

Enjeux des TICS pour l'aide à l'autonomie dans les lieux de vie

Robert PICARD

Membre permanent du Conseil Général des Technologies de l'Information

Synthèse

Les enjeux de la diffusion des technologies de l'information et des communications dans les foyers et lieux de vie sont importants. Par « lieux de vie », il faut comprendre les domiciles des personnes, mais aussi les établissements spécialisés, diversement médicalisés, et accueillant de façon provisoire ou au long court des personnes malades ou fragiles).

Ces enjeux apparaissent au carrefour de l'économique et du social, et concernent de nombreux acteurs : entreprises du secteur des TIC, prestataires de services, assureurs/sociétés d'assistance, financiers, professionnels, et bien entendu, les personnes elles-mêmes et leur entourage.

Les résultats des investigations réalisées par le CGTI seront présentés. Ce travail repose à la fois sur un travail académique réalisé par l'Institut Telecom, et par une série d'auditions auprès des acteurs du secteurs, dont les industriels.

La comparaison des différentes sources permettent de dégager des éléments de convergence, en particulier sur les points suivants :

- Quelles sont les difficultés associées à l'expression de la demande ?
- Quels sont les acteurs de ce marché et leurs principales caractéristiques ?
- Que pensent ces acteurs des difficultés de développement de ce marché, et les raisons de ces problèmes.

Enfin, ces analyses permettent de formuler quelques propositions.

Texte de la conférence

Voici les conclusions d'un rapport qui a été rendu public l'été dernier et qui s'intitule « Enjeux des TIC pour l'aide à l'autonomie des patients, des citoyens fragilisés et des citoyens handicapés dans leur lieu de vie ». L'objectif du rapport est d'explorer, comme son nom l'indique, les enjeux du développement de ces technologies pour l'autonomie et le bien-vivre, et de comprendre -question récurrente du ministère de l'économie auquel le CGTI appartient- pourquoi ces technologies ne se développent pas plus rapidement dans le secteur. Le rapport s'est penché, en particulier, sur l'adéquation ou la non adéquation entre l'offre et la demande et sur les difficultés devant faire l'objet de propositions.

Pour cela nous avons adopté une méthode qui consiste à travailler à la fois de manière académique avec un institut de recherche comme animateur, et, en parallèle, avec les acteurs économiques, des industriels principalement, mais nous avons aussi auditionné les autres acteurs de la chaîne. Un comité de lecture final composé de personnes qualifiées émanant d'organismes que vous connaissez bien a également été mis en place. Notre réflexion s'est organisée autour de quatre axes que je vais vous présenter :

Les besoins

L'offre

Bilan critique

Synthèse et propositions

I. Les besoins

Les populations concernées par ce rapport sont nombreuses. Nous-nous intéressons aujourd'hui aux personnes âgées mais il y a beaucoup d'autres catégories de personnes fragiles, en situation de handicap, ou atteintes de maladies chroniques susceptibles de bénéficier des TIC. Ces catégories se superposent entre elles, notamment avec celle des personnes âgées. Les personnes âgées, en effet, sont souvent malades, voire atteintes de plusieurs pathologies, certaines sont handicapées. Telle est la principale difficulté à laquelle on se heurte lorsque l'on veut avoir un effectif exact, et je pense, notamment, à ceux qui s'intéressent de très près au marché. Nous devons faire face à la très grande hétérogénéité des situations réelles.

Nous avons constaté aussi que la demande s'exprime en fonction de la pratique technologique, c'est-à-dire en fonction de l'histoire de la personne, ou de son entourage, avec la technologie. La demande, quelque part, est donc bien liée à l'offre ; à l'offre existante, à l'offre expérimentée par la personne, mais aussi par la famille, les aidants, les soignants, qui ne sont pas nécessairement non plus de grands technophiles. Un travail d'examen de la situation du marché révèle la nature de cette offre :

- Les TIC à usage médical (comme le rapatriement à distance de données physiologiques)
- Les TIC pour la participation sociale (Communications vidéo, chaînes TV privées, messageries personnalisées)
- Les services TIC de téléalarme, évoluant vers la téléassistance

La demande exprimée vers les technologies est donc liée à l'usage médical, à la prescription des médecins, à la position des travailleurs sociaux, à l'expérience qu'on les personnes des services de surveillance, par exemple.

