

NOTES, INFORMATIONS & DOCUMENTATION

SANTÉ, NTIC et TERRITOIRES.

*Allocution de clôture du Colloque interrégional
de la Mission interministérielle et interrégionale d'aménagement du territoire¹*

Emmanuel Vigneron²

Mesdames, Messieurs, Chers Amis.

Quand j'étais jeune, avant de mourir, mon père, pour réfréner peut être ma violence d'enfant, me disait: "Il n'y a d'intelligence que celle du cœur". C'était une citation de Jaurès répondant à ceux qui lui reprochaient d'être au fond un bourgeois et de défendre les mineurs de Carmaux. Je comprends mieux à la fin de cette journée pourquoi cette phrase fut prononcée en Midi-Pyrénées.

1) Remerciements: si une synthèse est possible c'est que la journée a été dense et dense parce que bien organisée, avec une affluence nombreuse, attentive, passionnée.

2) Qu'avons-nous vu? Qu'avons-nous entendu? Beaucoup de choses à la fois fortes et précises. Beaucoup trop de choses pour que j'en puisse faire la synthèse et ce d'autant que je suis un peu gêné vis-à-vis des intervenants pour faire cette synthèse car leurs qualités sont bien supérieures aux miennes.

3) Le but, c'est aussi pour les participants de parler, d'intervenir, d'échanger des expériences. Aussi, je voudrais leur laisser le loisir de le faire encore un peu en ne parlant pas trop longtemps.

4) Alors je me contenterai non pas de relever les points forts des interventions, il y en a beaucoup trop, mais plutôt de réagir sur certains aspects qui me touchent en tant qu'homme et en tant que citoyen qui sait que nous parlons là d'un enjeu de société. C'est un enjeu tellement important que nous devons tous lire, de manière très sérieuse, l'ensemble des rapports qui ont été présentés aujourd'hui.

M. le préfet Hubert Fournier (préfet coordonnateur de la MIIAT) en présence des membres du conseil régional a souligné l'importance du rapport Beuscart sur les TIC en santé et celle du Schéma national des services collectifs sur

1. MIIAT du grand sud-ouest: Aquitaine – Midi-Pyrénées. Avec la participation de la DATAR, Groupe de Prospective IV - Santé et Territoires, Toulouse, vendredi 8 décembre 2000

2. Directeur scientifique du groupe de prospective "Santé et Territoires" de la DATAR, professeur de Géographie à l'université Montpellier III. E-mail: emmanuel.vigneron@univ-montp3.fr

les technologies de l'information et de la communication. Il a aussi évoqué l'écho que ces réflexions nationales ont trouvé en Midi-Pyrénées avec l'étude SANTETIC qui vise à établir les voies du progrès en télé-médecine au sein de la région. La région Midi-Pyrénées, il est vrai, constitue un remarquable pôle de compétence dans ces domaines avec le développement ancien de la télé-médecine et les industries de communication greffées sur l'aérospatiale. Il y a là une composante essentielle de l'aménagement du territoire. Et pourtant, c'est ce que je relèverai de son allocution d'ouverture nous ne devons pas nous engouffrer dans ces nouvelles technologies sans veiller parallèlement à ce qu'elles ne créent pas de nouveaux cloisonnements au sein de la société ou même aggravent des fractures existantes.

Le professeur Louis Lareng nous a tout d'abord rappelé l'histoire du groupe-ment de coopération sanitaire : réseau régional de télé-médecine.

1945 : Surveillance maritime, radio St Lys, système opérationnel international

1966 : Transmission du premier électrocardiogramme par un SAMU

1989 : Création de l'Institut européen de télé-médecine

1992 : Utilisation du RNIS, liaisons mondiales, régionales, européennes.

