



HAL
open science

Le développement de la télésanté en France : l'émergence d'une politique publique de la télésanté et la mise en place d'une expérimentation locale

Hugo Faure-Geors

► To cite this version:

Hugo Faure-Geors. Le développement de la télésanté en France : l'émergence d'une politique publique de la télésanté et la mise en place d'une expérimentation locale. Science politique. 2012. dumas-00814170

HAL Id: dumas-00814170

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00814170>

Submitted on 16 Apr 2013

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.

Vous allez consulter un mémoire réalisé par un étudiant dans le cadre de sa scolarité à Sciences Po Grenoble. L'établissement ne pourra être tenu pour responsable des propos contenus dans ce travail.

Afin de respecter la législation sur le droit d'auteur, ce mémoire est diffusé sur Internet en version protégée sans les annexes. La version intégrale est uniquement disponible en intranet.

UNIVERSITE DE GRENOBLE

Institut d'Etudes Politiques de Grenoble

Hugo FAURE-GEORS

LE DEVELOPPEMENT DE LA TELESANTE EN FRANCE

L'émergence d'une politique publique de la télésanté et la mise en place d'une expérimentation locale.

2011-2012

Master Politique Publique de Santé

Sous la direction de El hadji Mamadou Mbaye et Jacques Carton.

UNIVERSITE DE GRENOBLE

Institut d'Etudes Politiques de Grenoble

Hugo FAURE-GEORS

LE DEVELOPPEMENT DE LA TELESANTE EN FRANCE

L'émergence d'une politique publique de la télésanté et la mise en place d'une expérimentation locale.

2011-2012

Master Politique Publique de Santé

Sous la direction de El hadji Mamadou Mbaye et Jacques Carton.

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier tout le personnel de la Maison Départementale de l'Autonomie du Conseil Général de l'Isère pour son accueil lors de mon stage.

Je tiens également à remercier M. Mbaye et M. Carton, mes deux directeurs de mémoire qui ont volontiers accepté de me suivre durant ce travail.

Je remercie également toutes les personnes que j'ai rencontrées durant mon stage, qui ont su me donner un peu de leur temps et une aide précieuse.

Enfin, je remercie toutes les personnes qui ont pris part de près ou de loin à la réalisation de ce travail. Il n'aurait pu aboutir sans leur soutien et leur implication. J'espère que ce mémoire sera à la hauteur de leurs attentes.

Sommaire.

Liste des sigles.....	7
<i>Introduction</i>	8
<i>Chapitre I. Le développement de la télésanté en France</i>	11
Section I : La télésanté, une réponse aux nouveaux enjeux de santé ?	12
I) Contours et délimitation de la télésanté.....	12
II) Les enjeux et défis à venir pour le système de santé.....	18
III) Les apports et les bénéfices de la télésanté.....	21
Section II : Une politique publique de la télésanté ?	24
I) L'émergence de la télésanté en France.....	24
II) Comparaisons Internationales.....	30
III) Les spécificités du secteur de la santé.....	34
<i>Chapitre II. L'expérimentation locale : le cas du projet autonom@dom en Isère</i>	42
Section I : La télésanté au service de la solidarité	44
I) Le projet autonom@dom.....	44
II) La recherche d'un modèle de gouvernance.....	51
Section II : La gouvernance, enjeu central des projets de télésanté ?	60
I) Le multipartenariat : source de difficultés et gage de réussite.....	61
II) Professionnels et usagers : les acteurs clé.....	73
Conclusion Générale.....	78
<i>Bibliographie</i>	82

Annexe 1 : Liste des entretiens réalisés.....	86
Annexe 2 : Guide d'entretien.....	87
Annexe 3 : Synthèse du rapport « Etude pour un bouquet de services social et solidaire ».....	88
Annexe 4 : Projection de population par grand groupe d'âge en 2060.....	89
Annexe 5 : Dépense courante de santé en 2010.....	90
Annexe 6 : Exemple de technologie liées à la télésanté.....	91

Liste des sigles.

HPST : hôpital patient santé territoire

PIB : produit intérieur brut

NHS : national health system

ARS : Agence régional de santé

SFTAG : société française des technologies pour l'autonomie et la gérontologie

NTIC : nouvelles technologies de l'information et de la communication

CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés

TPE : Très petite entreprise

PME : petite et moyenne entreprise

CCAS : Centre communal d'actions sociales

MDA : Maison départementale de l'autonomie.

LPPR : Liste des Produits et Prestations Remboursables

Carsat : Caisse d'assurance de retraite et de santé au travail.

UDCCAS : Union Départementale des Centres Communaux d'Actions Sociales

SAMU : Service d'aide médicale d'urgence

ESS : Economie sociale et solidaire.

SCIC : Société Coopérative d'Intérêt Collectif

GCSMS : Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale

GIP : Groupement d'Intérêt Public

TASDA : technopôle Alpes Santé à domicile et autonomie.

Introduction.

La révolution internet commencée dans les années 90 et le développement extrêmement rapide des technologies de la communication transforment les pratiques et offrent de nouvelles possibilités en termes de soins, de prise en charge et de gestion. Le système de santé français doit quant à lui faire face à un contexte difficile, tant sur le plan économique avec la nécessité de maîtriser les dépenses de santé, qu'au niveau structurel avec l'évolution des besoins de santé de la population, notamment le défi de la dépendance lié au vieillissement de la population. Face à ces nombreux enjeux, les pouvoirs publics et les professionnels de santé ont compris la nécessité de proposer de nouveaux outils au système de santé. Ainsi, la télésanté (terme qui recouvre l'ensemble des innovations et technologies de la l'information et de la communication pour la santé) est présentée comme le principal outil porteur de solution.

Les politiques et le monde industriel ont pris conscience du potentiel de la technologie pour le secteur de la santé. Ainsi, le 9 janvier 2009 à Strasbourg, le Président de la République, Nicolas Sarkozy, déclarait lors des vœux au personnel de la Santé : « *Nous allons développer les outils de télémédecine, qui peuvent apporter une réponse très efficace aux besoins des populations (...). La télémédecine, c'est l'avenir.* ».

Ces propos viennent renforcer l'orientation stratégique prise par le gouvernement, comme le déclarait le ministre de la Santé et des sports, un an plus tôt : « *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* ». Ce constat ne se borne pas aux frontières de la France, puisque la Commission européenne voit dans la télésanté une réponse aux défis actuels que vont devoir affronter l'ensemble des pays européens.

En octobre 2009, le député de l'Essonne, Pierre Lasbordes, remettait un rapport au ministre de la santé intitulé : « *la télésanté : un nouvel atout au service de notre bien-être* ». Ce rapport commandité par le premier ministre propose une série de recommandations et un plan concret pour le déploiement de la télésanté dans les domaines médical et médico-social. Ce rapport

marque véritablement le début d'une politique en faveur du développement de la télésanté en France.

Mon stage au sein de la Maison de l'Autonomie du Conseil Général de l'Isère a offert un terrain de recherche particulièrement intéressant en matière de télésanté. En effet, le département de l'Isère se lance dans une expérimentation d'un projet de télésanté à l'échelle du département. Ce projet, intitulé autonom@dom, nous a semblé être un très bon exemple d'expérimentation locale. Il s'agit d'un projet ambitieux, réunissant de nombreux acteurs provenant de milieux différents (industrie, sanitaire, social, politique, handicap, assurance...), avec une volonté d'innovation affichée et mise en avant. Cette expérimentation nous est donc apparue comme un terrain d'observation idéal pour observer le développement d'un projet de télésanté (ses enjeux, ses difficultés de mise en place, ses jeux acteurs, l'importance de la gouvernance...).

Récemment, la télésanté est donc devenue l'avenir de notre système de santé, mais quels sont les enjeux qui poussent les pouvoirs publics à la développer ? Comment se déclinent et se développent ces nouvelles politiques ? Voilà une première série de questions auxquelles nous tenterons d'apporter des réponses. L'apparition récente de la télésanté dans l'agenda politique offre donc un nouveau terrain d'étude en matière de politique publique. La télésanté se situe en effet à la croisée de nombreux champs et acteurs : l'industrie, le sanitaire, le médical, le social, mais aussi le droit et l'éthique, notamment avec le développement de certaines technologies dont l'utilisation peut poser question. Néanmoins, la télésanté est bien devenue une politique publique avec ses objectifs et ses appels à projet à destination des acteurs locaux. En effet, la politique nationale se décline au niveau local avec les expérimentations menées par des collectivités territoriales, tel que le projet autonom@dom que nous venons d'évoquer.

Quels sont alors les enjeux sous-jacents à la mise en place d'un projet de télésanté ? Quelles observations peut-on tirer des jeux d'acteurs en présence ? En résumé, quels sont les enjeux autour de la gouvernance des projets de télésanté et de ses modalités ?

La notion de « gouvernance » étant très large, il convient d'en délimiter les contours dans le cadre de ce mémoire. Par gouvernance, nous entendons l'ensemble des processus de décisions prises en amont et durant le projet de télésanté, ce qui implique l'ensemble des acteurs

(collectivités, institutions, usagers, associations, politiques...) et les moyens mis en œuvre par les politiques publiques de la télésanté. Il s'agit d'un champ d'études qui regroupe le développement des politiques publiques de la télésanté au niveau national comme au niveau local. Observer un projet à l'échelle d'un département permet donc d'obtenir une étude de terrain, recentrée sur les enjeux du territoire et de ses acteurs.

Pour réaliser cette étude, composée de deux thématiques qui se complètent, plusieurs approches ont été privilégiées. La première est une approche classique d'étude de politiques publiques (recherches documentaires, étude des acteurs en présence...). Elle sera complétée par une approche différente pour le niveau local, puisque des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès des acteurs du projet, sans oublier les multiples observations qui ont pu être effectuées durant le stage. Cette méthode (proche de la sociologie compréhensive), permet une étude au plus proche du terrain, sans approche théorique au préalable.

Ce mémoire sera donc composé de deux chapitres. Un premier consacré au développement de la télésanté. Puis dans un second chapitre, nous nous intéresserons à l'expérimentation locale à travers le cas du projet autonom@dom en Isère.

Chapitre I. Le développement de la télésanté en France.

Le développement de l'informatique et des technologies de l'information touche de nombreux domaines. De manière générale, les NTIC (nouvelles technologies de l'information et la communication) transforment nos manières de faire au quotidien et dans notre environnement de travail. Les fonctionnalités et le développement rapide des nouvelles technologies offre de nouvelles possibilités au secteur de la santé. L'informatique a fait son apparition dans les années 1990, mais dans le domaine de la santé son utilisation est restée cantonnée à des tâches administratives. Désormais, les possibilités offertes par la technologie peuvent transformer les pratiques, les modes de gestion, mais également le processus de soin et la manière de prendre en charge un patient. L'ensemble des innovations et technologies de l'information et de la communication pour la santé ont été regroupés sous un seul terme : télésanté. Le mot télésanté regroupe à lui seul plusieurs types de technologie destinés à des usages différents (télémédecine, technologie pour l'autonomie...), il s'agit d'un champ extrêmement vaste.

Le potentiel de la télésanté n'est pas resté inconnu. Les industriels, tout comme les politiques, y voient un moyen de faire face au contexte difficile que traverse actuellement le système de santé français. Des difficultés sur le plan économique tout d'abord, avec un Etat français qui se voit forcé de contracter ses dépenses à tous les niveaux, dont celui du secteur de la santé. Selon les données de la Banque Mondiale, les dépenses de santé représentaient près de 12% du PIB de la France en 2010, pourcentage en constante augmentation depuis plusieurs années. En résumé, le secteur de la santé dépense de plus en plus, avec des moyens en diminution. L'autre principale difficulté du système de santé se situe au niveau structurel avec l'évolution des besoins de santé de la population, notamment le défi de la dépendance liée au vieillissement de la population.

Les différentes déclarations des politiques, telle que celle du président de la République en 2009 à Strasbourg : « *la télémédecine, c'est l'avenir* » ; ou encore le rapport du député Pierre Lasbordes, en faveur d'un déploiement de la télésanté, mettent en évidence la volonté de développer la télésanté en France pour faire face aux nouveaux enjeux du système de santé français dans les années à venir.

Section I : La télésanté, une réponse aux nouveaux enjeux de santé ?

La télésanté est aujourd'hui présentée comme une solution à de nombreux problèmes rencontrés par le système de santé Français. Mais de quels types de solutions s'agit-il exactement ? En effet, ce terme de télésanté est un terme aux délimitations très floues qu'il convient d'explicitier avant toute chose. Une fois ce travail définitionnel effectué, nous pourrons nous pencher sur les grands enjeux à venir pour le système de santé, ainsi que sur les apports et les bénéfices de la télésanté, qui sont censés nous permettre d'aborder de manière sereine ces grands enjeux.

I) Contours et délimitation de la télésanté.

A) Télésanté et télémedecine

La définition de la télésanté est encore très imprécise. En effet, son champ d'application est beaucoup plus vaste que celui de la télémedecine, par sa vocation à couvrir, outre le domaine médical au sens strict, le domaine très large et divers du médico-social. La notion de télémedecine fait quant à elle l'objet d'une définition plus précise, tout d'abord au sein de plusieurs rapports¹, mais aussi de manière juridique, notamment grâce à la loi « Hôpital Patient Santé Territoire ».

La télésanté recouvre donc un champ extrêmement vaste, y compris celui de la télémedecine. Nous pouvons néanmoins donner des éléments de définition². La télésanté est l'utilisation des outils de production, de transmission, de gestion et de partage d'informations numérisées au bénéfice des pratiques tant médicales que médico-sociales. Pour ce qui concerne le domaine médico-social, à titre d'exemple, les applications vues du patient peuvent être :

- **la téléinformation** : capacité à accéder à un portail grand public sur lequel les usagers/patients et les acteurs du monde médico-social pourront accéder à des

¹ « Télésanté – Les préconisations du CNOM » Janvier 2009 – Docteur Michel Legmann Président et Docteur Jacques Lucas Vice président, chargé des SIS.

« La place de la télémedecine dans l'organisation des soins - 2008 » - Docteur Pierre Simon et Mme Dominique Acker

² Pierre Lasborde, « La télésanté : un nouvel atout au service de notre bien-être » – 15 octobre 2009.

informations de prévention et de recommandations sanitaires, à des alertes (situations de crise, épidémie), à des conseils et bonnes pratiques, à des annuaires, des guides d'accompagnement leur permettant d'identifier le point d'entrée qui correspond à leur problématique ;

- **la télévigilance** : alerte, suivi et accueil téléphonique des personnes utilisant notamment des capteurs dynamiques de positionnement, de comportement, de fonctionnement d'organes vitaux ou d'appareils supplétifs et des outils de géolocalisation (par exemple pour les pathologies type Alzheimer) ;
- **le « télémonitoring »** : enregistrement de divers paramètres physiologiques sur un patient et transmission aux professionnels concernés (médecins, sages-femmes, infirmières...) souvent dans le cas de pathologies chroniques : enregistrement de la tension artérielle, surveillance des insuffisants respiratoires chroniques, surveillance des grossesses à risque ;
- **la télécollaboration** : outils d'animation de communautés et de réseaux de santé, plates-formes collaboratives dédiées ;
- **le télémajordome** : outils et offres de services permettant à distance de commander ou mettre en oeuvre des services d'accompagnement (restauration, aides à domicile...) notamment pour les maladies chroniques, les hospitalisations à domicile, les personnes handicapées... ;
- **la téléanimation** : accès à une gamme d'outils interactifs (loisirs, messageries multimédia simplifiées, web conférences...) incitant les usagers/patients à conserver un lien social et un minimum d'activité physique et cérébrale (explosion très significative des « jeux électroniques » pour seniors ou expérimentations d'activités physiques assistées réalisées par des kinésithérapeutes dans le domaine de la réadaptation) ;
- **la téléformation** : services de télécommunications synchrones ou asynchrones ; téléphonie, visioconférence, messagerie, forums, serveurs d'images. Ces services de formation à distance, s'adressant à des étudiants ou à des professionnels de santé, permettent l'accès à un savoir-faire ou à des connaissances, quelle que soit leur localisation (base de données médicales sur le web, modules de e-learning, interventions chirurgicales visualisées à distance par des internes...) ;
- **la téléprescription** : elle permet la dématérialisation des prescriptions médicales et offre d'éviter les déplacements inutiles.

La télémédecine, nous l'avons vu, peut-être englobée par la notion plus générale de télésanté. Néanmoins, nous nous proposons de fournir une définition plus précise afin de bien comprendre les différences entre les deux notions qui sont complémentaires. La télémédecine relève du champ exclusivement médical de la télésanté. L'article 78 de la loi HPST définit la télémédecine comme constituant « *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 figure 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.* ».

Au sein de la télémédecine, nous pouvons distinguer quatre types de pratique :

- **la téléconsultation** : acte médical réalisé en présence du patient (avec son autorisation éclairée préalable) qui dialogue à distance avec le médecin sollicitant et/ou le (ou les) médecin(s) sollicité(s) par l'utilisation de systèmes de télécommunications synchrones ou asynchrones : téléphonie, visioconférence, messageries, sites Web spécialisées... ;
- **la téléexpertise** : aide à la décision médicale apportée à un médecin par un autre médecin situé à distance, à partir d'éléments d'informations médicales de caractère multimédia. Elle est souvent limitée aux échanges entre spécialistes pour obtenir un deuxième avis. Il convient d'élargir cette définition à tout acte diagnostic et/ou thérapeutique qui se réalise en dehors de la présence du patient. L'acte médical de téléexpertise se décrit comme un échange entre deux ou plusieurs médecins qui arrêtent ensemble un diagnostic et/ou une thérapeutique sur la base des données cliniques, radiologiques ou biologiques qui figurent dans le dossier médical d'un patient ;
- **la téléassistance** médicale peut être un acte médical lorsqu'un médecin assiste à distance un autre médecin réalisant un acte médical ou chirurgical. Le médecin peut également assister un autre professionnel de santé qui réalise un acte de soins ou d'imagerie voire dans le cadre de l'urgence, assister à distance un secouriste ou toute personne portant assistance à personne en danger en attendant l'arrivée d'un médecin ;
- **la télésurveillance médicale** est 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. Il est interprété aujourd'hui par un médecin, ce dernier pouvant à l'avenir déléguer à un autre professionnel de santé une conduite à suivre.

La télésanté est donc un terme qui recouvre de nombreux champs, dont celui de la télémédecine. Cependant, depuis plusieurs années, nous voyons apparaître dans les médias et les milieux universitaires le terme de « e-santé ». Il nous paraît donc important de clarifier ce terme, pour comprendre son lien avec la télésanté et ses applications.

B) La notion de « e-santé ».³

Le « e » de « e-santé » signifie électronique, appellation désormais commune pour désigner un objet en relation avec internet. En effet, depuis plusieurs années, l'internet a investi le champ de la santé transformant les processus de construction et de circulation des savoirs, les relations entre les acteurs et les pratiques de santé. Internet est également devenu une source d'information pour le public, sur les maladies, les traitements ou encore les facteurs de risques. Ces quelques exemples montrent l'impact important d'internet. Il n'est donc pas étonnant de voir apparaître un nouveau champ de pratiques et de recherche, appelé « e-santé » ou « e-health ». Selon la commission européenne, ces termes renvoient à l'application des technologies de l'information et de la communication à l'ensemble des fonctionnalités qui impactent sur la santé des citoyens et des patients.