Mais le plus important, à ce stade, est que beaucoup de ces besoins restent à l'état latent. Car « besoin » ne veut pas dire « demande ». Il apparaît donc nécessaire d'observer aussi de très près ce que font les personnes des outils ou des services mis à leur disposition afin d'appréhender les services qu'elles pourraient souhaiter en plus, dans le domaine notamment de la relation, du contact, de la communication, de la mobilité, du lien social, de la stimulation cognitive etc. On n'oubliera pas les besoins des aidants, dont on sait que la situation qu'ils vivent est souvent lourde à porter, d'autant qu'ils sont eux-mêmes souvent âgés.

C'est une analyse que nous allons essayer d'approfondir au CGTI par l'observation détaillée de ce que font les personnes avec les techniques, sachant que dans la littérature et les études de marchés il n'existe pas de réelle analyse approfondie centrée non sur une offre particulière, mais sur l'appétence ou l'aptitude des personnes âgées ou fragiles et leur entourage à utiliser les technologies.

Les principaux déterminants à l'usage par les personnes fragiles sont les conditions d'accès à la technique, ses compétences/capacités cognitives, et des déterminants personnels (âge, sexe, CSP,...) ainsi que son appartenance à un réseau social. Il faut se demander s'il y a effectivement de la technique dans le domicile ou le lieu de vie, s'il y a des compétences au niveau de la personne et de son entourage. La formation dans ce domaine est donc un des aspects fondamentaux de ce dossier, tant en ce qui concerne les aidants familiaux que les aidants professionnels.

II. L'offre

Concernant l'offre technologique, nous avons déjà évoqué des besoins forts en technologies de déplacement, de communication et de surveillance. Historiquement le lieu de vie, les murs de la chambre ou de la maison, sont porteurs de ces technologies. Or, de plus en plus, ces technologies s'introduisent, au moyen de bornes notamment, au sein de l'espace public mais également, par le biais de vêtements, de robots et autres, au contact immédiat, portable ou transportable, du patient.

En matière de technologies de l'information, l'offre a tendance à être vue au travers des systèmes de communication, ou des outils mis entre les mains des personnes elles-mêmes. En réalité, les applications possibles sont très diverses.

- On peut penser par exemple à toute la problématique de la politique publique, du suivi et de la connaissance de l'activité dans le domaine social, des pathologies, de la situation de ces personnes.
- A un niveau intermédiaire, qui concerne la vie collective ou les collectifs de travail, à tout ce qui facilite les échanges entre la personne, sa famille, les professionnels, la coordination de ces professionnels entre eux, y compris les échanges entre les diverses professions : médecins, soignants, travailleurs sociaux, prestataires de service, aidants... ainsi que les moyens qui facilitent les déplacements et sa mobilité.
- Enfin, il y a les services rendus à la personnes elle même : aides techniques, outils de stimulation, aides mémoires, facilitant la vie quotidienne, systèmes de vigilance comportementale ou médicale.

La valeur potentielle de telles applications est extrêmement élevée. Il apparaît donc nécessaire de repenser le problème de l'outil et de la personne dans cette perspective générale.

L'offre est en réalité structurée autour d'acteurs nombreux : il y a l'offre industrielle, l'offre de services, le rôle éminent des associations comme relais entre l'offre et le besoin et, bien entendu, les professionnels de santé qui, pour les prescriptions qu'ils peuvent faire, l'ouverture, l'accord qu'ils font à la mise en place de ces techniques sont un facteur très important de développement du marché.