Il a un peu oublié de rappeler dans cette histoire qu'il tenait le rôle-titre. L'aventure de la télé-médecine en Midi-Pyrénées mais aussi en France et en Europe se confond assez avec la sienne propre. Il a insisté sur le fait que la télé-médecine commandait une approche régionale tout autant qu'elle contribuait à faire vivre une région en favorisant le développement de réseaux de soins gradués et coordonnés en même temps qu'une réelle coordination et continuité des soins. Consultations de références à distance, téléstaffs, compagnonnage, formation continue sont autant d'applications concrètes de la télé-médecine qui permettent cette vie régionale. Il a aussi franchement posé la question de la valeur médico-économique de la télé-médecine en l'éclairant de quelques chiffres peu connus et incontestables. 40% des consultations sont aujourd'hui pluridisciplinaires, la télé-médecine a autorisé une chute des transferts pour coronarographie Rodez-Toulouse de l'ordre de 25%... Il est clair que la télé-médecine permet ainsi une optimisation du diagnostic, des thérapeutiques, des transferts, toutes choses souhaitables pour les patients. On peut retirer de ces données concrètes l'idée que la télé-médecine, loin de vider les territoires de la périphérie vers le centre comme on le redoute parfois, les irrigue au contraire jusque dans leur partie terminale. Ainsi la télé-médecine favorise-t-elle non seulement la proximité des soins, ce qui est aussi un objectif de qualité, mais permet également le maintien d'établissements de proximité en leur assurant le concours extérieur nécessaire à leur activité.

Le professeur Louis Lareng a également souligné avec force que la télé-médecine n'était pas, n'était plus une question de technique mais une question humaine. Elle suppose en effet que l'on trouve le bon médecin au bon niveau, que les jeunes médecins reçoivent réellement la formation nécessaire et que ceux qui exercent déjà puissent être intégrés à ce qui se fait. Il en va un peu de la télé-médecine comme du Service public, c'est d'abord et avant tout une culture et une visée.

Les problèmes juridiques comme la protection du dossier et du secret médical, de l'identité et de l'authenticité des correspondants, de la responsabilité partagée etc. sont certes des problèmes majeurs, mais qui doivent compter avant tout avec l'intérêt du patient. "L'Homme d'abord" a-t-il conclu ajoutant "L'Avenir de l'Homme mérite qu'on le pense".

Madame Rose-Marie Soulé a présenté l'étude intitulée SANTETIC dont elle avait reçu commande de la MIATT. Elle a tout particulièrement insisté sur les projets auxquels a abouti son étude, projets intéressant les SSAD, l'HAD, et donc beaucoup les personnes âgées mais aussi les jeunes avec la création de points d'information "santé jeunes" et la population générale avec celle d'une banque épidémiologique régionale. Il faut souhaiter que ces projets voient rapidement le jour.

La table ronde à laquelle participaient les Dr Ez et Forichon, ainsi que MM. Gaillard et Grenier a été l'occasion d'échanges directs et sans fard. Le docteur Emmanuel Forichon, Directeur Adjoint de la DRASS de Midi-Pyrénées, a tout d'abord déclaré avec juste raison qu'en ce domaine plus qu'en d'autres peut-être nous devons éviter les marchands de soupe de la santé en prêt-à-monter voyant là un danger à la diffusion généralisée de la santé sur Internet. Face à ce risque, c'est à la puissance publique que revient la responsabilité morale de création de sites publics de qualité, fiables dont il donne l'exemple à la DRASS de Midi-Pyrénées. Il ne s'est pas contenté de le dire dans une sorte de lamentation académique, il le fait et c'est bien. Il est revenu sur le réseau à destination des jeunes, pour préciser que la télématique permet la démultiplication des conseils et informations, de ne pas parler aux jeunes que des soins mais aussi d'eux-mêmes, de les laisser parler et de les écouter. Il a aussi exprimé l'idée de la mutabilité intrinsèque des réseaux de TIC. Leur évaluation doit intégrer ce caractère. Elle ne doit pas rester figée sur les objectifs initiaux. La notion de territoire est au cœur de l'évaluation qualité. Le bon réseau, c'est celui qui répond à la logique des acteurs locaux et à leurs besoins. Pour qu'un réseau fonctionne, il faut : le vouloir : il faut une volonté d'acteurs ; le couloir, il faut un cheminement ; le pouvoir, il faut l'éviter, sinon le réseau devient lui-même un territoire.

Monsieur Alain Gaillard, directeur du Centre hospitalier de Brive, a présenté le Réseau Oncorèze, réseau de télé-médecine ayant pour but le suivi des patients cancéreux et construit sur une approche régionale, indépendante des limites administratives. Il a ainsi montré l'intérêt pour l'environnement social, culturel et affectif des patients de la télé-médecine. Elle permet la revitalisation des zones rurales.