La notion de « e-santé », si elle constitue un champ de recherche à part entière, entre néanmoins dans le vaste champ d'application de la télésanté. Nous trouvons ici intéressant de s'attarder sur le sujet de l'e-santé car les études sur le sujet nous montrent un impact direct d'internet sur les patients et les pratiques médicales. L'accès permanent au Web, de manière instantanée et peu onéreuse va induire des bouleversements significatifs. L'apparition des blogs, des forums de discussions et des réseaux sociaux permet à chacun de produire de l'information et de partager son expérience de soignant ou de patient. Dominique Dupagne, utilise le terme « santé 2.0 » pour évoquer la rupture constituée par l'explosion de la

³ Kivits Joelle et al, « *internet et santé publique : comprendre les pratiques, partager les expériences, discuter les enjeux* », Santé Publique, 2009 vol.21, p 5-12

production collective et des liens interpersonnels. Elle a identifié quatre éléments⁴ fondamentaux de cette rupture :

- L'échange direct du vécu de la maladie par les patients au sein d'e-communautés,
- L'apparition d'une « intelligence collective » au sein de ces communautés,
- La prise de distance vis-à-vis de l'expertise médicale et de l'argument d'autorité en général
- La constitution d'un système de connaissances pour les patients eux-mêmes

Avant le début de cette phase, internet permettait déjà l'accès à des informations détaillées. Internet est d'ailleurs devenu la première source d'information santé⁵. Cependant, l'accès à ces informations restait limité car il s'agissait de documents scientifiques, peu compréhensible pour un non-initié. Ainsi, sans connaissances médicales générales, un patient pouvait dans de nombreux cas en tirer des conclusions hâtives et inadaptées, provoquant des inquiétudes inutiles. Or, ce qui pouvait être le cas pour un individu isolé ne l'est plus forcément pour un groupe. Les patients se sont regroupés sur des forums dédiés où ils ont échangé des informations tout en créant des réseaux relationnels. Dans ces communautés de patients, des profils bien différents peuvent cohabiter (ingénieur, mère de famille, philosophe, chômeur, biologiste, comptable...). Au fur et à mesure des échanges, une confiance se forme et, certains participants se voient doter d'une certaine légitimité pour intégrer l'information dans leur domaine de compétence⁶. La communauté virtuelle forme alors un tout douée d'une intelligence collective. La résistance à la manipulation est un marqueur important de cette intelligence. Les intrusions d'individus malveillants ou non-sincères sont facilement détectées par les membres de la communauté, de la même manière qu'un musicien débutant le serait dans un orchestre. Un forum de patients apparaît donc plus difficile à manipuler qu'un congrès de médecins financé par les industriels qui choisissent directement les thèmes et les intervenants.

L'apparition de cette forme d'intelligence collective nous amène à une deuxième conséquence de l'e-santé : la remise en cause de l'argument d'autorité. L'accumulation

⁴ Dupagne Dominique, « E-santé », Communications, 2011/1 n°88, p57-65

⁵ « *Informer les patients : quels enjeux, quelles exigences, quelles légitimité ?* » rencontres de la Haute Autorité de santé, 2008

⁶ G. Eysenbach, « *what is e-health* », journal of medical internet research, vol.3, n°2, 2001.

d'informations, et donc d'un savoir va entraîner une baisse de crédit du savoir académique : le médecin. Celui-ci n'en est pas pour autant rejeté, il reste un interlocuteur privilégié et le fournisseur de soins, mais devient une ressource parmi d'autres dans un système d'informations complexe. En France, la campagne de vaccination contre la grippe H1N1 en 2009 est un bon exemple de la remise en cause de l'argument d'autorité. Face à la communication officielle et à l'incapacité de la presse à trouver des experts indépendants, chaque internaute a dû se faire une opinion à partir de son propre réseau relationnel. Cet exemple met en avant une notion fondamentale : la fin de la hiérarchie verticale des savoirs. Les outils collaboratifs permettent désormais aux malades d'organiser des collectes d'informations et leur traitement informel sans passer par le médecin. On peut dire que la connaissance médicale devient duale : le savoir académique des médecins d'un côté, et de l'autre le savoir des patients.

Nous avons donc la mise en place de deux systèmes de connaissances d'une grande richesse qui n'ont pas encore opéré leur rapprochement. On parle bien de développer l'éducation thérapeutique, mais elle consiste pour les médecins à apprendre leur maladie aux patients, alors qu'il est tout à fait possible que la communauté de patients apprenne sa maladie aux médecins. Ce recours à un deuxième système de connaissances fait partie de « *l'empowerment* » du patient. Cette notion évoque le renforcement de la place du patient dans la maîtrise de sa santé face au corps médical. La loi du 4 mars 2002 « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé » officialise cet « *empowerment* » avec un renforcement des droits du patient. Le concept de démocratie sanitaire qui en constituait un fondement, avec la « e-santé » et « *l'empowerment* » du patient prend alors tout son sens.

Les éléments de définitions que nous avons abordés tout au long de cette première partie nous ont permis de délimiter la notion de télésanté et de comprendre son champ d'application. Les technologies et les pratiques de la télésanté vont avoir un impact direct sur le système de santé, mais aussi sur les pratiques des soignants, du corps médical sans oublier le patient qui se voit ouvrir l'accès à des connaissances jusque là réservées aux professionnels. Les bénéfices générés par ces changements sont ainsi censés nous préparer aux enjeux et défis à venir.

II) Les enjeux et défis à venir pour le système de santé.

A) Des enjeux d'efficience structurels.

Face à la crise économique et aux problèmes budgétaires, aucun secteur n'est épargné, celui de la santé encore moins. Les dépenses de santé ont en effet un poids non négligeable. Elles représentent en France environ 11% du PIB, soit 215 milliards d'euros et sont en constante progression, c'est-à-dire aux alentours de 3.9% par an⁷. La France fait partie des pays où la prise en charge collective est la plus importante, derrière les pays Scandinaves et le Japon. Il nous est donc possible d'affirmer que les enjeux de santé affectent, en premier lieu la qualité des soins des français et, par extension, leur qualité de vie, mais aussi leur environnement économique. Le secteur de la santé est donc lui aussi soumis à des contraintes budgétaires fortes. Il devient nécessaire pour les pouvoirs publics de fournir des soins de qualité, avec des moyens en diminution. Il y a donc des enjeux économiques dans la recherche d'une certaine efficience dans les services de soins : maîtrise des coûts, économie d'échelle, mutualisation de moyens etc...

Prenons un exemple d'enjeux structurels pour illustrer nos propos : la démographie médicale. Avec un abaissement du *numerus clausus* dans les années 80-90 et des départs massifs à la retraite dans les prochaines années, le nombre de médecins devrait diminuer de 10% d'ici à 2025. A ce manque d'effectif, s'ajoute le phénomène de la spécialisation des jeunes médecins au détriment de la médecine générale, qui est pourtant la première étape indispensable dans un parcours de soins. Ensuite, vient le problème de la répartition des médecins sur le territoire, qui est on ne peut plus inégale : avec 411 médecins pour 100 000 habitants en Ile-de-France contre des taux plus faibles dans le centre et le nord, 259 médecins pour 100 00 habitants en Picardie par exemple. La densité des médecins généralistes libéraux de premiers recours connaît les mêmes problèmes⁸.

Nous pouvons également évoquer la « structure » du système de santé en France. Nous parlons ici de la manière dont se sont construits les différents secteurs de la santé et du médico-social. Sur ce sujet, le constat est partagé par tous. Le système français est composé

⁷ Rapport DREES 2008 sur la santé de la population en France

⁸ Etudes et résultats DRESS, n°679, La démographie médicale à l'horizon 2030 : de nouvelles projections nationales et régionales et Comptes nationaux de la santé 2008

de secteurs clairement différenciés et segmentés dans la loi et dans les faits (sanitaire et médico-social). On peut ici évoquer l'image d'un « *fonctionnement en tuyaux d'orgues* » : chaque segment agit de manière isolé dans son propre champ de compétence, sans logique transversale avec les autres secteurs et les professionnels, et donc sans coordination au détriment du patient. La prise en charge ne peut donc être globale, les soins sont peu coordonnés et peu adaptés, avec de nombreuses ruptures dans le parcours de soins, conduisant à une hospitalisation faute de solution adaptée.

Face à ces enjeux structurels, la télésanté est vue comme un outil d'aide à l'efficience, permettant par exemple une meilleure coordination entre les acteurs, ou encore des interventions et des prescriptions à distance.

B) La complexe équation de la dépendance et de l'autonomie.

La démographie est également un autre enjeu majeur pour le système de santé. Aujourd'hui, plus d'un tiers de la population française soit 22 millions de personnes appartient à la catégorie des seniors (50 ans et plus)⁹. Tous ces seniors vont continuer de vieillir, ainsi les prévisions démographiques prévoient que, d'ici à 2050, la part des plus de 75 ans pourrait doubler dans la population française passant de 8 à 15%. Le nombre de personnes en perte d'autonomie va donc croître avec un premier pic entre 2020 et 2025, en raison de l'arrivée à la grande vieillesse des premières générations du baby boom ; un niveau qui devrait se maintenir élevé jusqu'en 2050-2060¹⁰. Avec l'âge, augmente le risque de dépendance et celui de développer des pathologies chroniques, voire plusieurs, on parle alors de multi-pathologies, caractéristique très courante pour la catégorie des personnes âgées. Le grand âge et la dépendance nécessitent une prise en charge particulière, qui a un coût et pèse de manière non-négligeable sur le système de santé. Pour ce qui est des soins, nos aînés sont principalement accueillis dans deux types de structures :

- dans le secteur hospitalier public au sein des services de soins de longue durée ;

⁹ La lettre de la DGIS, « *les seniors, un marché d'avenir* », numéro 56, ministère de l'économie, de l'industrie et de l'emploi, avril 2010.

¹⁰ Virginie Gimbert, « *les technologies pour l'autonomie : de nouvelles opportunités pour gérer la dépendance ?* », la note de veille n°158, centre d'analyse stratégique, décembre 2009.

- dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées ; ceux-ci sont répartis depuis 2002 entre Établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) et ceux destinés aux personnes âgées dépendantes (EHPAD).

Au vu de l'évolution démographique, l'augmentation des capacités d'accueil dans ces secteurs ne suffira pas, sans parler des problèmes de pénurie de main d'œuvre. En effet, les établissements manquent d'infirmières et d'aides soignantes. Dans le secteur de l'aide à domicile connaît les mêmes difficultés pour trouver du personnel. Il s'agit d'un travail difficile où les qualifications sont peu reconnues. On voit alors clairement apparaître l'enjeu de la dépendance, c'est-à-dire réussir à prendre en charge les personnes âgées en perte d'autonomie dans des conditions dignes et humaines. Sans oublier une problématique désormais structurante dans les politiques publiques qui est celle de la maîtrise des coûts et des dépenses.

On vient de le voir, les enjeux auxquels se trouve confronté le système de santé, dès aujourd'hui et dans les années à venir, sont nombreux et complexes. Les différentes recherches de solutions ont donc conduit les pouvoirs publics à s'intéresser à la télésanté. Elle est présentée comme un outil doté d'un certain nombre d'avantages permettant aux acteurs de la santé de pouvoir faire face aux défis qui les attendent.

III) Les apports et les bénéfices de la télésanté.

A) Au niveau du champ médical et médico-social.

Les apports et les bénéfices attendus de la télésanté sont nombreux et variés. Abordons tout d'abord les avantages de la télésanté en matière de prise en charge des patients. La technologie peut jouer un grand rôle en matière de maintien à domicile. Il peut s'agir du maintien à domicile pour les personnes âgées, qui vont, nous l'avons évoqué précédemment, être plus nombreuses, présentant des problèmes d'autonomie et de maladie liés à un âge avancé. La télésanté va donc permettre à une personne âgée de rester à son domicile de manière sécurisée puisque les technologies sont là pour permettre d'apporter des réponses aux besoins des personnes vieillissantes. Voici quelques exemples de réponses :

- **à la perte d'autonomie et l'isolement social** : visiophonie avec les proches et les équipes médicales ; téléconsultation pour éviter les déplacements ; surveillance des données biologiques à distance (rythme cardiaque...)
- **les chutes et les troubles de la mobilité** : détecteur de chute, télésurveillance, système d'observation des signes vitaux, déambulateur intelligent...
- **Trouble de la cognition** : dispositif de rappel de tâche automatique pour les tâches simples (pilulier automatique), stimulation cognitive...
- **Errance** : système de géo localisation, détection des sorties...
- **Angoisse de la personne âgées** : lampe automatique ou encore robots thérapeutique (exemple du phoque PARO¹¹).

La problématique du maintien à domicile et de l'autonomie n'est pas réduite à la seule catégorie des personnes âgées. Le secteur du handicap et des maladies chroniques est également concerné par les avantages cités précédemment. En effet, certaines maladies chroniques ou handicaps nécessitent une surveillance et des interventions régulières. La télésanté permet d'obtenir ces critères de sécurité pour le patient en dehors d'une structure médicalisée, c'est-à-dire au domicile. De plus, le travail des aidants familiaux, caractérisé par une forte pénibilité, conduit à l'épuisement physique et moral et à des maltraitances, même

¹¹ Cf annexe

involontaires. Les technologies que nous avons évoquées peuvent soulager les aidants mais aussi les professionnels.

La télésanté, nous venons de le voir, possède un fort potentiel pour le maintien à domicile, impactant de fait les modes de prise en charge dans les structures médicalisées, les hôpitaux notamment. En effet, un maintien à domicile médicalisé avec un accompagnement adapté permet de réduire les durées d'hospitalisations pour les personnes vieillissantes comme pour le reste de la population.

Les potentialités de la télésanté ne s'arrêtent pas là puisque les nouvelles possibilités offertes par les technologies de la communication peuvent s'appliquer aux professionnels du soin et de la santé. Nous avons évoqué, dans la partie précédente, les problèmes de segmentation du secteur sanitaire et médico-social français, provoquant des ruptures dans les parcours de soins. La télésanté permet de « défragmenter » l'offre de soins, en coordonnant les multiples acteurs autour du patient : échange d'informations, construction d'un programme d'accompagnement adapté avec tous les professionnels concernés etc... Un exemple simple permet d'illustrer nos propos. Il s'agit par exemple d'un « *dossier patient partagé* » : c'est un fichier contenant toutes les données utiles aux différents professionnels (médecins, kinésithérapeute, aides à domicile, infirmières, assistantes sociales...), tout en respectant la législation sur les données personnelles confidentielles (une aide à domicile ne pourra pas consulter les données médicales mais pourra avoir accès à un historique des interventions des différents professionnels afin de voir ce qui a été fait et ce qui reste à faire).

Les possibilités et les avantages offerts par la télésanté sont donc nombreux et touchent à de nombreux domaines. Les bénéfices peuvent concerner la qualité des soins pour un patient, mais peuvent également prendre un sens plus économique, notamment à travers des économies d'échelles ou d'éventuelles retombées financières pour les industries productrices de ces technologies.

B) Au niveau économique.

Le déploiement et la généralisation est également porteuse d'avantage sur un plan purement économique. Le maintien à domicile et une meilleure coordination des différents professionnels permettent de retarder l'entrée en institutions spécialisées (pour les personnes en perte d'autonomie notamment), et contribuent à la réduction des ruptures de prises en charge dans le parcours de soins. De manière plus concrète, la télésanté peut contribuer à une réduction des durées d'hospitalisations, une diminution des « ré hospitalisations » grâce à un

parcours de soins coordonné ou encore une mutualisation des moyens. Ces quelques exemples nous permettent de montrer que la télésanté peut contribuer à la réalisation d'économies d'échelle, notamment pour les budgets publics.

Facteur d'efficience et d'économie pour les dépenses publics, la télésanté est également génératrice de richesses et d'emplois. Le marché de la télésanté est en effet prometteur. Il suffit de se pencher sur les potentialités de toutes les technologies qui s'adressent aux seniors pour comprendre les enjeux économiques et financiers. Tout d'abord, on prévoit qu'en 2030 un français sur deux aura plus de 50 ans. Cette catégorie de la population dispose d'une aisance financière importante, selon les études du Credoc (centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie). Son niveau de vie dépasse de 30 % en moyenne les catégories les plus jeunes, et représente 48% de la consommation, avec des prévisions pour 2015 allant jusqu'à 54 % de la consommation. Le marché des seniors est donc plus que prometteur pour les entreprises, surtout dans le contexte économique actuel, où elles ont besoin de trouver de nouveaux relais de croissance. La plupart des grandes entreprises des télécommunications et des technologies innovantes ont bien conscience des potentialités du « marché des seniors », et de manière plus large de la télésanté. Ainsi, entre 2000 et 2007 on voit apparaître des compagnies comme Alcatel, SFR, Intel, Cisco, Microsoft, Apple, Google ou encore Orange dans le champ de la télésanté. Elles ont lancé des programmes de recherche et de développement en matière de télésanté. A titre d'exemple, la filiale Orange dispose d'un laboratoire dédié à « l'e-santé », qui, pour le détail, devrait bientôt être fondue dans l'entité « Orange Business »¹².

Ces exemples démontrent bien l'engagement de la part des grandes entreprises d'investir dans le secteur de la télésanté. Ces investissements sont bien évidemment un facteur de création de richesses et d'innovations.

Le secteur privé investit d'autant plus dans la télésanté, encouragé par l'émergence d'une véritable politique de développement de ce secteur de la part des pouvoirs publics.

¹² Géraldine Meignan, « e-santé, premiers symptômes de surdose », l'expansion, janvier 2012.

Section II : Une politique publique de la télésanté ?

Nous l'avons vu précédemment, la télésanté semble être un axe de réponse pertinent pour faire face aux défis du système de santé. Depuis les années 2000, les grands groupes privés investissent dans le champ de la télésanté, analysé comme un marché prometteur. Son potentiel intéresse également les pouvoirs publics et les politiques, qui y voient un levier d'action pour l'amélioration de la santé publique et la croissance économique. Cette convergence d'intérêts favorise l'émergence d'une politique publique de la télésanté. Le déploiement et l'utilisation des technologies pour la santé, ne peut se faire de manière effective sans un appui des pouvoirs publics à travers la mise en place de politique de soutien, de financements, ou encore avec la mise en place d'un cadre juridique, inexistant il y a quelques années. L'émergence d'une nouvelle action publique dans un champ inédit amène certaines interrogations : comment se caractérise cette politique publique et quels sont les principaux acteurs et leviers d'action pour sa mise en place ?

Nous analyserons dans donc cette deuxième section l'émergence tardive de la thématique de la télésanté dans l'agenda politique. Puis, nous essaierons de dégager les grands axes de cette politique, ainsi que ses difficultés de mise en œuvre.

I) L'émergence de la télésanté en France.

A) Une prise en considération tardive.

Il est difficile dans ce rapport de faire une étude précise de l'émergence de la télésanté au niveau national tant le champ de recherche est vaste et diversifié. Néanmoins, il nous est possible d'en extraire les principaux axes.

Notons tout d'abord que les premiers signes d'une apparition de la télésanté sont apparus avec le développement d'internet dans les années 90, avec les premières tentatives conduites par quelques pionniers pour tenter de faire communiquer entre eux les acteurs de la santé¹³. L'année 1999 voit ainsi naître l'association FULMEDICO, la fédération des utilisateurs de logiciels médicaux et communicants. Les années 2000 marquent une transition avec

¹³ Dupagne Dominique, « *E-santé* », Communications, 2011/1 n°88, p57-65

l'apparition des pouvoirs publics et des grands groupes dans le champ de la télésanté. On voit alors apparaître les premières tentatives de pilotage des pouvoirs publics avec pour exemple le « Dossier Médical Personnel » voulu par le ministre des Solidarités, de la Santé et de la Famille de l'époque, M. Douste-Blazy. Ce dossier informatisé devait entrer en service en 2007 mais, après quelques expériences, il ne saura jamais déployé. Malgré les échecs des expérimentations, des rapports sont publiés tout au long de la première décennie du XXIème siècle, comme le rapport sur les télécommunications à haut débit au service du système de santé (tome II) datant du 10 juin 2004.