Du côté de l'industrie, il y a les acteurs de la domotique et des aides techniques, les fabricants de dispositifs médicaux. Les éditeurs de logiciels s'intéressent aussi à ce marché, ainsi que les grands éditeurs, qui ont mis en place des dispositifs de compensation dans leurs logiciels de base. Les généralistes qui, eux, se penchent sur les problèmes cruciaux d'intégration. Mais aussi, et c'est peut-être moins souvent évoqué, les électroniciens grand public, et les éditeurs

de jeux et de consoles. Je cite toujours en référence la fameuse console de jeu Wii qui est mise à disposition du grand public pour apprendre à faire quelque chose de sa santé, à observer des comportements ou des évolutions.

Je pense que ce genre de produits, diffusé très largement sur le marché par la grande distribution, est un facteur de prise de conscience par nos concitoyens du fait que les technologies peuvent permettre de gérer plus efficacement leur capital santé. Il faut savoir aussi que des objets ciblés vers la santé sont fabriqués en grande quantité et à très bas prix, sur le continent asiatique notamment, et que l'émergence de ces offres va bousculer le marché classique que l'on connaît aujourd'hui et qui fonctionne avec la couverture sociale. Mais les comportements seront eux aussi bousculés et potentiellement de façon positive.

D'autre part, on sait que les systèmes d'information en ligne sont aujourd'hui très prisés et notamment tout ce qui concerne l'information sur la santé, que nous avons désigné sous le terme Web santé. Le Web santé est offert de façon libre, ce que l'on peut quelquefois regretter parce que l'information n'y est pas toujours qualifiée. Mais il favorise aussi une prise de responsabilité, une prise en charge par soi-même de ces problématiques de santé par nos concitoyens, par les patients, par les personnes âgées ou par leur entourage. D'où l'émergence et l'importance aujourd'hui de ce mode de prise en charge dans lequel le médical, en tant que tel, intervient peu (le médecin n'est pas forcément présent) et dans lequel la relation à la technologie permet aux patients et à l'entourage d'en savoir plus et de mieux prendre en charge leur santé. Nous pensons que la croissance risque de se faire largement à ce niveau. La composante essentielle du dossier médical était le système d'information partagée à caractère médical mais on commence aussi à voir des dossiers partagés par des acteurs du monde social auxquels on peut ajouter les dossiers marketing des prestataires de services nouveaux dont j'ai parlé tout à l'heure.

En résumé, après la télémédecine, la « Websanté » (informations de santé en ligne sur Internet) et la e-inclusion (aide à l'autonomie), l'offre nouvelle va se développer en direction de ce que les américains appellent la « p santé » ou solutions de technologies pour la santé centrées sur la personne.

III. Bilan critique

Quatre grands domaines d'investigation nous ont concernés.

1. Les conditions de développement d'une filière

Etant donné la variété des acteurs professionnels et publics, le développement efficace d'une filière suppose :

- des exigences nouvelles de coopération, parce que la valeur, elle, se crée au bout, auprès de la personne, même à son chevet le cas échéant;
- un accroissement du niveau de compétences des différentes professions qui appartiennent, traditionnellement, au secteur du cadre bâti, de la construction, de l'intégration informatique, des dispositifs médicaux. Ces mondes, en effet, sont loin d'avoir un long passé de coopération. Il est donc important que chacun comprenne la valeur ajoutée par l'autre au sein de la chaîne et évite de vouloir se substituer à lui ;

- un travail de recherche pluridisciplinaire au service de l'évaluation. La question de l'évaluation et de la valorisation de l'offre des produits va tout à fait dans ce sens. Mais cela concerne aussi les services.