Le docteur Alain Corvez a établi des analogies entre réseaux de télé-médecine et autres réseaux de soins. Pour aider à l'efficacité de ces réseaux, à leur appropriation intellectuelle par tous, il a développé l'idée de l'intérêt qu'il y aurait à réfléchir au réseau neuronal humain et à se calquer sur lui. : cognitif : il faut que les choses aient un sens et débouchent sur un projet ; échanges : commutation, intégration, débits ; praxis, celui qui fait, il faut de l'audace. C'est le patient, l'utilisateur final, qui doit être le régulateur, le chef d'orchestre.

Monsieur Gilles Grenier, directeur de l'URCAM Aquitaine a déclaré porter de l'intérêt aux TIC d'abord en termes de services rendus, en termes de qualité des soins. En effet, il remarque que les TIC rendent le parcours du patient plus fluide, et permettent une optimisation des ressources plus qu'une optimisation des coûts.

Monsieur Bruno Cassette, chargé de mission à la DATAR, a présenté le S.S.C. NTIC dont il est le rédacteur principal. Le gouvernement de la République a affirmé l'importance des T.I.C qu'il a défini comme un enjeu de civilisation, rien de moins. Avec la culture, la santé est un secteur-clé du développement des NTIC. Le S.S.C T.I.C vise à mettre en place des principes novateurs et part du constat que les changements technologiques surviennent désormais plus vite que les changements de génération. Chaque homme connaît plusieurs ruptures technologiques dans sa vie. C'est l'État qui doit prendre la responsabilité de l'énoncé des principes moraux, de l'énoncé du sens... C'est l'État qui doit garantir l'équité. Faire en sorte qu'il y ait une vraie appropriation des NTIC, une performance territoriale au travers des TIC, renforcer l'administration par les TIC, ce qui compte, ce n'est pas quoi, mais comment sont les mots et les idées que je relèverai dans son intervention au-delà de la recommandation de lire en détail le S.S.C. disponible sur le site Internet de la DATAR et qui est actuellement débattu en région.

Le professeur Régis Beuscart a présenté son rapport au Premier Ministre, remis en juin 2000 et intitulé. "Enjeux de la société de l'information dans le domaine de la santé". Ce rapport est tout autant un état des lieux qu'un ensemble de recommandations. Les TIC sont à ce point bouleversantes pour nos habitudes qu'il se demande s'il s'agit d'un phénomène de société ou d'une nouvelle société? Le monde change, le monde bouge. Des secteurs entiers ont déjà basculé dans le monde numérique (la bourse, la banque, le commerce, le journal) parce qu'il n'y avait dedans guère que de l'information. L'évolution technologique est plus profonde qu'on ne croit, elle aboutit par exemple à un changement de paradigme dans la recherche épidémiologique. En effet, je crois que l'on peut souligner que le numérique, autorise par la démultiplication des techniques de Data Mining sur des bases de données considérables, la recherche d'associations de caractères qui peuvent permettre de relancer la connaissance. Ce sont là des techniques d'analyse géographique. Souvenons-nous de la découverte de la relation tabac-cancer par Doll et Hill il y a 40 ans ou de celle concernant le cancer de l'œsophage avec les travaux d'Emile Flament. Elles reposaient sur des études d'association de caractères, validées ensuite par l'épidémiologie clinique, qui ne disposaient pas des moyens ni des données du numérique! Au-delà de ces considérations, le professeur Beuscart a souligné que la télémédecine devait être remboursé-financé. Ce qui est une évidence doit être rappelé fortement. Se nourrissant de son expérience ainsi que de beaucoup d'autres, il conclut que la région est la bonne dimension pour l'installation des réseaux de télé médecine.

Madame Anita Rozenholc a conclu avec brio cette journée d'analyse des TIC en santé en les resituant dans une perspective plus vaste, de changement global de la société. Elle nous a dit que nous étions dans une période révolutionnaire. Où

“on cafouille tous, rien n’est stabilisé”. Nous avons changé de lieux de création, de richesses, de savoir, d’intelligence.