La décentralisation et les transferts de compétences, au niveau des régions et des départements, vont permettre de favoriser les expérimentations locales, notamment avec le transfert aux départements de l'ensemble des prestations sociales (allocations aux personnes handicapées, aides aux personnes âgées...) à partir de 2005. Ce transfert de compétences a donc conduit les collectivités locales à se tourner vers la télésanté. Les quelques exemples d'expérimentations viennent ainsi illustrer nos propos :

- Projet de dossier patient partagé Visage (Isère) en 2003
- Projet Esoppe en Corrèze, téléalarmes et téléassistance, en 2011

Si les expérimentations se multiplient au niveau local, l'émergence d'une véritable stratégie au niveau national ne voit pas le jour avant 2009. C'est le rapport du député de l'Essonne Pierre Lasbordes intitulé « *La télésanté : un nouvel atout au service de notre bien-être, un plan quinquennal éco-responsable pour le déploiement de la télésanté en France* », qui pose véritablement les fondations d'une politique publique en faveur de la télésanté. Ce rapport remis le 15 octobre 2009 à Roselyne Bachelot, ministre de la santé et des sports de l'époque, est accompagné par une série de recommandations stratégiques au niveau national. La thématique de la télésanté n'a donc pas connu une mise à l'agenda politique rapide. Les expériences des autres pays sont bien différentes de celles de la France, le rapport de Pierre Lasbordes parle même d'un certain retard des Français sur le champ de la télésanté, mais nous y reviendront.

B) Les grands objectifs de l'action publique et les difficultés de mise en œuvre.

a) Les bases d'une politique en faveur de la télésanté.

Le rapport du député Pierre Lasbordes propose la mise en place d'un plan quinquennal pour un déploiement de la télésanté en France. A travers quinze recommandations, ce rapport pose les grands axes de la politique publique en faveur de la télésanté. Nous analyserons ici les recommandations les plus significatives du plan quinquennal.

La première étape de ce plan est la mise en place de projets pilote par le biais d'appel à projets soumis à un cahier des charges au niveau national. La mise en œuvre des projets sera assurée par les échelons locaux (départements et régions) sous l'égide des ARS. Cette politique d'appel à projets insiste fortement sur la notion d'évaluation afin d'apporter une corrélation scientifique entre les objectifs et la réalité de la télésanté sur le terrain. Les évaluations sont la garantie d'une transparence démontrant les résultats (positifs ou négatifs) de la télésanté. Le but étant une généralisation régionale ou nationale des projets ayant prouvé leur pertinence.

La réduction de la fracture territoriale sur le plan sanitaire et médico-social est également un objectif phare du plan quinquennal. Il s'agit de garantir un accès égalitaire à des soins de qualité. Pour cela, le recours aux outils de télésanté est désormais intégré dans le cahier des charges des nouvelles structures de santé créées par la loi HPST (maison de santé, communauté hospitalière de territoire, groupement de coopération ...).

Une autre mesure importante est la mise en œuvre d'une politique industrielle incitative et innovante. En effet, l'industrie est un élément décisif pour le déploiement de la télésanté au delà de la simple expérimentation. Seuls les industriels disposent des compétences et des moyens de production nécessaires pour le déploiement de la télésanté avec des coûts abordables pour les usagers. Il s'agit également de favoriser l'émergence d'un nouveau marché afin de contribuer à la création d'emplois en France.

Le rapport insiste sur la nécessité d'une gouvernance forte de la part des pouvoirs publics. Un pilotage par les autorités compétentes semble essentiel pour un déploiement efficace et maîtrisé de la télésanté, comme l'ont prouvé les expériences canadiennes et anglaises. Le ministère de la santé et de l'industrie sont donc des institutions importantes pour la mise en place de ce plan quinquennal.

Les bases du plan quinquennal sont donc posées :

- Mettre en place une gouvernance forte à travers la mise en place de projets pilote au niveau local, dans un but de déploiement au niveau national si les évaluations s'avèrent concluantes
- Soutenir les industriels dans la recherche et le développement des technologies afin de favoriser la production à bas coûts des produits et la création d'emplois

b) Le cadre juridique.

Le déploiement de la télésanté vient modifier les pratiques et les usages « traditionnels » de la médecine ou du soin. Ces domaines étant particulièrement réglementés, le cadre juridique se doit d'être en adéquation avec les nouvelles normes de la société et les pratiques des professionnels. Nous nous proposons ici d'analyser le cadre juridique actuel qui va accompagner le déploiement de la télésanté en France. En matière de télésanté il faut prendre en compte la législation européenne et les lois nationales.

La réglementation européenne intervient surtout au niveau du respect des droits fondamentaux, à travers la protection des données personnelles¹⁴. La directive 95/46/CE datant de 1995 de la commission européenne constituant le texte de référence en matière de protection des données est aujourd'hui obsolète avec la généralisation d'internet. En effet, les informations personnelles ne s'arrêtent plus aux frontières, l'Europe et les pays membres tentent donc de s'adapter à ces évolutions. On peut donc noter la création en 2000 du « contrôleur européen de la protection des données ». La législation européenne intervient donc surtout en matière de protection des données personnelles, il s'agit bien évidemment d'une question éthique que les pays membres de l'Union se doivent de respecter.

En France, La loi n° 2009-87961 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, pose les premières fondations pour un cadre juridique lié à la télésanté. Cette loi marque un premier pas puisqu'elle donne une véritable valeur juridique à la télé médecine. Il ne s'agit plus uniquement de réguler l'usage ou l'utilisation de la télé médecine mais de dédier son déploiement à des intérêts de santé publique. Les principales contraintes juridiques liées à la télé médecine et, plus généralement à la télésanté, se situent au niveau de la responsabilité, en particulier lorsqu'il s'agit d'un acte médical pratiqué dans un contexte mixte public/privé, soumis à la fois au droit administratif et

¹⁴ Article 8 de la charte des droits fondamentaux

au droit civil. L'article 21 de la loi HPST propose donc un encadrement juridique de la télémédecine pour palier aux problèmes de responsabilités professionnelles.

La télésanté dispose donc d'un cadre juridique peu adapté à son déploiement. La loi HPST est un premier pas en matière de responsabilités professionnelles mais seule la télémédecine se voit octroyée un statut juridique précis. De nombreux flous sont encore observables en matière de télésanté, notamment la question de la responsabilité en matière de protection des données, ou lors d'un acte à distance. Dans le cas de transfert et de stockage de donnée, on touche aux problèmes de la sécurisation des informations personnelles et donc à la question du respect du secret médicale. Si on note des évolutions sur le plan juridique, on voit bien que la législation actuelle n'est pas suffisante face aux multiples applications qu'offre la télésanté. Le cadre juridique ne représente pas la seule difficulté pour un déploiement de la télésanté d'autres obstacles viennent ralentir la mise en œuvre d'une politique publique en faveur de la télésanté.

c) Les difficultés de mise en œuvre.

Le politique de déploiement de la télésanté se heurte à certaines difficultés que nous avons tenté d'identifier. La première nous l'avons vu, réside dans les incertitudes juridiques actuelles, avec une législation encore peu adaptée aux pratiques qu'elle engendre.

L'absence de modèle économique est un obstacle supplémentaire. Les financements sont encore imprécis et insuffisants, il revient donc aux acteurs d'inventer des modèles économiques pour financer les installations de télésanté, souvent coûteuse à cause du caractère récent et innovant des technologies. La question du modèle économique implique une interrogation primordiale : qui va payer les dispositifs de télésanté ? Ce coût doit-il revenir aux usagers ou à la collectivité ? Et dans quelles proportions ? Ces questionnements sont au cœur des difficultés de déploiement, l'assurance maladie étant prudente lorsqu'il s'agit d'évoquer d'éventuels remboursements. Elle peut en effet craindre une aggravation des dépenses de santé en l'absence d'une définition claire de ces nouvelles pratiques et surtout d'études sur l'impact médico-économique. La qualité des évaluations des différentes expérimentations est donc importante. Elles ont pour objectifs de fournir des résultats sur la plus-value apportée par la télésanté, d'apporter des preuves de son utilité par rapport à

l'existant. Ces conditions sont indispensables pour permettre une prise en charge de certains dispositifs de télésanté par la solidarité nationale.

La question centrale du modèle économique se décline en de multiples problèmes. Un des premiers casse-tête du financement de la télésanté concerne la tarification. Le système hospitalier français est fondé sur un secteur hospitalier public (au sein duquel certains exercent une activité libérale) et un secteur privé (au sein duquel il convient de distinguer un secteur non-lucratif). L'utilisation de la télémédecine va donc faire intervenir indifféremment des acteurs de ces différents secteurs ayant des statuts très variables. Il convient donc de trouver un accord entre ces différents acteurs, ce qui n'est pas chose facile. Cet exemple concerne essentiellement la télémédecine, la télésanté recouvre un champ beaucoup plus vaste, incluant le social et le médico-social. Ce qui fait entrer un peu plus d'acteurs dans les discussions. De plus, les tarifs doivent permettre une rentabilité des technologies (pour les industriels), tout en ayant un coût abordable pour les usagers et la collectivité qui devrait prendre en charge une partie des prestations, reste à savoir lesquelles et sous quelles conditions ?

La sécurité des pratiques de la télésanté est également un point important. C'est une question de confiance pour les professionnels et les usagers vis-à-vis des dispositifs médicaux et la sécurité des informations. En effet, Les dispositifs réglementaires (renforcés par certains décrets et lois comme celle du 4 mars 2002 relative « aux droits des malades et à la qualité du système de santé ») soulignent la nécessité de tout mettre en œuvre pour garantir la confidentialité des données médicales, que ce soit pendant la consultation, le transfert ou le stockage.

A cela s'ajoute les problèmes techniques et organisationnels dans certaines régions ou département. Des difficultés qui sont des freins pour la mise en place d'expérimentations et d'évaluations de qualités.

Enfin, nous pouvons également évoquer les freins de nature sociologique qui touchent les professionnels souvent peu informé et craintif vis-à-vis des nouvelles technologies. La méfiance des usagers et des patients est également présente, ils redoutent une deshumanisation de la médecine et du soin. Une grande politique de formation et d'information doit donc être mise en place, comme le préconise le rapport du député Pierre Lasbordes, faut-il encore que les professionnels et les usagers y soient réceptifs.

II) Comparaisons Internationales.

A) La télésanté hors de France.

De nombreux pays ont mis en place une politique de soutien à la télésanté. Cependant, il nous est ici difficile d'aborder en détails et avec précision l'ensemble des politiques et des programmes étrangers. Nous avons donc fait le choix de sélectionner un nombre restreint de pays, en Europe comme sur d'autres continents pour donner les éléments de comparaisons importants afin de situer la France par rapport au reste du monde.

Commençons par un de nos pays voisins : la Belgique. Depuis 2005, le gouvernement fédéral a lancé le programme « Be Health », ayant pour objectif de réduire les coûts de leur système de santé tout en organisant la coopération entre les acteurs. Ce programme favorise le développement de la télésanté et les pouvoirs publics sont fortement impliqués dans sa mise en œuvre.

Au Royaume-Uni, les projets de télésanté ont connu un développement à grande échelle depuis 2000, suite à la réforme du système de santé et des investissements engagés. En 2004, le gouvernement a ainsi annoncé sa volonté d'investir 80 millions de livres dans le plan « Preventive technology grant » destiné à faire évoluer les services sociaux et de soins. En 2006, plus d'un million de personnes bénéficiaient de ce plan. L'objectif est bien évidemment de renforcer et d'investir dans la télésanté (« télécare »). En résumé, l'expérience de nos voisins outre Manche se traduit par une véritable stratégie de télésanté lancée par le NHS (National Health System) avec de nombreuses subventions. Conséquence de cette stratégie : les expérimentations et les sites pilote de démonstration sont nombreux et de taille importants avec un partenariat à tous les niveaux entre organismes publics. Sans oublier la présence de nombreux partenariats public/privé.

Le Danemark fait partie, avec les autres pays nordiques, des pionniers européens de la télésanté, aussi bien pour le maintien à domicile que pour l'amélioration des soins en milieu hospitalier. L'investissement dans la télésanté commence dès les années 90, notamment grâce à une forte implication de l'Etat et des collectivités territoriales, également présente depuis longtemps au niveau des expérimentations en télémedecine. Le réseau Medcom, créé en 1994 à l'initiative du gouvernement central permet la transmission électronique de prescriptions,

des résultats d'analyses etc... Douze millions de couronnes (environ 1.8 million d'euros) sont alloués chaque année au réseau Medcom, notamment pour le développement d'internet et du dossier patient électronique. Medcom a connu un succès rapide et affiche aujourd'hui une très large couverture du territoire. Cet exemple illustre bien la politique danoise. Elle se résume par une forte implication publique, un soutien public à la recherche, une culture de l'évaluation et de la valorisation, un rôle prépondérant des communes dans l'aide aux personnes dépendantes.

A ce stade, ces trois exemples européens nous permettent d'observer la prise en considération tardive des enjeux de la télésanté par les pouvoirs publics français. En France, les premiers signes d'une politique nationale font leur apparition en 2009, tandis qu'au Royaume-Uni et en Belgique les pouvoirs publics sont fortement présents depuis au moins trois ans. De manière générale, les pays d'Europe du nord ont développé depuis longtemps la télémédecine et ce en parallèle avec le développement d'une infrastructure et de service pour la télésanté. De ce point de vue, nos voisins nordiques sont les plus avancés et possèdent déjà nombre d'expériences. Dans les autres pays européens, on trouve des expériences régionales et locales (France, Espagne, Italie). Mais ces projets n'arrivent pas à atteindre une masse suffisante, le niveau national par exemple, pour être suffisamment convaincants. L'un des problèmes majeurs rencontrés est relatif à l'absence d'une législation nationale adaptée. Les lois relatives à l'acte médical comportent souvent des closes qui excluent la pratique de la télésanté (couvrir les responsabilités du médecin...). Un contexte légal clair permettra d'établir la confiance des professionnels et des patients, sans oublier la mise en place des conditions pour le remboursement des soins.

Portons à présent notre regard sur des pays plus éloignés que nos voisins européens, tels le Canada et le Japon.

Le Canada est un exemple intéressant en matière de télésanté. Dès les années 1990, des projets de télémédecine ont été développés, notamment dans les zones rurales isolées, avec le soutien de l'Etat, des collectivités publiques, en partenariat avec le monde de la recherche et les industriels. On peut également citer le projet « E-health Edmonton Project » lancé en septembre 2002 par le gouvernement canadien. L'objectif est d'encourager l'innovation par la promotion des partenariats public/privé afin d'accélérer la commercialisation des technologies, notamment dans la télésanté. Pour résumer, on note une forte intervention de l'Etat fédéral et des provinces pour le développement de la télésanté, des

partenariats public/privé importants avec une recherche universitaire développée. Le Canada fait donc preuve d'une avance certaine vis-à-vis des pays européens en matière de télésanté.

Le Japon est également un pays précurseur dans ce domaine. Face à un vieillissement de sa population très précoce par rapport au reste du monde (le Japon possède le taux de personnes âgées de plus de 80 ans le plus élevé des pays industrialisés), le pays du soleil levant s'est intéressé très rapidement aux bénéfices que pouvaient apporter la télésanté. Ainsi, en 2003 on pouvait dénombrer 76 centres régionaux de télésanté centrés sur trois types d'applications :

- la délivrance de soins à domicile (réseau de visioconférence et de services numériques)
- la télésurveillance pour le recueil d'indicateurs de santé (tensions, rythme cardiaque, fréquence respiratoire etc...)
- l'information des patients et des citoyens

Au Japon, la recherche en télésanté a été mise en œuvre dès les années 1970 et les pouvoirs publics se sont véritablement impliqués dans la télésanté à partir de 1998 avec une reconnaissance officielle des projets de télésanté et des allocations de budgets. Le Japon se démarque donc des autres pays par son soutien au développement technologique et par son avance « high tech » (en robotique par exemple), avec la collaboration des collectivités publiques, entreprises et instituts de recherche.

Cette brève étude comparative internationale nous permet d'observer la prise en considération tardive de la thématique télésanté par les pouvoirs publics français. Le rapport du député Pierre Lasbordes montre la volonté de renverser cette situation en définissant des objectifs et des axes de travail pour favoriser le déploiement de la télésanté en France.

B) Les éléments clé tirés des comparaisons internationales.

Observer les politiques étrangères en faveur du développement de la télésanté est riche d'enseignements.

Tout d'abord, cela nous a permis de constater un retard français en matière de télésanté, non pas sur les technologies, mais sur une coordination et un soutien de l'Etat avec la mise en place d'une politique industrielle. Sur la scène de la télésanté, on compte peu d'acteurs industriels français en comparaison avec des pays tels que les Etats-Unis ou encore

l'Allemagne (pays leader en Europe). Le tissu industriel français est composé de TPE-PME¹⁵ très innovantes, mais positionnées sur des niches. Elles manquent donc de ressources, d'adaptabilité et d'éclairage sur les financements et les soutiens actuels.

Les éléments de politique étrangère nous ont ensuite permis de dégager les objectifs majeurs des politiques publiques en faveur de la télésanté :

- La sécurité des patients
- L'accessibilité et la qualité des soins
- L'aide à la prise de décision
- La continuité des soins
- La maîtrise des dépenses de santé

On retrouve également ces objectifs dans les expérimentations locales françaises, et dans les bases de la politique française en faveur du développement de la télésanté. L'évaluation est également un élément important dans les expérimentations étrangères réussies, notamment à travers l'élaboration de critères pertinents. Pour évaluer la télésanté, il apparaît nécessaire de prendre en compte la complexité de l'environnement, d'intégrer tous les acteurs et d'introduire des variables à la fois quantitatives et qualitatives. Le coût et le nombre d'actes ne suffisent pas, des critères tels que la qualité des soins, le bien-être ou encore le temps gagné par les professionnels doivent être pris en compte lors du processus d'évaluation. Cette méthode permet d'avoir une vision globale sur un projet de télésanté. Si la culture de l'évaluation est très présente dans les pays nordiques et anglo-saxons, il est difficile d'utiliser leurs résultats directement sur le territoire français. Il y a trop de disparité entre pays au niveau des infrastructures pour une transposition correcte des résultats d'évaluation. La question du modèle économique connaît les mêmes difficultés, trop de variance d'un pays à l'autre. Il revient donc à la France de construire ses propres expérimentations et ses propres modèles économiques. C'est d'ailleurs une partie des objectifs affichés par les pouvoirs publics pour le plan quinquennal du député Pierre Lasbordes.

¹⁵ TPE : très petite entreprise
PME : Petite et moyenne entreprise

III) Les spécificités du secteur de la santé.

A) La question de la gouvernance.

La télésanté se situe à la croisée de plusieurs mondes, les principaux étant le monde industriel et le monde de la santé, du social et du médico-social. Il existe donc une gamme de problématiques spécifiques à la télésanté :

- La complexité : le nombre d'acteurs, la gestion des dépendances entre les infrastructures, les applications et l'intégration des technologies.
- Les facteurs locaux : les spécificités d'un territoire, l'équilibrage des financements locaux et centraux.
- L'engagement des personnels concernés : comment assurer l'implication des personnels médicaux et des autres personnes concernées dans un processus d'évolution des pratiques ? Comment faire accepter la télésanté à des usagers peu sensibilisés aux technologies, notamment les personnes vieillissantes (formation, accompagnement...) ?
- Le pilotage : S'assurer que les projets se déroulent normalement dans le respect des objectifs, avec une participation de l'ensemble des acteurs.
- La gouvernance : des structures et infrastructures des réseaux de télésanté, et la cohérence sur un territoire.

Ces problématiques propres aux projets de télésanté viennent s'ajouter aux problématiques propres au monde de la santé. Parmi celles-ci, on peut évoquer la complexité même de la médecine, souvent considérée comme un art par ses praticiens, les gestes, les prescriptions ou encore les diagnostics peuvent varier d'un médecin à l'autre. Les protocolisations des actes médicaux sont donc mal accueillis par la profession. La constitution d'un réseau de télésanté nécessite néanmoins de trouver des socles communs à tous.

La grande sensibilité des données médicales et personnelles constitue également un problème supplémentaire. La gestion, le stockage et l'accessibilité de ces informations est donc un point

central. A cela s'ajoutent les problèmes liés à la morale et à l'éthique, du fait de l'utilisation de certaines technologies considérées comme intrusives dans l'intimité des personnes (capteurs dans les domiciles, caméra, surveillance constante etc...). Ou tout simplement la perte du contact humain au profit des relations à distance, facilitées par les technologies de la communication.