2. Les conditions d'expression d'un besoin

- Le besoin est fonction de l'expérience des technologies. Ces technologies se diffusant sous la forme de jeux, de collecticiels, de logiciels sociaux et autres, vont impacter fortement l'expérience de nos concitoyens. Aussi seront-ils, lorsqu'ils se retrouveront, en raison de leur grand âge, en situation de perte d'autonomie, demandeurs de ces technologies qui, à leur tour, peuvent faciliter le lien social.
- Il nous apparaît nécessaire aussi d'associer les futurs utilisateurs à la recherche et à la conception de nouveaux produits, parce que le concepteur n'arrivera jamais à imaginer dans un labo, ce que les personnes vont vraiment faire des outils qui sont mis entre leurs mains.
- Enfin, il faudra envisager de former et d'informer les associations, parce que le rôle de relais qu'elles jouent ne peut être efficace que si elles reçoivent l'information suffisante et puissent se faire, à l'inverse, l'écho des besoins des gens qu'elles représentent.

3. Les conditions de réconciliations des réponses locales et de l'offre mondiale

Ce sujet est probablement l'un des plus ardues. Nous n'avons pas la réponse à cette question aujourd'hui. L'urbanisme et l'habitat sont du ressort des responsables locaux et, de même, ce sont les soignants et les prestataires, agissant au niveau local, qui créent la valeur du service pour le patient ou la personne âgée. Pourtant c'est une logique mondiale qui permettra que les technologies, les dispositifs et les réseaux soient bon marché parce qu'ils seront largement diffusés.

On ne peut donc que conclure, sur ce point, à la nécessité d'avoir des infrastructures régionales qui se réfèrent aux standards mondiaux, tout en étant en accord total avec le soutien des autorités bien sûr, mais aussi des praticiens. Inversement, il est nécessaire aussi que les expériences françaises soient portées au niveau européen et il y a là beaucoup à faire.

4. Les conditions d'efficience de l'action publique

Du côté de l'efficience de l'action publique, il y a des moyens qualitatifs à donner, des logiques et des méthodes de contrôle à trouver et, au plan légal, les réglementaires à adapter. Je ne parlerai que pour mémoire des problématiques de remboursement d'acte de télémédecine : c'est un vieux débat. Il faut former et informer les décideurs, les institutionnels, les élus, parce que ces problématiques sont nouvelles et la façon de gérer les problèmes administratifs quels qu'ils soient, nécessitent d'être complétées par une compréhension des mécanismes associés à ces technologies nouvelles. Bien entendu, il faudra aussi sensibiliser et former les citoyens, les familles, les professionnels, les acteurs autour du patient.

Synthèse

Les trois axes qui caractérisent les évolutions dans ce domaine sont les suivants :

- L'émergence d'une nouvelle logique économique.
- L'évolution du rôle du citoyen par rapport à sa santé, son bien-être et sa participation sociale.
- Enfin une exigence d'asservissement des technologies aux besoins alors qu'on est traditionnellement dans une logique de « *technopush* ».

IV. Les propositions du rapport

Propositions :

1. Etudier la mise en place d'une maîtrise d'ouvrage pour orienter les projets d'expérimentation industriels de grande ampleur, associant des compétences médicales, technologiques, sociales. Cette fonction contrôlerait l'allocation des ressources de recherche et d'innovation de ces projets, issus de budgets existant dans divers Ministères, tandis que les régions pilotes apporteraient une contribution au titre des budgets sanitaires et sociaux les concernant. Cette maîtrise d'ouvrage, associant les différents niveaux de responsabilité territoriaux impliqués, serait rattachée au premier Ministre.
2. Définir les conditions de lancement d'un programme de recherche sur l'autonomie, pluridisciplinaire, associant des technologies de l'ensemble des disciplines scientifiques concernées : TIC, électronique, BTP, médecine, sciences sociales. Favoriser également la recherche privée dans ce domaine.
3. Mettre en place un centre de ressources pour l'autonomie, pour favoriser la recherche et la conception de produits et services innovants pour l'aide à l'autonomie, et suivre et évaluer les produits et services déployés ou en phase de déploiement sur le territoire.
4. Préparer une Conférence Nationale sur l'Autonomie, destinée à sensibiliser l'ensemble de la société française sur les enjeux de cette approche, la place des technologies et des professionnels.