permis d'identifier et d'expliquer les principales dynamiques conditionnant le processus de développement de la télémédecine, en partant des politiques publiques jusqu'à la mise en place des technologies. La télémédecine est la fois le moteur et le résultat de la réforme de la modernisation du système de santé. Son référentiel est fortement imprégné par les exigences de rationalisation et de gestion du réseau socio-sanitaire et demeure principalement légitimé par des critères de rentabilité et de performance qui sont probablement incompatibles avec l'efficacité clinique et thérapeutique des services de soins. La télémédecine pourrait rendre de nombreux services dans la gestion des activités humaines et professionnelles, par une gestion davantage réfléchie, concertée et planifiée du changement technologique.

Mots Clefs : TIC, médecine, corps, politique de santé, système de santé, sociologie politique des usages

## Abstract

One of the main sources of change in the health service system is the digitization and Networking technique which can be seen in the development of telemedicine. If this « medicine at distance », using ITC, could be summed up in a few experiments in the hospital field, the government wants to give it a new impulse. It must be the key to improve the health service system. Its use in the territories must embody an organizational and technical answer epidemiological, demographic and economic numerous challenges, to which the health system has to face nowadays. This investigation is aimed at contributing to settle the social and political meaning of telemedicine development. One has to identify systematically and in the whole the forces which lead to this change, while at the same time highlighting the consequences in users the classical approach. The analysis of the public politics and the study of the technological change convey in the political sociology uses. Anchored between the public politic model and the sociological innovation, the investigation has allowed to identify and explain the main dynamics which influence the telemedicine development process, starting by the public policies to the implementation of technologies. The telemedicine is both the impulse and the result of the health service system modernization reform. Its repository is strongly influenced by the rationalizing of the requirements and the management of the health and social network and remains mainly legitimized by profitability and performance criterias which are probably incompatible with clinical and therapeutic efficiency of health services. The telemedicine could make many services in the management of human and Professional activities, thank to a management more thought, concerted, planed of the technologic change.

Key Words : ITC, medicine, body, health policy, health system, political sociology uses