Une autre spécificité majeure du monde de la santé réside dans sa complexité organisationnelle. La notion vaste de santé regroupe trois secteurs complémentaires, interdépendants et pourtant séparés dans les faits au sein de l'Hexagone : le médical, le social et le médico-social. Le monde de la santé se caractérise donc par un nombre important d'acteurs, aux intérêts souvent divergents, qu'il est pourtant nécessaire de réunir pour la mise en place et le financement d'un projet de télésanté. Parmi ceux-ci, on compte bien évidemment les hôpitaux et les centres de soins.

Les industriels producteurs de solutions techniques et de plate-forme de télésanté, les laboratoires pharmaceutiques, les industriels des dispositifs médicaux et des technologies médicales. Pour ces acteurs, la télésanté constitue un nouveau marché non-négligeable dans un contexte de concurrence. Leur engagement va dépendre du modèle économique qui est intimement lié aux décisions et orientations qui seront prises en termes d'encadrement, de tarification, et de déploiement de la télésanté par l'Etat et les acteurs publics.

Autre acteur essentiel au déploiement de la télésanté (suivi des malades chroniques, réseau de proximité...): les médecins libéraux. Nos observations de terrain nous ont néanmoins permis de constater que l'engagement des médecins libéraux est difficile à obtenir. Ceux-ci privilégient leurs consultations en cabinet aux engagements extérieurs. Une négociation de leur tarif pour le suivi et les actes de télésanté sera sûrement nécessaire, un obstacle de plus dans le déploiement de la télésanté, le syndicat des médecins libéraux ayant un poids institutionnel et historique non-négligeable.

Dans une continuité de proximité, les pharmaciens sont également des acteurs indispensables du cycle de soins.

L'assurance maladie, les complémentaires et les mutuelles sont également des acteurs incontournables qui vont devoir prendre en considération cette nouvelle donne de la télésanté.

Les paramédicaux doivent également être associés au déploiement de la télésanté puisque celle-ci pourrait grandement modifier leurs pratiques.

Les professionnels du médico-social sont également des acteurs incontournables. Ils sont présents dans de nombreux secteurs en relation avec le soin (aide à domicile, assistante sociale...). La structure de ce secteur est particulièrement composite avec des missions très diversifiées. Il n'est pas surprenant de voir de nombreuses activités du médico-social relever de la tutelle de plusieurs ministères (du travail, de la ville, de la solidarité...), ajoutant un peu plus de complexité.

Enfin, les associations de patients doivent être fortement associées à la réflexion sur le modèle économique de la télésanté et les réflexions éthiques. Ce sont les patients, à la fois bénéficiaires et payeurs par le biais de leurs impôts, de leurs cotisations sociales, de leurs assurances et mutuelles ou de leurs contributions directes qui constituent la clé du développement de la télésanté. Certaines catégories de population apparaissent plus éligibles à la télésanté :

- Les personnes isolées ou fragiles
- Les personnes handicapées
- Les personnes atteintes de maladies chroniques ou orphelines
- Les personnes en zones isolées (déserts médicaux).

Au vu de ce nombre d'acteurs dans le monde de la santé, la gouvernance et le pilotage des projets devient une question centrale. A tous les niveaux de la politique publique ces acteurs doivent être mis en relation, coordonnés, et doivent converger vers des bases communes (tarifications, modèle économique...). La télésanté étant située à la croisée de plusieurs secteurs, dont celui de la santé, la gouvernance de la politique publique et des projets locaux devient complexe et délicate. En matière de télésanté, une gouvernance forte apparaît donc comme essentielle pour réussir à rassembler et canaliser dans le même sens l'ensemble des acteurs. En effet, leurs intérêts peuvent diverger fortement, notamment entre établissements publics et privés qui n'ont pas la même finalité et sont mis dans un environnement de plus en plus concurrentiel.

Le rapport du député Pierre Lasbordes préconise la formation d'une délégation interministérielle pour piloter la mise en place de l'ensemble du système. Depuis la publication de ce rapport, aucune délégation ministérielle n'a vu le jour. Les élections présidentielles ont certainement ralenti la mise en place d'un véritable pilotage de la politique publique de la télésanté. Le contexte économique est également un facteur à prendre en

compte. Sous la pression budgétaire et à l'approche de l'échéance électorale présidentielle, les pouvoirs publics ont fait des choix d'allocation de ressources à court terme. Les spécificités du secteur de la santé nécessitent un investissement en temps et en argent que les politiques ne sont pas prêts à faire. Cette préférence se retrouve dans la logique des plans, tels que le plan « nutrition santé », le plan « Alzheimer », ou encore le plan « automobile ». Cette logique d'actions fléchées et identifiées offre une visibilité de l'action publique plus grande qu'une politique publique englobant une problématique générale. On assiste désormais à une inflation des plans, dans tous les domaines de l'action publique, au grès de l'ambiance médiatique du moment. Ainsi, en 2008 le gouvernement met en place le plan « Alzheimer », il identifie et cible donc une pathologie en particulier, jugée comme prioritaire au moment du plan. En adoptant une autre grille de lecture, on peut appréhender la maladie d'Alzheimer comme une pathologie supplémentaire liée au vieillissement. Les politiques publiques sont alors abordées de manière globale et cherchent à coordonner les actions de l'ensemble des secteurs en lien avec le vieillissement de la population, et non les actions en lien avec une seule pathologie, conséquence d'un âge avancé. Il ne s'agit pas ici de dénoncer la logique des plans, mais de montrer que selon la grille de lecture adoptée, le choix de l'action publique sera différent.

Ces différents facteurs peuvent expliquer la lente mise en place d'une gouvernance interministérielle. Cependant, à défaut d'une politique publique pilotée de manière globale, on observe des actions, plus ou moins coordonnées, en faveur du développement de la télésanté. Ainsi, le plan « Alzheimer » intègre une mesure parmi les 44 qui concernent l'amélioration du soutien à domicile grâce aux nouvelles technologies. On retrouve également de nombreux appels à projets pour des projets locaux de télésanté, en conformité avec les objectifs du plan quinquennal proposé par Pierre Lasbordes. Ces projets locaux doivent répondre à un cahier des charges précis, notamment sur la qualité de l'évaluation et de l'expérimentation. Piloté par la Caisse Des Dépôts dans le cadre des investissements d'avenir, le chef de file des projets se doit d'être un industriel et non une collectivité locale. C'est par exemple le cas de l'appel à projet n°2 « développement de services numériques pour la santé et l'autonomie ». L'imposition d'un industriel comme chef de file n'est pas anodin, s'agissant d'actions véritablement orientées vers un soutien aux développeurs des technologies, dans le but d'une commercialisation, et donc d'un retour sur investissement avec des conséquences positives pour l'économie et l'emploi. Il s'agit du volet politique industriel de la politique publique en faveur du développement de la télésanté. Si les industriels ont un rôle primordial pour le

développement de la télésanté, c'est sans compter la place des pouvoirs publics locaux, qui apparaît comme centrale pour les différentes expérimentations locales.

B) Le rôle particulier des pouvoirs publics locaux.

Selon les orientations prises par le gouvernement en matière de télésanté, les expérimentations locales ont un rôle prépondérant pour la construction de modèle économique et dans l'apport d'évaluation concluante pour la généralisation de certaines technologies et leur éventuel remboursement. Les collectivités locales (commune, conseil général et conseil régional) ont donc un rôle central dans l'animation des dispositifs et des projets : que ce soit en termes de compétences, de gouvernance, et parfois de financement.

Les différentes lois de décentralisation¹⁶ ont organisé un transfert de compétences de l'Etat vers les collectivités territoriales. Elles se sont alors vu attribuées la charge de certains secteurs qui étaient jusqu'alors en dehors de leur champ de compétences. Certains d'entre eux font partie du monde social et médico-social. Les Conseil Généraux sont particulièrement compétents dans ces différents domaines, leur action concerne entre autres :

- enfance : protection maternelle et infantile, adoption, soutien aux familles en difficulté financière ;
- les personnes handicapées : politiques d'hébergement et d'insertion sociale, prestations de compensation du handicap (loi du 11 février 2005) ;
- les personnes âgées : création et gestion de maisons de retraite, politique de maintien des personnes âgées à domicile (allocation personnalisée d'autonomie) ;
- les prestations légales d'aide sociale : gestion du revenu de solidarité active.

Les départements sont donc des acteurs centraux dans l'animation des dispositifs liés au handicap et aux personnes âgées. Autrement dit, c'est toute la problématique de l'autonomie et du soutien à domicile qui échoie aux conseils généraux. Nous l'avons déjà évoqué, cette problématique est un des axes de développement pour la télésanté. Etant en charge de la question de l'autonomie, les départements sont au plus proche des acteurs de ce secteur, ils en

¹⁶ - loi n°83-8 du 7 janvier 1983 relative à la répartition de compétences entre les communes, les départements, les régions et l'Etat,
- la loi constitutionnelle n° 2003-276 relative à l'organisation décentralisée de la République

financent d'ailleurs une partie : associations, dispositifs d'aides (à travers les prestations versées aux usagers) etc... Ils possèdent également le poids institutionnel et une certaine légitimité pour rassembler les acteurs concernés au sein d'un projet, y compris les communes qui sont compétentes dans le domaine sanitaire et social (Centre Communaux d'Actions Sociales, foyer de personnes âgées, suivi des fichiers de vaccination, infirmières communales...). Sans oublier une connaissance du territoire, ses problématiques spécifiques, les ressources à disposition (humaines et matérielles), ou encore les besoins de la population. Les régions possèdent quant à elles des compétences en matière de développement économique et d'aménagement du territoire. La mise en place d'une politique industrielle passe donc nécessairement par l'échelon régional.

Les collectivités locales, de par leur champ de compétences et leur poids institutionnel sur un territoire, sont donc des acteurs centraux pour la mise en place d'expérimentations locales de télésanté. Ont-elles pour autant les capacités et les moyens de piloter ces projets ? Les collectivités ont-elles une place prépondérante dans la gouvernance des projets de télésanté ? Il est difficile de répondre à ces interrogations à travers une simple étude de la politique publique et des textes sans une enquête de terrain, c'est ce que nous nous proposons de faire dans le second chapitre.

Le système de santé français est confronté à de nombreux enjeux : contraintes budgétaire, vieillissement de la population ou encore manque de main d'œuvre. Certaines de ces contraintes pèsent déjà sur le système, notamment les contraintes budgétaires provoquant des bouleversements dans les institutions et les pratiques des professionnels du soin. Dans le futur, le vieillissement de la population viendra ajouter un nouveau poids sur un système déjà fragile. Il doit donc s'adapter et évoluer pour faire face aux défis à venir, afin de maintenir la qualité de prise en charge actuelle et si possible l'améliorer.

Les innovations dans le domaine des technologies de la communication ouvrent de nouvelles possibilités au système de santé. La télésanté apparaît comme une solution sérieuse pour faire face aux défis à venir, notamment l'amélioration de la prise en charge des personnes en perte d'autonomie et la réduction des coûts. Sur un autre plan, le déploiement et la généralisation de la télésanté mobilisent des industriels et constituent un marché prometteur dans un contexte économique difficile. Ce potentiel relai de croissance est depuis longtemps étudié par les industriels (Orange, Ericsson, SFR...) et de nombreuses technologies sont d'ores et déjà opérationnelles et commercialisables.

Les nombreux avantages apportés par la télésanté sont récemment entrés dans la réflexion des pouvoirs publics, faisant apparaître la volonté de mettre en place une stratégie de développement au niveau national. De nombreux pays ont franchi ce cap (Canada et Japon par exemple), la politique française en faveur de la télésanté apparaît donc tardivement. Néanmoins, on peut noter une évolution rapide avec la multiplication des appels à projets et des expérimentations locales. Le cadre juridique est lui aussi en train d'évoluer avec une reconnaissance juridique de la télé médecine dans la loi HPST et de nouvelles dispositions pour prendre en compte les changements de pratiques apportés par l'utilisation de la télésanté. La politique mise en place depuis 2009 devrait accélérer la généralisation de la télésanté en favorisant les expérimentations locales dans un but de déploiement à grande échelle des technologies expérimentées. Nous avons d'ailleurs pu constater que la télésanté ne fait pas l'objet d'un plan particulier, ni d'une délégation interministérielle en charge de ce dossier spécifique. La politique publique française de la télésanté fait donc l'objet d'un manque de gouvernance et de pilotage au niveau national. Peut-on alors qualifier les actions gouvernementales en faveur de la télésanté de véritable politique publique ? La volonté manifeste des politiques d'investir dans ce secteur, ainsi que les multiples évolutions ces

dernières années (mise en place d'un cadre juridique, multiplication des appels à projet, prise en compte de la télésanté dans les plans de santé publique), nous permettent de dire que la France se dote progressivement d'une politique publique en faveur du déploiement de la télésanté.

La majeure partie de l'action publique se déroule au niveau local, au sein des expérimentations de télésanté. Ces dernières constituent l'objet principal des appels à projet et la base de la politique publique de la télésanté. Il était donc logique d'étudier un projet de télésanté, afin d'y observer les acteurs centraux dans le pilotage et dans l'animation du dispositif, mais aussi pour repérer les éventuels obstacles à sa réalisation. L'étude d'une expérimentation de télésanté, ajoutée aux observations faites tout au long de ce premier chapitre, va donc permettre d'obtenir une vision complète des différents niveaux de la politique publique de la télésanté.

Chapitre II. L'expérimentation locale : le cas du projet autonom@dom en Isère.

Dans le chapitre précédent, nous avons étudié le développement de la télésanté en France : la manière dont cette problématique a progressivement émergé dans la réflexion des pouvoirs publics, puis comment elle se structure progressivement en politique publique de la télésanté. Jusqu'à présent il s'agissait donc d'une vision globale, afin de pouvoir en comprendre les objectifs, les enjeux et les principaux moyens d'action.

Parmi ces derniers, nous avons constaté que l'expérimentation locale y tenait une place prépondérante. C'est un moyen pour rechercher des modèles économiques cohérents, stimuler les industriels en les impliquant dans des projets, ou encore prouver l'efficacité des dispositifs de télésanté dans un but de déploiement à des échelles supérieures. Les projets locaux de télésanté représentent donc une étape incontournable pour une généralisation de la télésanté, ils sont la mise en pratique des objectifs généraux de l'action publique en sa faveur. Analyser la mise en place de ces expérimentations permet d'obtenir une vision du terrain, des problématiques caractéristiques propres aux projets locaux de télésanté, ou encore d'étudier le rôle et le discours des différents acteurs. Ce chapitre consacré à une expérimentation locale offre donc grille de lecture qui vient compléter le premier chapitre, avec l'observation des caractéristiques générales composant les projets locaux de télésanté.

Le stage de Master 2, effectué au sein du Conseil Général de l'Isère, nous a offert l'opportunité de vivre de l'intérieur, pendant quatre mois (du 16/01/2012 au 16/05/2012), la conception d'une expérimentation locale de télésanté : le projet autonom@dom. Plus précisément, le stage s'est déroulé auprès de la Direction Générale de la Santé et de l'Autonomie, au sein de la Maison Départementale de l'Autonomie¹⁷ (MDA) qui est une institution du Conseil Général regroupant tous les services départementaux chargés :

- De l'évaluation médico-sociale de toutes les demandes de personnes handicapées

¹⁷ Institution rendu obligatoire pour les départements depuis la loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées.

- De l'attribution et du paiement des aides et prestations financées par le Conseil Général
- Du pilotage et du financement des établissements et services médico-sociaux personnes âgées et personnes handicapées.
- De la coordination et de l'évaluation de la politique départementale (suivi des schémas...)

La MDA est une tête de réseau avec, dans chaque territoire du département, un service autonomie. Cette institution départementale est donc en charge du projet autonom@dom.

La participation à ce projet lors du stage, a permis d'effectuer une observation participante, ainsi que des entretiens semi-directifs auprès des différents acteurs du projet, pour en extraire les caractéristiques générales de la question de la gouvernance.

Afin de bien comprendre tous les tenants et aboutissants, il apparaît nécessaire d'aborder le projet autonom@dom (ses objectifs, les acteurs, les enjeux...), ainsi que la mission effectuée durant les quatre mois de stage, celle-ci étant en relation directe avec la recherche d'un modèle de gouvernance (I). Ainsi, les travaux réalisés tout au long de cette mission, ont permis de recueillir des matériaux concernant la gouvernance de ce projet que nous allons analyser et interroger (II).

Section I : La télésanté au service de la solidarité.

Le Conseil Général de l'Isère prévoit le lancement de l'expérimentation autonom@dom début 2013. Le « bouquet de services »¹⁸ de ce projet va fédérer tout un réseau de professionnels, joignable en permanence, à partir d'un numéro d'appel unique. Qualifié par André Vallini, président du Conseil Général de l'Isère, de « *totalelement innovant en France* », ce projet est le fruit d'une élaboration longue et complexe. En effet, les résultats de celui-ci couvrent un champ d'applications bien plus important qu'une simple fédération de professionnels, notamment pour la généralisation de l'emploi des technologies pour la santé et l'autonomie, ou bien dans la recherche d'un modèle économique pertinent. Il est donc important de comprendre tous les objectifs du projet autonom@dom, et l'ensemble des applications d'une telle expérimentation (I). Il nous sera alors possible d'aborder le travail effectué dans le cadre de la mission de stage (II).

I) Le projet autonom@dom.

A) Les grands objectifs du projet.

Dans la directe ligne des recommandations du député Pierre Lasbordes dans son rapport « la télésanté : un nouvel atout au service de notre bien-être », le projet autonom@dom développe un « bouquet de services » pour l'accompagnement, la prise en charge et l'information de trois typologies de public :

- Les personnes fragiles ou atteintes de maladies chroniques, en perte d'autonomie ou en dépendance au sein de leur domicile. Il s'agit de leur offrir une meilleure lisibilité et une meilleure coordination des services sanitaires et médico-sociaux.
- Les personnes en sortie d'hôpital, afin de faciliter leur retour à domicile, de manière sécurisée avec un suivi efficient.
- Les personnes âgées, pour leur bien-être par la prévention de la perte d'autonomie.

¹⁸ Il s'agit d'un ensemble de prestations et de services mis à disposition des Isérois.

Ce projet souhaite contribuer à réduire les ruptures dans les parcours de prises en charge à domicile, pour les personnes en perte d'autonomie et/ou porteuses de pathologies chroniques. Pour ce faire, il a besoin de l'appui de l'ensemble des acteurs du monde sanitaire et médico-social en lien avec le domicile et l'autonomie. Il s'agit d'utiliser les technologies de la télésanté pour défragmenter et décroïsonner les réponses.

Pour ce faire, autonom@dom développe un bouquet de services accessible via une plateforme unique intégrant les aspects sanitaires, médico-sociaux, et de téléassistance, disponibles 24h/24 et sept jours sur sept. Ce fonctionnement permet d'offrir deux types d'accompagnement couvrant une grande partie des besoins des publics visés :

- Un accompagnement médico-social : pour les demandes d'écoute, d'information, d'aides, de support à la vie quotidienne, le tout, de manière coordonnée avec les acteurs de terrain.
- Un accompagnement sanitaire et médical : permettant l'accès à l'information, des conseils, un suivi à distance efficace, en soutien et complément des acteurs de terrain.

En pratique, le projet autonom@dom utilise les NTIC et les technologies pour l'autonomie (capteurs à domicile, solutions communicantes, capteurs médicaux, système de communications et de partage d'information...). Il forme un système d'information intégré. Le partage et la multiplicité des échanges entre professionnels du sanitaire et du médico-social permet de décroïsonner ces deux secteurs, offrant dès lors, un accompagnement sans ruptures dans des environnements hétérogènes (entre le domicile du patient et les établissements de santé, entre les interventions de deux professionnels...). Les différents dispositifs participent à l'amélioration de l'efficacité du système de santé, permettant ainsi une meilleure identification des risques sanitaires sur les populations concernées.