La société de l’information change vite, une année civile Internet égale 3 mois, des métiers apparaissent, se transforment ou disparaissent. La société devient nomade : cela concerne les patients mais aussi les professionnels de santé. Le changement permanent est installé. Cela suppose que l’administration se remettent vraiment en cause. L’hôpital n’est pas fait pour les médecins mais pour les patients et doit s’adapter à leurs comportements.

Alors finalement, Mesdames, Messieurs, Chers Amis, de toutes ces interventions, je retire finalement trois impressions fortes. La première : Les TIC ne relèvent plus tant du domaine de la réflexion que de celui de l’action. La deuxième : la cadre géographique adapté aux NTIC en santé est celui de la Région. Les NTIC sont nos portes ouvertes sur le monde, elles nous ramènent pourtant au local. On retrouve là une réalité reconnue par la DATAR depuis les années 1990. La troisième : les NTIC en santé sont à la fois une tendance et un enjeu du futur. Je développerai un peu, si vous le voulez bien, cette ambivalence.

Une tendance : car les NTIC constituent un facteur d’évolution majeur pour les années à venir, mais un facteur dont le degré d’incertitude est faible. La marche des NTIC est en quelque sorte irrépessible, du fait du progrès technologique, et cette technologie fascine. Alors, on en parle beaucoup, trop peut-être car au fond, la technologie nous dépasse souvent, trop sans doute car les NTIC ne sont pas seulement une tendance. Elles sont aussi un enjeu. Aujourd’hui, toutefois, on a assez peu parlé de techniques, de débits, de câbles et de bouts de ficelle et l’on a surtout parlé du sens. Je crois que c’était pour beaucoup lié à l’orientation médicale donnée à la réunion ? La fonction des NTIC est d’être des “facilitateurs” de l’exercice de la médecine et de l’éducation à la santé

Un enjeu : c’est un enjeu éthique, un enjeu de société. Je ne crois pas cependant que ce soit un enjeu de civilisation car je ne crois pas qu’elle détruira des fondements de la civilisation tels que Voltaire, Cicéron, Mozart ou Bach. Au contraire, comme le livre dont nous sommes historiquement les grands bénéficiaires, elles permettront d’atteindre toutes les pièces de la maison humaine à faible coût. Excusez-moi d’être trivial mais tout le monde ne peut s’offrir Voltaire dans la Pléiade, sur le net si. Et rappelons-nous que les ouvrages de Cicéron ou de Sénèque étaient de leur vivant reproduits à quelques exemplaires sur des rouleaux. En revanche les NTIC sont un enjeu social et politique car l’évolution de leur utilisation et de leur diffusion est incertaine. Il y a des avantages, tout le monde les voit : plus de démocratie, plus de transparence, plus de solidarité, mais il y a aussi des risques d’appauvrissement de l’information et des risques graves d’exclusion. Ces risques d’exclusion sont ceux des obstacles financiers, culturels ou géographiques susceptibles d’en interdire l’accès. Ils sont aussi ceux de l’incertitude de la pérennité du volontariat. Il faut que la Nation les favorise.

Au plan de l'aménagement du territoire, les NTIC permettent de contrebalancer les effets pervers de la liberté d'installation et de la concentration des plateaux techniques hospitaliers pourtant nécessaire en raison du coût de ces derniers. Le développement de la télémédecine relance et élargit le débat majeur sur l'accessibilité aux soins. Leur nécessaire ancrage territorial incite à reconnaître comme territoire d'action des bassins de santé construits à partir des usages du territoire et non pas à partir des vues de l'administration.

Les NTIC permettent aussi de relancer le débat sur l'éducation à la santé et de dépasser la seule conception médicale des soins. Éducation des praticiens au travers d'une information et d'une formation accessibles. Éducation des patients pour leur apprendre un comportement moins consumériste et plus éclairé. Éducation des futurs patients en relançant à l'école, l'éducation pour la santé. Il s'agit bien là d'une question d'Éducation Nationale.

Pour terminer, permettez-moi de réagir en citoyen. Si on prend garde à ces risques, aux risques d'exclusion tout particulièrement, et que l'on y apporte des réponses, alors oui, les NTIC, c'est vraiment plus de démocratie, plus de fraternité et plus de solidarité. En un mot c'est plus de Service Public et mieux de République.