Pour atteindre ces objectifs et en assurer la pérennité, autonom@dom va devoir mutualiser les moyens techniques nécessaires au décroïsonnement des réponses (partager, développer en coopération, intégrer des nouveaux moyens etc...). Il est également indispensable de mettre en place un cadre juridique et une gouvernance permettant une maîtrise de la qualité, des coûts et des objectifs. L'enjeu pour la gouvernance du projet, est de fournir aux acteurs économiques locaux une opportunité de valorisation, aux industriels un retour sur investissements, et aux usagers une amélioration de la prise en charge.

Il s'agit donc de mettre en place un véritable modèle socio-économique, et de prouver son efficacité à travers une expérimentation de deux ans, lancée en 2013. Une fois toutes les hypothèses validées par une évaluation, le dispositif autonom@dom pourra être déployé dans tout le département de l'Isère. Plus encore, une telle expérimentation permet la conception de modèles qui pourront être utiles aux autres territoires pour leurs propres dispositifs. C'est également une opportunité pour tester des technologies et des applications, afin de prouver leur plus value dans un accompagnement. Prouver l'efficacité de certaines technologies permettrait l'inscription de ces dispositifs à la Liste des Produits et Prestations Remboursables (LPPR) de la sécurité sociale, faisant entrer certaines technologies dans le système de soins. Bien évidemment, sur ce sujet de nombreuses interrogations subsistent : le taux de remboursement de la sécurité sociale ou la prise en charge par les mutuelles.

La question de l'évaluation est donc primordiale. Celle-ci se doit d'être pluri-disciplinaire afin d'appréhender l'ensemble de l'expérimentation :

- Les aspects économiques pour les différents acteurs du projet,
- Les aspects sociétaux,
- Les aspects qualité des soins et gestion/prévention des risques,
- Les aspects organisation de la santé et des services médico-sociaux,
- Les aspects éthiques.

En résumé, l'expérimentation du projet autonom@dom recouvre une grande partie des problématiques de la télésanté : une amélioration de la prise en charge et de la qualité des soins, l'innovation technologique avec la collaboration des acteurs industriels dans un but de déploiement et de commercialisation, la recherche d'une maîtrise des coûts et des dépenses, la recherche de modèles économiques et de gouvernance pour un développement de la télésanté au niveau national. Ainsi, on retrouve, dans ce projet local, les points clé que nous avons observés au niveau national dans les ambitions affichées par les pouvoirs publics.

B) Le système de santé intégré du projet autonom@dom.

Le projet autonom@dom va donc se dérouler en deux phases. Une première phase de deux ans consacrée à l'expérimentation et qui débute en 2013. Puis, une phase de déploiement sur la totalité du département de l'Isère, si l'évaluation s'avère concluante.

L'évaluation se déroulera sur certains territoires du département de l'Isère choisis pour leurs caractéristiques spécifiques :

- Le territoire de l'agglomération Grenobloise : très urbaine
- Le territoire du Vercors : caractéristique d'un milieu de montagne
- Le pays de Bièvre Valloire : une zone rurale
- Le territoire de Bourgoin-Jallieu : pour sa mixité rurale et urbaine

A travers le choix de ces quatre territoires, on trouve la volonté de tester le projet autonom@dom dans différents contextes de soutien à domicile : urbain, péri-urbain, montagnard et rural. Ainsi, sur quatre zones « tests », un échantillon de deux milles personnes devrait se voir doter de dispositifs de télésanté au sein de leur domicile.

La mise en place de l'expérimentation autonom@dom, sur l'ensemble de ces territoires, mobilise de nombreux acteurs. On trouve bien sur le Conseil Général de L'Isère qui pilote et finance en grande partie le projet, ainsi que de nombreux partenaires :

- La Carsat¹⁹ : impliquée dans les risques liés au vieillissement, elle cofinance le projet.

Des collectivités locales :

- Les CCAS de Grenoble et de Bourgoin-Jallieu
- Le Syndicat mixte de Bièvre-Valloire
- UDCCAS : Union Départementale des Centres Communaux d'Actions Sociales

Des industriels :

- Ericsson France et Audilog (groupe Ericsson) : il s'agit des leaders mondiaux au niveau des télécoms. Ils fournissent l'infrastructure nécessaire pour la coordination de l'ensemble du dispositif.
- STMicroelectronics : spécialiste de la microélectronique, ce partenaire fournira les puces électroniques pour la compatibilité du système avec tous les opérateurs

¹⁹ Caisse d'assurance de retraite et de la santé au travail

- ST-Ericsson : fournisseur de haute technologie pour la téléphonie mobile, cette société équipe le dispositif.
- Net Inf/Isotope : spécialisé dans la télégestion, elle permettra la facturation électronique
- H2AD : spécialisé dans l'e-santé, elle assurera le service santé du dispositif.
- Technosens : Spécialisée dans les multimédia pour les séniors, cette société équipera les usagers d'un système de visiophonie par la télévision
- Ivès : spécialisée dans la visiophonie pour les personnes dépendantes, elle équipera les usagers d'un système de visiophonie.

Des spécialistes de la santé :

- MRSI : maison des réseaux de santé de l'Isère, elle fédère les médecins libéraux de l'Isère. Elle assurera la coordination entre les services à domicile, les médecins et l'hôpital
- Le CHU de Grenoble : Via son service gérontologique, cet hôpital assurera le suivi des patients atteints de maladies chroniques

Les professionnels de l'aide à domicile :

- ESP 38 : association qui regroupe 200 adhérents de l'économie sociale et solidaire (aide à domicile...), elle assurera le service médico-social du projet.
- Sud Isère téléalarme : gestionnaire des téléalarmes pour les communes du sud de l'Isère et de l'agglomération grenobloise. Ce partenaire assurera le service d'urgence pour ce secteur.
- Téléalarme du CCAS de Bourgoin-Jallieu : assurera le service d'urgence sur le territoire Nord Isère.

Les centres de recherche (en charge de l'évaluation) :

- L'Université Pierre Mendès France
- Adebag : Association spécialisée dans la promotion des biotechnologies

L'ensemble de ces partenaires doit donc travailler ensemble afin de créer un système de santé intégré. Un système de santé intégré se caractérise par une réponse exhaustive aux différentes problématiques des usagers. Autrement dit, un tel dispositif est en capacité d'offrir une réponse sanitaire, sociale ou bien médico-sociale, le tout de manière coordonnée entre les différents acteurs du dispositif. Dans le cas du projet autonom@dom, un numéro de téléphone unique (accessible sept jours sur sept et 24H/24) permet d'accéder aux acteurs du soutien à domicile (femmes de ménages, jardinier, portage de repas...), et en fonction des problématiques à des professionnels du secteur concerné (médecins, service sociaux, infirmières...). Plus encore, avec les technologies de la télésanté (capteur à domicile, dossier

patient partagé...), il sera possible d'agir immédiatement lorsque des situations d'urgences se présentent (chute d'une personne âgées, malaise, situation complexe...). Le schéma simplifié du dispositif autonom@dom se présente sous cette forme :

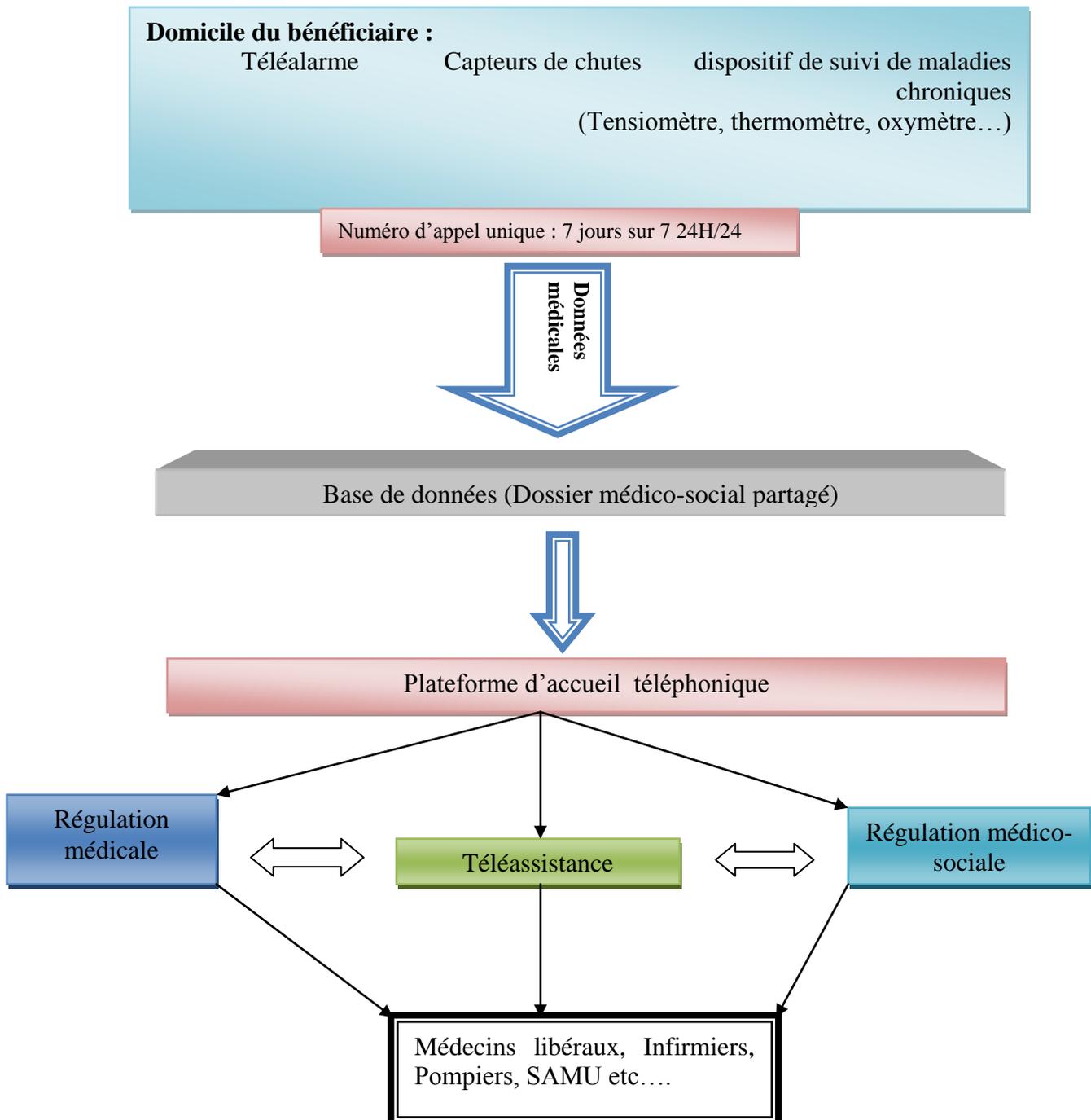


Figure 1: schéma du réseau de santé intégré autonom@dom.

Le service médical assurera bien évidemment l'accompagnement médical, le conseil, l'information et le suivi à distance en sont quelques exemples. En cas de d'absence du médecin traitant, ce service pourra prendre le relai et agir si la situation le nécessite.

Le service médico-social sera quant à lui, en, charge de proposer et d'organiser l'accompagnement à domicile en coordination avec l'ensemble des acteurs de terrain : auxiliaire de vie, infirmières, kinésithérapeutes, portage de repas, association d'écoute etc.... Il sera également en mesure de conseiller les usagers sur les procédures à suivre et les aides auxquelles ils ont droit.

Tous ces acteurs sont en lien avec les services d'urgence (pompiers et SAMU). Ceux-ci seront également joignables à partir des téléalarmes et des technologies installées au domicile. Si la situation ne relève pas d'une situation d'urgence, l'appel sera transféré aux partenaires compétents au sein du dispositif autonom@dom. En effet, comme le montre le schéma précédent, les acteurs du dispositif communiquent entre eux et s'échangent des informations.

Ainsi, au cœur du dispositif on retrouve le dossier médico-social partagé. Il recensera toutes les informations utiles pour l'accompagnement et le suivi médical. Ces données pourront être consultées par l'ensemble des acteurs concernés par le suivi d'un usager. Néanmoins, l'intégralité du dossier ne sera pas accessible à tous, les renseignements médicaux resteront confidentiels et ne seront communiqués qu'aux médecins. Ce dossier médico-social partagé doit permettre aux acteurs de se coordonner pour un meilleur suivi des usagers.

Voilà donc le fonctionnement du réseau intégré de santé proposé par autonom@dom. Assez simple sur le papier, ce dispositif est en réalité complexe, notamment dans sa mise en place. Il est en effet nécessaire de faire travailler main dans la main de nombreux acteurs. Sans une coopération efficiente c'est l'ensemble du dispositif qui se trouve en difficulté, avec au bout de la chaîne, les usagers. La mise en place du dispositif est donc une étape clé pour la suite du projet autonom@dom. Tous ces acteurs doivent trouver des socles communs et une place au sein d'un cadre juridique (répartition des pouvoirs de décisions, financements, prise de décisions etc...). Tout le fonctionnement du projet autonom@dom réside donc dans la capacité des acteurs à travailler ensemble, pour cela il est nécessaire d'encadrer l'action au sein d'un modèle de gouvernance acceptable pour les partenaires.

II) La recherche d'un modèle de gouvernance

A) Les enjeux de la structure porteuse du projet.

a) Des exigences précises et complexes pour la structure porteuse.

Le réseau intégré de télésanté du projet autonom@dom rassemble, au sein d'un seul dispositif, les métiers et activités de nombreux acteurs. Si les technologies de la télésanté permettent leur coordination, il est nécessaire de fixer des règles pour le bon fonctionnement du dispositif. Autrement dit, un tel projet requiert un cadre juridique adapté qui permettra d'encadrer les relations entre acteurs au sein d'une réglementation commune. En plus du développement des technologies par les industriels, un autre chantier, tout aussi essentiel, est en cours durant le montage du projet : celui de la structure juridique.

Le choix de la nature juridique du consortium²⁰ autonom@dom est également une démarche complexe. Elle doit en effet répondre à certaines exigences :

- Le Conseil Général et la Carsat doivent pouvoir financer directement chaque partenaire.
- Les différents acteurs, notamment les industriels et les PME doivent pouvoir coproduire les prestations intégrées attendues (sans formation de TVA intermédiaire)
- La structure juridique doit permettre l'entrée et la sortie des partenaires
- Elle doit permettre la répartition entre les différents agents, du chiffre d'affaires lié au dispositif
- Enfin, la structure juridique doit intégrer les objectifs et les contraintes liés à la phase de déploiement sur l'ensemble du département. Le dispositif étant piloté par le Conseil Général, celui-ci souhaite qu'il s'inscrive dans les objectifs et l'éthique correspondant à ceux d'un service public (qualité des services rendus, déontologie commerciale, éthique, respect des publics fragiles, maîtrise du reste à charge...).

²⁰ Un consortium est une collaboration temporaire entre plusieurs acteurs à un projet ou programme dans le but d'obtenir un résultat.

Ces exigences pour la structure juridique sont très techniques et ont pour objectif de cadrer les relations entre les partenaires du consortium. Il s'agit d'une base essentielle pour assurer la participation des acteurs aux projets. Néanmoins, le choix d'une structure juridique relève également d'un choix purement politique. Nous évoquons ici les valeurs et les grands principes qui vont structurer le fonctionnement interne et l'action de la structure porteuse du projet autonom@dom. Sur ce point, le Conseil Général de l'Isère a arrêté une politique bien précise. La structure juridique du projet doit favoriser l'économie sociale et solidaire (ESS)²¹, et s'inscrire dans une démarche de véritable « service public » de la télésanté. Ce choix n'est pas isolé, et fait bien évidemment partie d'une politique plus large engagée au niveau du département.

b) Le développement de l'économie sociale et solidaire en Isère.

Le Conseil Général de l'Isère a mis en place une politique de soutien et de développement de l'économie sociale et solidaire. Au niveau de l'action politique en faveur de l'ESS, les premiers actes sont récents mais significatifs. La nomination d'un vice-président délégué du président pour l'économie sociale et solidaire, suite aux élections cantonales de mars 2011, acte la volonté du Conseil Général de se tourner vers l'ESS. Si le département accompagne déjà de nombreuses structures au titre de ses différentes politiques publiques, l'objectif est aussi de « *promouvoir et de développer une politique d'intervention départementale de l'ESS à dimension économique* »²². La délibération du 15 décembre 2011 structure la stratégie sur deux axes : accroître la performance économique des structures de l'ESS et consolider son rôle comme acteur de l'économie en Isère. Des actions de promotion et de communication pour favoriser une sensibilisation à l'ESS sont également envisagées. Le Conseil Général s'est donc lancé dans un soutien au développement de l'économie sociale et solidaire. Faire du projet autonom@dom un projet de l'ESS est donc en parfaite adéquation avec la politique affichée du Conseil Général. En prenant une autre échelle, on peut affirmer que le développement de l'ESS rentre désormais dans une politique nationale, en atteste la création d'un ministère délégué à l'Economie Sociale et Solidaire, suite à l'élection de François Hollande au poste de Président de la République.

²¹ Cf annexe 3.

²² Extrait des délibérations, séance du 15 décembre 2011, dossier n°2012 BP H22 02

Le projet autonom@dom s'inscrit donc dans une démarche de développement de l'ESS. Pour y parvenir, il est nécessaire que la structure porteuse réponde aux critères de l'ESS, notamment en terme de gestion. La gouvernance du projet doit donc faire sienne les valeurs et les modes de gestion qui caractérisent l'économie sociale et solidaire.

B) Mon travail lors du stage.

a) Ma mission.

Mon stage de quatre mois au sein de la MDA du Conseil Général de l'Isère m'a permis de vivre de l'intérieur la conception du projet autonom@dom. M Rumeau, Directeur général de la santé et de l'autonomie au Conseil Général de l'Isère, m'a missionné pour la rédaction d'un rapport, en faveur d'une gouvernance répondant aux critères de l'économie sociale et solidaire. Le rapport, élaboré durant les quatre mois de stage, est une étude comparative des différentes structures juridiques de l'économie sociale et solidaire au regard des impératifs et des difficultés liés aux différents partenaires, sans oublier les objectifs recherchés par la mise en place du projet autonom@dom. Ce rapport, rédigé lors de mon stage, s'inscrit ainsi dans une démarche d'aide à la décision pour le choix d'un modèle de gouvernance.

b) La méthodologie.

Pour parvenir à la réalisation de ma mission, il a tout d'abord fallu une période d'immersion au sein du projet, afin d'en comprendre le fonctionnement, les objectifs, et afin d'identifier l'ensemble des partenaires et leur rôle. Cette période de compréhension du projet autonom@dom s'est accompagnée de la conception d'une méthodologie d'enquête pour parvenir à un résultat exploitable, issue d'une démarche rationnelle.

Vivre de l'intérieur la conception du projet autonom@dom, m'a permis de rencontrer différents partenaires du projet lors d'entretiens semi-directifs, ayant pour thème la gouvernance du projet. Ces différentes rencontres, ajoutées à l'observation participante ont nourri la conception de ma méthodologie, notamment dans le choix des structures juridiques à comparer. En effet, dans le cadre du stage, les limites de temps et de compétences juridiques ne m'ont pas permis d'analyser l'ensemble des structures juridiques disponibles au sein de la législation française. J'ai donc fait le choix d'une sélection réduite à 4 types de structures :

- L'association
- La Société Coopérative d'Intérêt Collectif (SCIC)
- Le Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale (GCSMS)
- Le Groupement d'Intérêt Public (GIP)

Ce choix de structures juridiques est le fruit des rencontres auprès des partenaires du projet, la plupart ayant été évoquées lors des différents entretiens. Il s'agit également de structures types de la coopération en France. De cette manière, si l'analyse ne permet pas d'établir un choix définitif, elle peut fournir une orientation stratégique sur un type de structure qui conviendrait pour le projet autonom@dom.

Une fois les structures de l'étude identifiées, j'ai utilisé deux méthodes d'analyses différentes mais complémentaires, afin de pouvoir effectuer une étude comparative : une approche SWOT²³ et une approche par critères.

➤ L'approche SWOT :

Pour analyser les différents types de structures juridiques, nous avons privilégié une analyse de type SWOT (strength, weakness, opportunities, threat) qui permet d'identifier leurs principaux avantages et inconvénients, au regard des « opportunités » et des « menaces » présentes dans l'environnement où la structure s'installe. Cette analyse se présente sous la forme d'un tableau :

Aspect positifs	Aspects négatifs/points de vigilance
Force/avantage de la structure	Faiblesse de la structure
Opportunités	Menaces

²³ Le terme SWOT employé dans l'expression, analyse SWOT ou matrice SWOT, est un acronyme dérivé de l'anglais : pour S-trengths (forces), W-eaknesses (faiblesses), O-pportunities (opportunités), T-hreats (menaces).

Cette analyse se place en complémentarité d'une approche par critères, que nous décrivons dans le paragraphe suivant.

➤ L'approche par critères :

L'approche par critères consiste à établir une analyse quantitative des différentes structures au regard des objectifs du Conseil Général et du projet autonom@dom. Pour ce faire, j'ai choisis 3 axes d'analyses déclinés en critères. Ces 3 axes sont les suivants :

- **La favorisation de l'économie sociale et solidaire** dans son mode de gestion et avec ses différents partenaires.
- **La faisabilité** : cet axe permet de se faire une idée de la facilité de mise en place de la structure concernée. Il paraît en effet peu pertinent de choisir une structure juridique qui réponde aux critères, mais qui est très difficile à mettre en place au vu du contexte (acteurs non engagés dans la démarche, parcours de validation juridique pour sa création...).
- **La pertinence au regard des objectifs du projet** : la structure doit également répondre aux objectifs du projet autonom@dom (être viable économiquement, pouvoir s'exporter facilement hors de l'Isère...)

Les 3 axes d'analyses ainsi que leurs critères correspondant ont été reportés dans la grille d'analyse suivante :

Axes d'analyses	critères d'analyses
Favorisation de l'ESS	fonctionnement démocratique (1homme 1 voix)
	non-lucrativité
	possibilité pour les structures de l'ESS d'adhérer de participer
	Place des usagers ?
Faisabilité	adhésion des partenaires aux projets
	facilité de mise en place
	exemples de réussite
	compétences des partenaires porteurs du projet
Pertinence au regard des objectifs du projet	Viabilité économique (capacité à gérer des flux financiers importants, recevoir des subventions etc...)
	Exportabilité sur d'autres territoires
	possibilité pour les partenaires d'entrer et sortir de la structure
	correspondance des objectifs et de l'éthique de la structure à ceux d'un service public

A partir de cette grille de lecture, nous allons pouvoir fournir une analyse quantitative de chaque structure. Plus la structure répond aux critères des différents axes d'analyse, plus cela lui rapporte de « points ». Ces « points » seront reportés sur un graphique à 3 axes pour une meilleure lisibilité.

Cette liste de critères ne se prétend pas exhaustive, il s'agit ici d'apporter des pistes de réflexion et une orientation vers un type de structure juridique, c'est un outil d'aide à la décision.

De plus il convient de préciser que cette méthode d'analyse contient une part de subjectivité dans le choix des critères comme dans la manière de remplir la grille. Il serait donc peu pertinent de prendre en considération les résultats de cette analyse de manière indépendante. Il convient de les mettre en relation avec d'autres analyses et grilles de lecture afin d'obtenir une vision globale.

c) Les résultats.

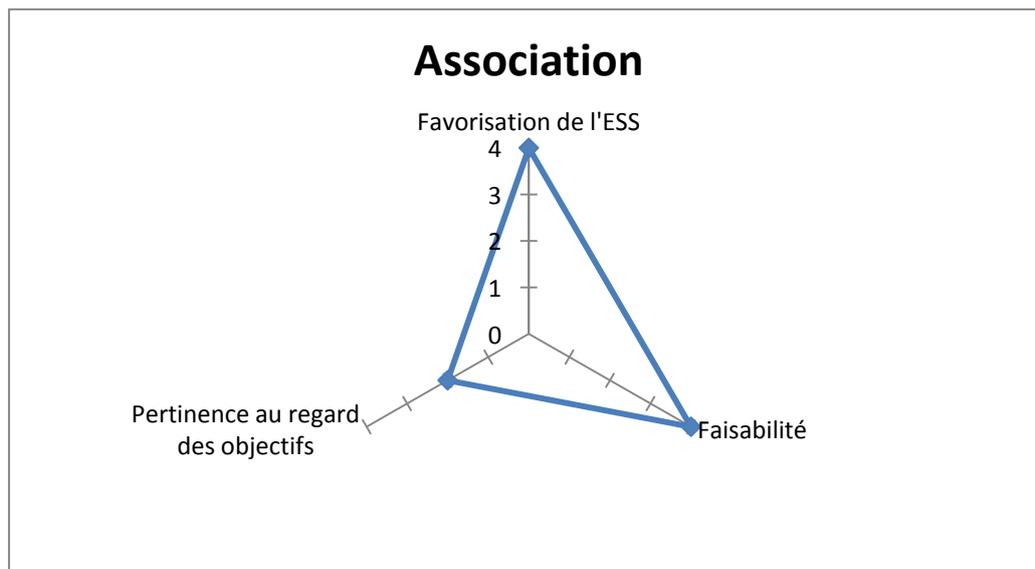
J'ai appliqué la méthodologie d'analyse présentée précédemment pour chacune des quatre structures juridiques. En voici un exemple avec « l'association » :

Analyse "SWOT" de la forme associative

	Aspects positifs	Aspects négatifs/points de vigilance
Internes à la structure	<ul style="list-style-type: none"> - Simplicité de constitution - Liberté de fonctionnement - Possibilité de recevoir des dons, des legs, des subventions - Possibilité de se transformer en GIE, SCOP ou SCIC 	<ul style="list-style-type: none"> - Régime fiscal.
Externes à la structure	<ul style="list-style-type: none"> - Réseau associatif dense sur le territoire de l'Isère - Partenaires du projet prêts à s'impliquer dans une démarche associative. 	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre important de partenaires (difficulté de gestion)

Analyse par « critères » de la forme associative

Axes d'analyses	critères d'analyses	Remarques	validation des critères	Total des critères validés
Favorisation de l'ESS	fonctionnement démocratique (1homme 1 voix)		OUI	4
	non-lucrativité		OUI	
	possibilité pour les structures de l'ESS d'adhérer de participer		OUI	
	Place des usagers ?	oui si adhérent	OUI	
Faisabilité	adhésion des partenaires aux projets	les partenaires rencontrés ne sont pas opposés à la création d'une association	OUI	4
	facilité de mise en place		OUI	
	exemples de réussite	Les opérateurs des téléalarmes sont des associations, par exemple OTI Sud Isère gère 4500 abonnés	OUI	
	compétences des partenaires porteurs du projet	La plupart des services d'aides à domicile et de téléalarmes sont des associations.	OUI	
Pertinence au regard des objectifs du projet	Viabilité économique (capacité à gérer des flux financiers importants, recevoir des subventions etc...)	Les modes de gestion des associations nous paraissent peu pertinents au regard des volumes des flux financiers à gérer. De plus, il y a peu de contrôle en interne, cela apparaît comme un point de vigilance lorsqu'il s'agit d'argent public	NON	2
	Exportabilité sur d'autres territoires	Il est nécessaire de trouver des partenaires associatifs engagés dans une telle démarche	NON	
	possibilité pour les partenaires d'entrer et sortir de la structure		OUI	
	correspondance des objectifs et de l'éthique de la structure à ceux d'un service public		OUI	



Graphique de l'analyse par critères de l'association

Commentaire et mise en relation avec l'analyse « SWOT » :

A partir du graphique ci-dessus on déduit que l'association est pertinente pour deux axes sur trois. En revanche, elle ne se montre que peu pertinente au regard des objectifs demandés à la future structure juridique. En mettant en parallèle cette analyse avec le SWOT, on peut en déduire que la forme associative est plus adaptée pour la phase démonstration que pour la phase de déploiement. En effet, une association est très facile à constituer et peut bénéficier d'un réseau associatif très dense en Isère. De plus, il y a la possibilité pour les

associations de se transformer facilement en une autre forme juridique, ce qui constitue un atout majeur pour le passage de la démonstration au déploiement sur le département.

Les résultats obtenus à l'aide des analyses ont permis d'effectuer une comparaison des quatre structures juridiques, donnant lieu à une hiérarchisation de celles-ci pour le choix du modèle de gouvernance du projet autonom@dom. La SCIC est classée en premier choix parmi les quatre. L'étude n'étant pas exhaustive, elle ne prétend pas apporter la meilleure solution pour le choix du modèle de gouvernance. Néanmoins, cela permet d'apporter une aide supplémentaire pour une prise de décision. Ce résultat est accompagné par quatre préconisations pour une gestion de type économie sociale et solidaire au sein du projet autonom@dom :

- Préconisation 1 : Travailler sur la structure porteuse du déploiement dès la phase de démonstration.
- Préconisation 2 : Mettre en place une structure de type SCIC ou GCSMS lors du déploiement du projet autonom@dom
- Préconisation 3 : Impliquer les usagers ou leurs représentants dans la gouvernance de la structure porteuse.
- Préconisation 4 (dans le cas où le Conseil Général met en place un appel à projet) : établir un cahier des charges avec des exigences d'économie sociale et solidaire de la part des candidats.

Ces résultats, ainsi que le détail de l'analyse, ont été remis à mon tuteur de stage à l'issue des quatre mois de stage, sous la forme d'un rapport d'environ soixante pages. Mon stage a été particulièrement intéressant, grâce à une immersion dans un projet innovant et de grande envergure, rassemblant de nombreux acteurs. Ma mission m'a propulsé dans une situation professionnelle, ce qui s'est avéré particulièrement enrichissant, malgré quelques difficultés liées aux volumes de données qu'il était nécessaire de prendre en compte.

En parallèle de ma mission principale, mon immersion au sein du projet autonom@dom m'a donné l'opportunité d'effectuer d'autres travaux, comme la préparation de dossiers ou de documents en vue de certaines réunions, ou bien des relances auprès des partenaires pour obtenir certains documents.

Ce stage a donc été intéressant sur bien des aspects, il m'a beaucoup apporté et m'aura permis de développer réellement mes compétences.

Section II : La gouvernance, enjeu central des projets de télésanté ?

Durant les quatre mois de stage, la mission concernant l'étude de la structure porteuse a été l'occasion d'observer et de rencontrer les différents acteurs du projet. La structure juridique d'autonom@dom est un véritable élément structurant du modèle de gouvernance de ce projet. L'étude menée durant le stage sur cette structure permet ainsi d'engager une réflexion plus large sur la gouvernance du projet. La participation aux différentes réunions, ainsi que les rencontres avec les différents acteurs du projet, ont permis de mener une enquête de terrain au plus proche des processus décisionnels. L'ensemble de ces processus forme ce que nous appelons ici : la gouvernance du projet. Dans un projet de télésanté tel qu'autonom@dom, qui rassemble un nombre important d'acteurs, la prise de décision est le fruit d'un ensemble d'interactions entre ces mêmes acteurs, devenus partenaires pour le bon déroulement du projet. On peut donc supposer que ce processus comporte certaines caractéristiques, rencontre des difficultés, et doit prendre en compte un nombre assez conséquent de données pour un résultat viable une fois le projet mis en place. Dans cette section, nous étudierons donc les spécificités et les grandes caractéristiques de la gouvernance du projet de télésanté autonom@dom.

La première d'entre elles réside dans le multipartenariat du projet. En effet, la télésanté étant à la croisée de multiples secteurs, la présence de nombreux partenaires s'avère essentiel pour la mise en place d'un projet de télésanté. Nous verrons que ce multipartenariat est le gage de la réussite pour autonom@dom, mais représente également une source de difficultés importantes (I). Parmi les nombreux acteurs présents au sein d'autonom@dom, nous en avons identifiés certains qui ne sont pas directement impliqués dans les grands processus décisionnels du projet. Ils sont pourtant des éléments clé que la gouvernance du projet ne peut ignorer, il s'agit des professionnels de terrain et des usagers (II).

I) Le multipartenariat : source de difficultés et gage de réussite.

A) Un double système de valeurs au sein d'autonom@dom.

Nous l'avons déjà évoqué, le multipartenariat est une caractéristique des projets de télésanté, notamment autonom@dom. On compte près de dix neuf acteurs au sein de ce projet, provenant de milieux différents : industriels, entreprises de télésanté, associations, collectivités... En plus du nombre de partenaires, les difficultés de coordination augmentent si les systèmes de valeurs qui se côtoient sont relativement différents.

Par système de valeurs, nous entendons un ensemble d'idées, de valeurs, de principes, formant un système cohérent, servant de cadre de références à un ensemble de personnes, d'acteurs, ou d'institutions. Si des systèmes de valeurs s'opposent, le travail en partenariat peut s'annoncer compliqué.

Dans le cadre du projet autonom@dom, nous avons observé la présence de deux grands systèmes de valeurs. Celui des représentants de l'Economie Sociale et Solidaire ; Et celui des représentants du monde industriel et commercial.

Des deux systèmes précédents, celui de l'Economie Sociale et Solidaire apparaît comme le plus spécifique en terme d'identité. En effet, depuis le XIXème siècle, l'ESS se construit comme un secteur de l'économie à part entière, avec des valeurs fondatrices communes à tous le secteur telles que : la solidarité, la liberté d'engagement, l'égalité entre les personnes, l'autonomie. De ces grandes valeurs découlent un certain nombre de principes que l'on retrouve dans les organisations d'économie sociale et solidaire :

- processus de décision démocratique (une personne une voix),
- finalité de service aux membres ou à la collectivité plutôt que finalité des profits (non-lucratif),
- autonomie de gestion,
- primauté des personnes et du travail sur le capital dans la répartition des revenus.

Au sein du projet autonom@dom, les acteurs de l'ESS sont particulièrement présents (ESP 38, MRSI, RESIA 38...). La plupart des acteurs du médico-social (aide à domicile, auxiliaire de vie, handicap etc...) font partie intégrante de l'ESS. Ce qui fait de ce secteur un acteur incontournable pour la mise en place d'un projet de télésanté ayant pour objectif une amélioration du maintien à domicile.

Le second système est composé des représentants du monde industriel (Ericsson, ST microélectronique, ST Ericsson, H2AD, Ivès etc...). Leur logique est donc bien différente du monde de l'Economie Sociale et Solidaire. Il s'agit de vendre leurs produits et prestations dans un but de maximisation de leurs bénéfices.

Nous avons donc répertorié l'ensemble des partenaires du projet au sein de deux grands ensembles cohérents dans un souci de simplification. Cependant, ces deux principaux systèmes de valeurs sont également un regroupement de ce que nous appelons ici des sous-systèmes de valeurs. Autrement dit, le système de valeurs de l'Economie sociale et solidaire est un regroupement de plusieurs sous-systèmes tels que le secteur sanitaire et le secteur médico-social. Les valeurs qui fondent leurs actions sont les mêmes, mais leur méthode de travail, leur profession, et leurs histoires se différencient. De plus, les acteurs eux-mêmes pointent la présence de deux secteurs distincts. De la même manière que des poupées russes s'emboîtent pour n'en laisser qu'une seule, les deux grands systèmes de valeurs peuvent se décliner en plusieurs sous-systèmes, avec des logiques et des intérêts propres à chacun. Cette multiplicité des systèmes de valeurs est donc un facteur de complexification pour la gouvernance du projet. Il est nécessaire d'impliquer l'ensemble des sous-systèmes dans le projet, puis de parvenir à un travail en partenariat avec les deux principaux systèmes de valeurs.

Nous sommes donc bien en présence de deux systèmes de valeurs qui vont devoir cohabiter et travailler ensemble au sein d'un même projet. Cette association de deux milieux ayant peu l'habitude de travailler ensemble peut représenter une source de blocage ou de tensions. Les réunions avec l'ensemble des acteurs du projet sont une parfaite illustration de cette cohabitation. La répartition spatiale des partenaires autour de la table est significatif : nous trouvons les représentants de l'ESS d'un côté, et de l'autre les représentants du monde industriel. Les deux systèmes de valeurs se retrouvent alors physiquement représentés lors de ces réunions. Lors des différents entretiens réalisés, la présence de nombreux acteurs ainsi que la cohabitation des deux systèmes de valeurs étaient systématiquement cités et décrits comme une source de difficulté supplémentaire pour le pilotage du projet.

« L'économie sociale et solidaire est un interlocuteur incontournable (...) On a du mal à penser le Conseil Général comme un porteur de projet, ils ont tendance à le voir comme un tiroir caisse, en plus avec un industriel comme chef de file, ce n'était pas gagné »

« Ce dispositif est séduisant mais complexe à mettre en place, la principale difficulté consiste à faire travailler main dans la main des services qui se côtoient ». Gisèle Pérez, Vice présidente du Conseil Général chargé de la solidarité avec les personnes âgées et les personnes handicapées

« Les principaux enjeux du projet sont : trouver des solutions technologiques et faire travailler ensemble différents secteurs » Véronique Chirié du TASDA

Les difficultés se caractérisent par une certaine « *crainte* », et donc une « *vigilance* » particulière durant la conception du projet de la part des organisations de l'ESS. Ces « *craintes* » portent sur la qualité du service rendu, sur la manière dont est conçu le projet (respect du travail de terrain, logique désintéressée...), et sur les valeurs d'un tel dispositif : « *Dans le projet, nous voyons autrement que sur le plan économique, les valeurs sont aussi importantes* » (RESIA 38). Les différents propos, recueillis durant les entretiens réalisés auprès des différents acteurs de l'ESS contiennent des positions communes. C'est-à-dire un soutien au projet et aux ambitions d'autonom@dom, tout en émettant des réserves et des points de vigilance sur la manière dont le projet est construit et mis en place.

« Certains partenaires ont rédigé des courriers appelant à la vigilance, mais au bout d'un moment il faut agir, il faut proposer. Le Conseil Général donne la possibilité de prendre une place importante, donc allons-y on prend la place, avec nos valeurs ». ESP 38

« On est investi, c'est un projet ambitieux, mais je reste prudent ». RESIA 38.

Lors de nos observations, nous avons remarqué une attention particulière de certains acteurs de l'ESS envers un partenaire en particulier, l'entreprise H2AD. C'est une société créée en 2004, proposant des solutions innovantes de l'e-santé aux organisations médico-sociales, de santé, aux professionnels et aux patients, relatives au retour à domicile sécurisé et à la sécurisation de la veille de nuit. H2AD est un prestataire de service de télémédecine auprès des patients (acquisition des données médicales, hébergement de celles-ci, et suivi médical du patient à distance). Ce service peut-être fourni grâce à l'installation au domicile d'un dispositif de suivi (tensiomètre, oxymètre, capteurs de chute ...) et d'une « box », permettant la communication entre ce dispositif et le personnel médical de H2AD. Au sien d'autonom@dom, H2AD est donc appelé à devenir un fournisseur des solutions technologiques à domicile, ainsi qu'un membre actif de la régulation médicale du projet. Certains acteurs des secteurs de l'ESS ont donc montré un intérêt particulier pour connaître la société H2AD (volonté de visiter ses locaux, les méthodes de travail...), avec laquelle ils seront amenés à travailler en partenariat tout au long de l'expérimentation. Cette « vigilance » à l'égard d'H2AD, s'explique en partie par une appartenance de cette société à un système de valeurs différent de celui de l'ESS. Cette entreprise étant à but lucratif, un objectif s'ajoute à celui de fournir une prestation médicale de qualité : celui de la rentabilité via la vente de prestations («... *Pour H2AD, un des objectifs est d'installer dans un maximum de domiciles notre box...* » H2AD lors de la préparation d'un comité de pilotage).

Parvenir à faire travailler en partenariat deux systèmes de valeurs qui n'en ont pas l'habitude n'est donc pas simple. Une période d'adaptions et certaines garanties doivent être apportées par les parties en présence, ou par le biais de la gouvernance.

La gouvernance du projet doit donc convenir aux différents systèmes de valeurs présents au sein du projet autonom@dom. On retrouve donc certains partenaires, membres de l'ESS, entamer des actions au sein du projet, afin de faire valoir leur propositions pour le modèle de gouvernance.

« Nous avons, dans le cadre du projet, toujours cherché à structurer une offre inscrite dans l'Economie Sociale et Solidaire, avec une gouvernance partagée., sans dérive financière(...) Le Conseil Général donne la possibilité de prendre une place importante, donc allons-y on prend la place, avec nos valeurs ». ESP 38.

« On est pas sur des registres comme "on rejette tout". On veut juste dire attention. C'est pour ça qu'on s'est engagé sur du portage par des acteurs comme nous, de terrain, avec des valeurs liées au public et sans but lucratif, mais intéressés par les objectifs d'un projet. On trouvait donc intéressant de savoir si on pouvait porter un projet comme celui-ci. On recherche du service, on est, ni politique, ni avec une logique marchande, peut-être qu'on a une place au milieu de tout ça (...) On s'est monté avec plusieurs acteurs dans ce qu'on appelle un collectif. L'idée c'était de dire : on se réunit dans le cadre du projet autonom@dom pour faire des propositions et montrer notre intérêt pour le portage au sein d'une structure ad-hoc. On a ressenti une grande méfiance vis-à-vis de ça, car on a été pris comme extérieur au projet ». RESIA 38 et MRSI.

Ces actions, menées uniquement par des acteurs de l'ESS, sont intéressantes d'un point de vue sociologique. On retrouve auprès des acteurs un mode d'action et une sémantique particulière (le « collectif »), proche des actions de lobbying. Les garanties ont pourtant été posées par les services de la MDA, et par des annonces politiques. Néanmoins, les acteurs de l'ESS se mettent dans une position de lobby presque involontairement, le but recherché n'étant pas de créer une action concurrente et extérieur au projet : *« ça permet de prédigérer l'information, de revenir dessus, d'avoir un échange et de venir dans les instances avec un avis collectif des acteurs de terrain (MRSI).* La dynamique est donc partenariale, mais accueillie différemment par le Conseil Général. Au vu de ces observations, il nous est possible de supposer que ces « tensions » internes sont le fruit d'un travail partenarial inédit pour l'ensemble des acteurs. Peu d'acteurs en présence ont l'expérience de ce type de projet, accepter les garanties et les nouveaux rôles de chacun est donc une étape essentielle pour l'avancée d'un projet.

Un projet de télésanté nécessite le travail en commun de nombreux acteurs provenant de secteurs hétérogènes. La présence de multiples systèmes de valeurs est donc inévitable et indispensable pour la réussite d'un projet de télésanté. Dans le cas du projet autonom@dom, les industriels ont besoin des professionnels de terrain pour partir des « cas d'usages »²⁴ et des situations de terrain. Autrement dit, les technologies développées par les industriels doivent correspondre à un besoin des professionnels de terrain, ils doivent trouver ensemble les situations où une technologie de la télésanté pourrait être utile. Les entretiens et les expérimentations précédentes²⁵ attestent que les technologies doivent être développées avec les professionnels, afin de faire correspondre l'outil avec le besoin de son utilisateur. La construction d'un dossier patient partagé est un bon exemple. Il est nécessaire que les professionnels, amenés à l'utiliser, précisent à ses concepteurs la teneur des informations qui vont y apparaître (radios, antécédents médicaux, prescriptions...), les personnes qui vont y accéder et sous quelles modalités, quels cas particuliers nécessiteraient une conception différente etc...

Le multipartenariat et la présence de plusieurs systèmes de valeurs sont donc essentiels pour la réussite du projet. Il est nécessaire d'aboutir à un travail en partenariat pour le développement des outils du projet, et pour la mise en place d'une gouvernance permettant à toutes les parties en présence d'y trouver son compte. C'est tout l'enjeu de la structure juridique porteuse de l'expérimentation autonom@dom. Le double système de valeurs peut néanmoins être la source de certains blocages lors de la phase de conception du projet. La gouvernance durant celle-ci joue alors un rôle prépondérant.

²⁴ Un cas d'usage correspond aux actions qu'exécutent un ou plusieurs acteurs dans le cadre de la poursuite d'un objectif particulier.

²⁵ Par exemple le projet de télésanté Royans-Vercors-Santé lancé par le Conseil Général de l'Isère en 2009. La télévision constitue l'outil central du dispositif. Elle permet de visualiser le dossier du patient via le DSD (dossier informatisé de suivi à domicile) et un ordinateur de poche permet aux professionnels de santé intervenant au domicile du patient d'accéder à la plateforme informatique.

B) Le complexe pilotage du projet.

Avant le lancement de la phase d'expérimentation, tout un travail de préparation doit être effectué. Dans cette sous-partie, nous nous attarderons sur le pilotage de toute cette phase de préparation, consistant à identifier les besoins, les différentes tâches à effectuer, leur répartition auprès des partenaires, la mise en place d'un calendrier et d'un montage financier. Au vu du nombre de partenaires impliqués dans le projet, il s'agit d'un travail conséquent nécessitant une véritable ingénierie et un pilotage efficace.

Durant la phase de conception du projet autonom@dom, le pilotage s'est avéré extrêmement complexe. Afin de bien comprendre les raisons de cette complexité, il est nécessaire de revenir brièvement sur l'historique et le contexte du projet.

La volonté de mettre en place un bouquet de services est née sur le territoire de l'Isère au cours de l'année 2008, dans le cadre de différentes réflexions concernant l'autonomie avec les premières tentatives de coordination²⁶. Dans le même temps, les prémices d'une politique publique de la télésanté se mettaient en place avec de nombreux rapports et projets. Le bouquet de services s'est donc orienté vers une action de télésanté. En juillet 2011, le ministère de l'industrie, via la caisse des dépôts, lance un appel à projet de e-santé dans le cadre des investissements d'avenir : « développement de services numériques pour la santé et l'autonomie ». L'ambition de cet appel à projet est de faire émerger des modèles économiques du secteur de l'e-santé via des démonstrateurs à échelle représentative, proposant un ensemble de services et reposant sur un large partenariat, « afin d'améliorer la santé, le bien-être, de faciliter l'autonomie, de prévenir et limiter la dépendance aussi bien dans les lieux de vie que dans les lieux de soins ». Courant de l'été 2011, il a donc été décidé de candidater à cet appel à projet. Pour le Conseil Général, cette décision change radicalement la démarche de mise en place du projet autonom@dom, et donc son pilotage. En effet, sans cet appel à projet au niveau national, le Conseil Général avait fait le choix d'émettre lui-même un appel à projet avec son propre cahier des charges. Dans ce cas de figure, le Conseil Général en aurait été le financeur. En répondant à l'appel à projet de la Caisse des Dépôts, il devient candidat et doit donc rassembler les différents partenaires autour d'un projet répondant aux ambitions du cahier des charges proposé. Un pilotage de l'ensemble des partenaires doit alors être mis en place.

²⁶- Les CORTA : Coordination territoriale de l'autonomie

- Les MAIA : Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer

Le cahier des charges de la Caisse des Dépôts exige que le chef de fil des projets soit un industriel. La société Ericsson France est alors la mieux placée pour assumer ce rôle. Cependant, le projet autonom@dom est issu des réflexions du Conseil Général de l'Isère, qui a lui-même rassemblé les partenaires, et qui est un acteur central en matière d'autonomie sur le département de l'Isère, constituant le territoire d'expérimentation du projet. C'est toute la question de la légitimité du pilote qui est alors posée.

Lors de nos observations, nous avons pu remarquer que, dans les faits, la société Ericsson France ne jouait pas pleinement son rôle de pilote du projet, ce dernier étant assumé par le Conseil Général (mise en place des réunions, invitation des partenaires, rassemblement des documents pour répondre à l'appel à projet, rédaction des documents etc...). Dans les faits, seul le Conseil Général semblait avoir la légitimité nécessaire pour pouvoir rassembler autour d'un travail commun des partenaires du monde industriel, de l'économie sociale et solidaire et des collectivités locales. Néanmoins, certains partenaires mettent en doute cette légitimité, notamment les acteurs du sanitaire. En effet, le Conseil Général est entièrement compétent pour ce qui du médico-social. En revanche, il ne l'est plus lorsqu'il s'agit du monde sanitaire qui constitue un système de valeurs à part entière. Il est difficile de parler d'un « déficit de légitimité » pour le Conseil Général en ce qui concerne la gouvernance de autonom@dom, puisqu'il est le principal acteur en capacité de piloter un tel projet. Les acteurs du sanitaire appellent néanmoins à la vigilance sur les capacités du département à impliquer et à coordonner leur secteur.

« On reste investi, nous allons le faire, il n'y a aucun souci. Mais je reste prudent. Je reste persuadé qu'il y a des problèmes de base telle que la légitimité des porteurs (le Conseil Général) dans le monde sanitaire ». RESIA 38.

« La santé n'est pas la prédominance du Conseil Général (...) En matière de coordination, le Conseil Général n'est pas le seul compétent. Les réseaux de santé sont bien plus vieux que les MAIA ». MRSI.

« Qui d'autre que le Conseil Général a plus de compétences en matière sociale à ce jour ? ». Association APPUI.

Malgré une certaine légitimité du Conseil Général de l'Isère pour piloter la mise en place de l'expérimentation d'autonom@dom, la complexité d'une telle démarche demeure. Nous l'avons déjà évoqué, le nombre de partenaires et la présence de plusieurs systèmes de valeurs sont des sources de complexification. A cela, s'ajoute la complexité d'un tel projet. En effet, la réalisation d'une expérimentation de télésanté implique la prise en compte de nombreuses informations : technologiques, économiques, médicales, médico-sociales, juridiques, éthiques, et l'évaluation de politique publique. Chacun de ces exemples constitue un domaine à part entière, et un réseau de santé intégré nécessite la compréhension pour chaque partenaire de l'ensemble du dispositif, et donc de chacun de ces domaines. On aborde dès lors la question de la transmission de l'information au sein des partenaires du projet. L'ensemble des acteurs doivent être en mesure de comprendre leur rôle et celui des autres, sans perdre de vue les objectifs principaux du projet qui sont censés mobiliser les partenaires. La circulation de l'information du pilote vers les partenaires et des partenaires vers le pilote est donc une phase importante pour la réussite du projet. On parle aussi d'une démarche descendante (top-down) ou ascendante (bottom-up). En partant sur une approche plus théorique, la démarche bottom-up est caractéristique d'un pilotage participatif où les perceptions et les initiatives du terrain remontent vers les échelons supérieurs pour aboutir à un processus décisionnel. A l'opposé, la démarche « top down » est caractéristique d'un pilotage plutôt directif, où les échelons inférieurs appliquent les consignes venant d'en haut.

Dans le cas du projet de télésanté autonom@dom, le Conseil Général a fait le choix politique d'une véritable démarche participative, essentielle pour la conception des outils.

« L'Isère est un territoire que je crois particulier de par son histoire et son milieu associatif fort (...). Ma position de fond est de respecter cette histoire du département avec un grand "H" et tout ce monde public et associatif comme de vrais partenaires et non pas de simples prestataires à qui on imposerait une façon de faire ou un tarif. Il s'agit de les faire participer au-delà d'un simple coordination, mais dans une véritable démarche de coopération, obligatoire pour la réussite du projet ». Gisèle Pérez, Vice présidente du Conseil Général chargée de la solidarité avec les personnes âgées et les personnes handicapées

Dans les faits, nous avons pu observer un pilotage mixte, mélangeant une démarche participative avec un pilotage plus directif. Participative dans les différentes tâches et sous-tâches du projet (conception des outils, élaboration de protocole commun...) et directive pour l'orientation générale du projet et le choix de la méthode de travail. Néanmoins, nous avons identifié certaines difficultés de pilotage dans la démarche top-down du projet. Certains partenaires sont peu impliqués, ou d'autres comprennent mal le fonctionnement et les objectifs généraux du projet autonom@dom.

« On y comprend plus rien, j'ai lâché prise, il y a des réunions je n'y allais même plus. Il faut qu'on nous explique les choses (...) Lorsqu'on me parle de télétransmission, je vois un moyen pour faciliter la gestion des plannings des auxiliaires de vie, le Conseil Général, lui il me parle de facturation en direct, il me montre des modèles financiers, on n'est pas sur le même registre ». Association APPUI.

« Je vais être un peu critique par rapport à la façon de travailler du Conseil Général : je la trouve un peu bélière. Aujourd'hui ce n'est pas forcément évident, pour nous fédération UNA Isère de trouver notre place au sein du projet. D'abord parce que on n'a pas toute l'information. On est invité à un comité de partenaires qui n'est pas un comité de pilotage mais un comité d'information. Certes on peut y dire ce qu'on veut, mais voilà... Du coup la lisibilité de projets se fait de manière très séquencée. Je dis ça mais on m'a dit que je pouvais assister aux réunions hebdomadaires toutes les semaines si je le voulais. Mais en même temps je ne peux pas passer tout mon temps sur ce dossier. Donc pour l'instant, c'est encore compliqué de trouver comment tout cela se met en place et quelle place on tiendra ». Fédération UNA Isère.

Un projet de télésanté se trouve donc être complexe en termes de pilotage. L'ensemble des partenaires doit trouver sa place et s'impliquer dans le projet. Ce qui se révèle difficile vu le nombre de partenaires réunis, représentant chacun un secteur avec son propre système de valeurs (sanitaire, médico-social, associatif, industriel...).

Répondre à un appel à projet représente un travail important, les délais doivent être respectés et les documents à fournir doivent être complets et présenter un projet réalisable sur tous les

aspects. Le pilotage du projet doit donc être réactif et efficient. Ainsi, lors de la préparation du dossier de candidature, nous avons observé la mise en place d'une petite équipe pilote rassemblée par le Conseil Général. Cette équipe était véritablement le pilote du projet, elle écrivait les dernières versions des documents de candidature, modifiait les montages financiers lorsque c'était nécessaire, informait les autres partenaires de l'avancée du projet et elle organisait les réunions de travail. Cette équipe était composée du directeur de la MDA, de deux représentants d'industries locales (ST Ericsson et STMicronics), du principal acteur de l'ESS pour le bouquet de services (ESP38), de l'association TASDA²⁷ et de Ericsson France, le chef de fil officiel du projet. Cependant, la présence de la société Ericsson était peu régulière, celle-ci validant plus les décisions qu'elle ne les prenait.

Cette équipe pilote est composée de partenaires du projet dont la plupart ne sont pas officiellement en charge du management stratégique. On observe donc un déplacement de responsabilité vers ce petit comité de pilotage. Au vu de nos observations sur le terrain, on peut supposer que ce déplacement est le fait d'une plus grande implication de ces partenaires. Le facteur géographique joue également un rôle, tous les membres de l'équipe pilote étant des partenaires locaux, excepté Ericsson France dont le siège est à Paris, mais on l'a vu, son rôle dans cette équipe était moindre. Enfin, un dernier facteur peut expliquer ce déplacement de responsabilité : celui des compétences des acteurs de l'équipe (une expérience forte des appels à projets et du travail en partenariat pour les représentants des deux industries, et une ingénierie en matière de télésanté du côté de TASDA). En résumé, le Conseil Général a pris en main la gouvernance du projet, pour cela, il s'est entouré d'une équipe pilote composée de compétences spécifiques et d'acteurs locaux.

²⁷ Créée en 2009 par le CHU de Grenoble et MINALOGIC, l'association TASDA (Technopôle Aples Santé à domicile et Autonomie) a pour vocation de structurer la filière économique des technologies pour la santé et l'autonomie.

Le projet autonom@dom est fortement marqué par le multipartenariat (les industriels, les collectivités locales, les acteurs du sanitaire et du médico-social). Il s'agit même d'une condition sine qua non à la mise en place d'une expérimentation de télésanté. Cependant, ce multipartenariat, essentiel pour la réussite du projet est également une source de difficultés. Le rassemblement de nombreux secteurs sous-entend la présence de systèmes de valeurs, avec des logiques, des professions, des intérêts et bien évidemment des valeurs distinctes. En conséquence, le travail en partenariat peut rencontrer certains blocages. Sans aller jusque là, on a néanmoins pu observer des « craintes » et des attitudes de « vigilance ». Pour la gouvernance, l'enjeu est de réussir à créer un climat de confiance en apportant des garanties. Dans le cas d'autonom@dom, le Conseil Général a pris des engagements politiques en faveur du secteur de l'ESS concernant la structure juridique du projet.

Cette présence de nombreux partenaires et de plusieurs systèmes de valeurs entraîne un pilotage complexe du projet. Le partenaire pilote doit posséder une légitimité auprès de ses homologues pour pouvoir assurer une gouvernance efficace. Il doit être en capacité de rassembler et d'expliquer les tenants et aboutissants du projet à l'ensemble des acteurs de la chaîne afin de les impliquer, sans oublier le fait que tout ce travail nécessite des compétences spécifiques. Tous ces facteurs rendent complexe le pilotage du projet autonom@dom et par extension ceux des projets de télésanté.

Le multipartenariat, indispensable pour la mise en place d'une expérimentation de télésanté, représente également une source de difficultés pour le pilotage et la gouvernance du projet. De nombreux facteurs doivent être pris en compte : du choix de la structure juridique en passant par la mobilisation des partenaires, sans oublier les professionnels et les usagers qui seront les destinataires finaux d'un tel projet de télésanté.

II) Professionnels et usagers : les acteurs clé.

A) Les usagers/patients face aux évolutions technologiques.

Les usagers du système de santé sont également une donnée importante à prendre en compte pour le déploiement de la télésanté. Pour rendre la télésanté efficiente les utilisateurs doivent savoir utiliser et manipuler les technologies lorsque c'est nécessaire. Cela implique que les technologies doivent être adaptées pour la population mais surtout acceptées dans les domiciles ou durant les épisodes de soins.

La notion « d'acceptabilité » des innovations est surtout une question de génération, notamment lorsqu'il s'agit de technologie pour l'autonomie a destination des personnes âgées. Les jeunes retraités (moins de 60 ans) montrent un certain intérêt pour les innovations technologiques. Ils ont connu lors de leur vie active l'arrivée de l'électronique (ordinateur, messagerie électronique...) et sont donc familiariser avec l'utilisation des technologies de la communication. Elles sont souvent utilisées pour maintenir leur sociabilité en restant en contact avec leurs proches. Cette génération n'est donc pas réfractaire à la généralisation de la télésanté, mais les exigences liées à une utilisation éthique des technologies restent prégnante : sécurisation des données, utilité réelle, déshumanisation des relations sociales...

Nos aînés les plus âgés (plus de 60 ans) se trouvent dans un autre schéma de pensées. Ils n'ont jamais été sensibilisés aux nouvelles technologies dans leur travail ou au quotidien. L'acceptabilité des innovations de la télésanté est donc plus difficile pour cette génération. Les technologies de la communication n'ont jamais fait partie du système de valeurs de cette catégorie de seniors. Il leur est donc difficile de voir l'utilité de ces technologies ou de trouver la motivation pour apprendre à les utiliser. De plus, l'installation dans le domicile de ces nouveaux outils est souvent perçue comme une intrusion dans la sphère privée. La question éthique est au centre de ces préoccupations. L'utilisation de certaines technologies possède des aspects contre-productifs. Prenons par exemple les courriels ou la visiophonie, conçus initialement pour maintenir le contact avec les proches. Leur utilisation comporte un risque de confinement à domicile, de repli sur la sphère privative, renforçant ainsi le sentiment de fragilité et de solitude. Pour les personnes âgées prêtes à utiliser les technologies, il apparait

nécessaire de les former à leur utilisation. Qui sera en charge de cet accompagnement pédagogique ? Des bénévoles ? Des professionnels ? Les possibilités sont nombreuses. Les questions de la compétence pédagogique et de la formation se posent alors, notamment pour intervenir auprès de personnes en situation de fragilité.

Le pilotage du projet doit donc prendre en compte l'ensemble de ces problématiques (acceptabilité, formation des intervenants, éthique...) dès la conception du projet. Dans le cas du projet autonom@dom, un comité d'éthique doit être mis en place pour veiller à ces questions. En poursuivant cette réflexion, on aborde le sujet de sa composition et de la participation des usagers via les différentes associations de patients et d'usagers. Il s'agit donc de nouveaux partenaires qui doivent être pris en compte par les instances de pilotage du projet. Ces organisations représentatives, tout comme les professionnels, insistent sur le fait que l'utilisation des technologies doit correspondre à un besoin identifié, et doit rester une aide à l'intervention humaine.

« La question de la formation des professionnels sur les technologies et les outils est très importante ». UNA isère.

« D'un point de vue personnel, je ne sais pas si le bouquet de services va réellement marcher, les personnes âgées attendent de la proximité ». ADMR.

« L'humain doit rester au centre des préoccupations ». APPUI.

« Aucune machine ne pourra remplacer le contact humain ». MRSI.

« Pour ce qui est de l'utilisation des technologies, il y a la question du coût. De plus, le fait d'accéder à la technologie est compliqué, il faut une formation et des technologies adaptées ». Coderpa.

Les usagers/patients constituent un élément central dans la conception d'un projet de télésanté, et donc dans sa gouvernance et son pilotage. Les associations de patients et d'usagers se font le relai des besoins, des craintes et des attentes liés à la mise en place d'un projet de télésanté tel que autonom@dom. Elles constituent dès lors un partenaire supplémentaire. Nous avons d'ailleurs pu remarquer, lors de notre enquête de terrain, que les représentants des usagers étaient présents lors des comités de partenaires et faisaient entendre leur voix. Les membres du comité de pilotage cherchaient également à se rapprocher des associations d'usagers afin de prendre en compte ce que nous venons d'évoquer, mais aussi pour avoir des partenaires en capacité de trouver des volontaires susceptibles de faire partie des deux mille personnes de l'échantillon, nécessaires pour l'expérimentation. En effet, mobiliser un tel nombre de personnes nécessite des ressources et un réseau importants.

Les usagers/patients étant les destinataires finaux des projets de télésanté, ils représentent un acteur clé pour l'expérimentation, mais aussi pour l'utilisation des technologies mis à leur disposition, ce qui conditionne la réussite d'un projet de télésanté comme autonom@dom. Cependant, les usagers et les patients ne sont pas les principaux utilisateurs des technologies, les professionnels de terrain sont également concernés.

B) Les professionnels, entre résistance et soutien.

Concevoir des nouveaux outils pour les professionnels n'est d'aucune utilité s'ils ne s'en servent pas. Il n'est pas question ici d'enfoncer des portes ouvertes, mais bien de souligner l'importance des professionnels pour la réussite d'un projet de télésanté, d'autant plus que de nombreuses craintes sont exprimées par les professionnels du corps médical et soignant. Ils mettent en avant les problèmes éthiques : confidentialité des données, respect du consentement et de la vie privée, accessibilité pratique et économique, risque d'hyper surveillance... La crainte d'une substitution du personnel soignant par une interface numérique, voire des robots, est également très présente. Les professionnels peuvent envisager la télésanté comme une menace pour leur emploi mais aussi une perte pour leur identité professionnelle fondée essentiellement sur la relation humaine. La peur de la déshumanisation des accompagnements est particulièrement présente. Un système de visioconférence peut permettre de resocialiser une personne en perte d'autonomie, mais aussi

contribuer à l'isoler d'avantage (avec une diminution de temps de présence des aidants ou des soignants).

Pour le projet autonom@dom, le Conseil Général et les différents partenaires ont toujours inscrit cette expérimentation comme un complément de l'intervention humaine. Une fois ces principes posés, il est indispensable d'impliquer les professionnels de terrain dans la conception des outils qui leur seront proposés. Lors de notre enquête de terrain, les partenaires rencontrés ont apporté une importance particulière à cet aspect du pilotage. Ils ont des exemples d'autres expérimentations qu'ils considèrent comme des échecs, du fait que les professionnels n'utilisent pas les outils innovants à leur disposition. Récemment, un rapport de la Cour des Comptes a dressé un constat sévère sur le Dossier Médical Personnel (DMP) lancé en janvier 2011. Il s'agit d'un dossier électronique, gratuit et rempli par un professionnel de santé qui regroupe les informations médicales d'un patient: prescriptions, comptes rendus d'hospitalisation, mention d'allergies... Un outil utile pour faire des économies et renseigner les praticiens. Pourtant, il reste peu connu du public. Quelque 158 000 dossiers ont à ce jour été ouverts, un chiffre nettement insuffisant selon la Cour des Comptes. Son rapport pointe une défaillance de stratégie et de pilotage de la part de l'Etat, soit un déficit de gouvernance. Sur le sujet, le docteur Claude Leicher, président du syndicat de médecins généralistes MG France, précise que le DMP n'est pas utilisé par les médecins et ne leur apparaît pas utile dans leur pratique professionnelle au quotidien. A un échelon plus local, les partenaires de autonom@dom pointent le projet "RVS" comme exemple à ne pas reproduire pour le projet autonom@dom : *« les professionnels de santé n'ont pas estimé que le services rendus par ce projet méritait un investissement de fonds publics aussi important. Après, sur l'utilisation des technologies, elles leur faisaient perdre du temps plutôt qu'en gagner, donc ils ne les utilisaient pas »*. (MRSI). A l'inverse, le dossier médico-social partagé nommé VISAGE sur le territoire de Vienne en Rhône-Alpes est fortement utilisé par les acteurs locaux. Il aura quand même fallu cinq ans d'utilisation et de mobilisation pour que l'ensemble des acteurs adoptent cet outil.

Ces différents exemples illustrent bien toute la difficulté pour mobiliser les professionnels et introduire un nouvel outil dans leur pratique professionnelle, surtout quand cet outil tend à la modifier. Les professionnels constituent donc un acteur clé pour la réussite d'un projet de télésanté, ils doivent prendre part au projet dès la conception de celui-ci. C'est toute la

difficulté que rencontre la gouvernance d'un projet comme autonom@dom : impliquer et mobiliser de nombreux partenaires et professionnels.

En résumé, notre enquête de terrain au sein du projet autonom@dom nous a permis de comprendre l'importance des usagers/patients et des professionnels. La gouvernance des projets de télésanté ne peuvent omettre la prise en considération de ces partenaires supplémentaires dans la chaîne de valeurs. La question de l'acceptabilité des technologies par les usagers, de leur accompagnement dans l'appropriation de celles-ci, les questions éthiques, ou encore la conception et l'appropriation des outils par les professionnels, apparaissent comme des notions centrales dans la réussite d'un projet de télésanté. Ce qui fait des professionnels, des usagers et des patients, des acteurs clé dans la conception d'un projet comme autonom@dom.

Conclusion Générale.

Le système de santé français est confronté à de nombreuses difficultés : contraintes budgétaires, désertification médicale, pénurie de lits dans les hôpitaux, manque de main-d'œuvre, ou encore le vieillissement de la population. La plupart impactent déjà le système de santé, ce qui n'est pas sans conséquences pour les professionnels du sanitaire et du médico-social. Le système de santé doit donc faire face à de nouveaux enjeux de taille, notamment celui du vieillissement de la population, qui viendra inévitablement ajouter une contrainte supplémentaire à un système déjà en difficulté. Face à ces enjeux, les pouvoirs publics cherchent à mettre en place des nouveaux outils et procédés afin de maintenir une qualité de prise en charge, si possible l'améliorer tout en prenant en compte la dimension économique.

Les innovations dans le domaine des technologies, notamment les NTIC, ouvrent de nouvelles possibilités. Ainsi, la télésanté apparaît comme un élément réponse face aux défis à venir. Une généralisation de celle-ci, permettrait une amélioration de la prise en charge, notamment celle des personnes en perte d'autonomie, tout en diminuant les coûts. L'utilisation des nouvelles technologies de la communication par les professionnels représente une solution pour le décloisonnement des secteurs sanitaire et médico-social, dont l'action est complémentaire. Sur un plan plus économique, une généralisation de la télésanté permet de mobiliser le secteur industriel et constitue un marché prometteur dans un contexte de croissance économique quasi nulle. Les industriels (Ericsson, Orange, SFR...) investissent depuis plusieurs années maintenant dans ce potentiel relai de croissance. Des technologies sont d'ailleurs d'ores et déjà opérationnelles et commercialisables. Cependant, le tissu industriel français manque d'un soutien politique et d'une stratégie, permettant le déploiement à grande échelle de la télésanté.

Fort de ce constat et des avantages apportés par l'utilisation de la télésanté, les pouvoirs publics se sont récemment lancés dans le développement d'une politique publique en faveur de la télésanté. Les comparaisons internationales indiquent que la France accuse un certain retard sur ce point, notamment dans la mise en place d'une stratégie nationale. Néanmoins, on

peut observer certains éléments qui nous permettent d'affirmer qu'une politique publique est en émergence dans ce domaine. Le cadre juridique est un de ces éléments, il a évolué avec une reconnaissance juridique de la télémédecine dans la loi HPST et de nouvelles dispositions ont été mises en place pour prendre en compte les changements de pratiques apportés par l'utilisation de la télésanté. L'apparition d'appel à projets ou encore la publication du rapport du député Pierre Lasborde préconisant un plan quinquennal, constituent d'autres éléments venant s'ajouter au précédent. Ainsi, nous avons identifié les principales stratégies qui fondent la politique publique de la télésanté :

- Mettre en place une gouvernance forte à travers la mise en place de projets pilote au niveau local, dans un but de déploiement au niveau national si les évaluations s'avèrent concluantes
- Soutenir les industriels dans la recherche et le développement des technologies afin de favoriser la production à bas coûts des produits et la création d'emplois

La nécessité d'une gouvernance forte apparaît comme un élément central dans cette politique publique. En termes de gouvernance, le secteur de la santé est en effet très spécifique, avec de nombreux acteurs à coordonner. De plus, le système de santé est composé de plusieurs secteurs, souvent étanches les uns par rapport aux autres, sans oublier la présence d'établissements relevant du public et du privé. On a d'ailleurs pu observer un déficit de gouvernance à travers l'absence d'une instance coordinatrice, comme pourrait l'être une délégation interministérielle en charge du développement de la télésanté. Les expérimentations locales constituent donc la base d'un déploiement futur, et sur ce sujet, les collectivités locales jouent un rôle prépondérant, de par leur encrage sur le territoire et de par leurs compétences dans le domaine médico-social pour les départements, ou économique pour l'échelon régional. La gouvernance joue donc un rôle primordial en matière de santé, et plus spécialement pour la télésanté, qui se situe à la croisée de nombreux secteurs (industriel, médical, médico-social, éthique...).

Le stage de master 2 au sein du Conseil Général de l'Isère a offert la possibilité d'observer de l'intérieur le projet de télésanté autonom@dom. Cette expérimentation locale prend en compte les différentes préconisations du rapport de Pierre Lasborde. De fait, ce projet du

département prend part à la politique publique de la télésanté (recherche de modèles économiques, évaluation clinique de dispositifs technologique, décloisonnement du sanitaire et du médico-social...). Ainsi, en répondant à un appel à projet du ministère, le projet autonom@dom devient une sorte de déclinaison locale d'une politique publique nationale. Néanmoins, il convient de préciser que ce projet est issu d'une réflexion pilotée par le Conseil Général et des acteurs locaux. Dans ce domaine, les échelons locaux sont des précurseurs, ils ont mis en place des expérimentations de télésanté bien avant les premiers agissements des pouvoirs publics nationaux en la matière. En témoigne le rapport commandé par la Mairie de Grenoble à Jean Giard en 2004 (soit cinq avant le rapport du député Pierre Lasborde) portant sur l'innovation technologique au service du maintien à domicile.

La mission de ce stage de quatre mois, portait sur la recherche d'une structure juridique répondant aux exigences du Conseil Général et des différents partenaires afin de garantir le bon fonctionnement du projet. Le cadre juridique se doit de posséder certains critères, en matière de gouvernance (une structure favorisant l'Economie Sociale et Solidaire), ou encore au niveau économique (gestion des flux financiers). Travailler sur la structure juridique, et donc sur la gouvernance du projet, nous a permis de comprendre tous les enjeux qui se cristallisaient autour de celle-ci, notamment la prise en compte des exigences liées aux différents partenaires. Cette étude aura également permis d'aller à la rencontre de nombreux partenaires du projet lors d'entretiens semi-directifs, et de pouvoir ainsi observer et analyser les caractéristiques propres à un projet de télésanté en matière de pilotage et de gouvernance.

Il apparaît que la gouvernance est un enjeu central. Elle se caractérise par un multipartenariat important, indispensable pour la mise en place d'un projet de télésanté. La présence de nombreux acteurs, provenant de milieux hétérogènes, entraîne alors la cohabitation de plusieurs systèmes de valeurs, ce qui peut être une source de difficultés pour le pilotage et le travail en collaboration. Le pilotage d'un tel projet s'avère particulièrement complexe. Nous avons pu remarquer que la légitimité de l'acteur pilote était une question centrale. Seule une institution comme le Conseil Général semble avoir la capacité à rassembler et mobiliser autant d'acteurs. Néanmoins, la multiplicité de ces derniers et des systèmes de valeurs représente une limite en matière de légitimité. La gouvernance d'un projet doit donc prendre en compte l'ensemble des caractéristiques des différents partenaires, pour la phase de pilotage et de mise en place, mais également pour la structure juridique amenée à gérer le futur dispositif. Cette structure représente également un point central, autour duquel gravitent des jeux d'acteurs

fortement impliqués dans le projet et sa mise en place (orientation politique, valeurs, éthique...).

Parmi l'ensemble des partenaires, nous avons identifié deux acteurs clé pour la réussite d'un projet de télésanté : les professionnels de terrain et les usagers. Ces derniers, sont les destinataires finaux des développements technologiques et du dispositif de télésanté. Les questions de l'acceptabilité des technologies par les usagers, sans oublier les questions éthiques que cela soulève, sont des enjeux pour la gouvernance du projet. Du côté des professionnels, l'enjeu de la conception et de l'appropriation des outils est primordial. Si les professionnels n'utilisent pas les outils mis à disposition, le dispositif n'a plus lieu d'être.

En résumé, la gouvernance, pendant et après la mise en place d'un projet de télésanté est un enjeu central. Elle se caractérise par une forte complexité et par la nécessité d'une légitimité pour pouvoir rassembler et faire travailler en partenariat des nombreux acteurs provenant de milieux hétérogènes. De même, que pour l'échelon national, les projets locaux de télésanté ont besoin d'une gouvernance forte.

Cette étude n'est pas sans faiblesse, elle aurait nécessité d'être prolongée pendant la phase d'expérimentation pour obtenir des données supplémentaires et vérifier celles que nous avons accumulées. Elle ouvre néanmoins le débat sur certaines questions, notamment celle de l'évaluation des technologies et des projets de télésanté. Qui pilotera ces évaluations d'expérimentations locales ? Et Comment seront-elles prises en compte par les pouvoirs publics nationaux ? L'émergence d'une politique publique française de la télésanté n'étant que très récente, de nombreux champs d'investigations restent à couvrir.

Bibliographie :

Ouvrage :

- E. Flahault, H. Noguès, N. Schieb-Bienfait, « L'économie sociale et solidaire, nouvelles pratiques et dynamiques territoriales », PUR, 2011.
- J.F Draperi, « l'économie sociale, utopies, Pratiques, Principes », presse de l'économie sociale, Montreuil, 2005.
- Eric Dacheux, Daniel Goujon, « Principes d'économie solidaire », Ellipses, Paris, 2011.
- Daniele Demoustier, « 3. L'économie sociale et solidaire et le développement local », in Jean-Noël Chopart les dynamiques de l'économie sociale et solidaire, la Découverte, 2006 p115-132.
- Catherine Gucher, Caroline Brugiroux, « *Rapport d'évaluation du dispositif expérimental ENPATIC, CCAS de Grenoble* », Centre pluridisciplinaire de gérontologie, UPMF, octobre 2010.

Revue :

- Kivits Joelle et al, « *internet et santé publique : comprendre les pratiques, partager les expériences, discuter les enjeux* », Santé Publique, 2009 vol.21, p 5-12
- Docteur Michel Legmann Président et Docteur Jacques Lucas « *Télesanté – Les préconisations du CNOM* » Janvier 2009
- Docteur Pierre Simon et Mme Dominique Acker « *La place de la télémédecine dans l'organisation des soins - 2008* »
- Paré Guy, « *les technologies de l'information* », Gestion, 2006/1 vol 31 p 14-20
- Cornet Gérard et Carré Michael, « *technologie pour le soin, l'autonomie et le lien social des personnes âgées : quoi de neuf ?* », Gérontologie et société, 2008 n°126, p113-128

- Caradec Vincent et Eve Michael, « sociabilité et diffusion des technologies de la communication », réseaux, 2002/5 n°115, p. 151-179
- G. Eysenbach, « what is e-health », journal of medical internet research, vol.3, n°2, 2001

Documents institutionnels :

- Rapport DREES 2008 sur la santé de la population en France
- Etudes et résultats DRESS, n°679, La démographie médicale à l'horizon 2030 : de nouvelles projections nationales et régionales et Comptes nationaux de la santé 2008
- Rapport sur les télécommunications à haut débit au service du système de santé (tome II) datant du 10 juin 2004.
- Virginie Gimbert, « *les technologies pour l'autonomie : de nouvelles opportunités pour gérer la dépendance ?* », la note de veille n°158, centre d'analyse stratégique, décembre 2009.
- « *Informers les patients : quels enjeux, quelles exigences, quelle légitimité ?* » rencontres de la Haute Autorité de santé, 2008
- Jean Giard, « *l'innovation technologique au service du maintien à domicile des personnes âgées* », Grenoble, 2004.
- Plans « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012, 1er février 2008.
- Pierre Lasborde, « *La télésanté : un nouvel atout au service de notre bien-être* » – 15 octobre 2009.
- Alain Franco, « *rapport de la mission vivre chez soi* », secrétariat d'Etat chargé des aînés, juin 2010
- UNIOPSS Rhône-Alpes, *guide pratique de la coopération n°1*, 2009.
- Conseil Général de l'Isère, extrait des délibérations, séance du 15 décembre 2011, dossier n°2012 BP H 22 02.
- Conseil Général de l'Isère, « Schéma autonomie du département de l'Isère 2011-2015 ».

Articles :

- Isère magazine, N°127, juin 2012, Grenoble.
- Amy Dockser Marcus, « *Reprenez le contrôle de vos données médicales* », in courrier international n°113, 2012, 9 p 41-42.
- Géraldine Meignan, « *e-santé, premiers symptômes de surdose* », l'expansion, janvier 2012.
- La lettre de la DGIS, « *les seniors, un marché d'avenir* », numéro 56, ministère de l'économie, de l'industrie et de l'emploi, avril 2010.
- Dupagne Dominique, « *E-santé* », Communications, 2011/1 n°88, p57-65.

Lois :

- Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, santé et aux territoires
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Loi n° 83-8 du 7 janvier 1983 relative à la répartition de compétences entre les communes, les départements, les régions et l'Etat
- Loi constitutionnelle n° 2003-276 relative à l'organisation décentralisée de la République
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- loi 82-610 du 15 juillet 1982 d'orientation et de programmation pour la recherche et le développement technologique de la France modifié par l'article 54 de la loi 2003-710 du 1er août 2003 d'orientation et de programmation pour la ville et la rénovation urbaine.

Sites internet :

- www.portailtelesante.org
- [www. Europa.org](http://www.Europa.org)
- [www. banquemondiale.org](http://www.banquemondiale.org)
- www.vie-publique.fr
- www.INSEE.fr