

Télémedecine et nouvelles technologies pour les populations isolées à l'île de la Réunion

Armelle KLEIN¹, Frédéric SANDRON²

¹ Doctorante, Université de La Réunion, IRD, Contrat Cifre « PEBCS », La Réunion (France)

² Directeur de Recherche, IRD, UMR 196 CEPED, La Réunion (France)

Auteur de correspondance : frederic.sandon@ird.fr

Résumé

Une expérience de télémedecine originale a été menée dans des villages de l'intérieur montagneux de l'île de La Réunion, département français d'outre-mer. Cette communication fait le point sur cette expérience en mettant en avant l'acceptabilité de la population face aux innovations techniques mais aussi et surtout face aux innovations sociales.

Summary

A new telemedicine experience was conducted in villages located in mountainous landscape of the French overseas department Reunion Island. This paper analyzes this experience and focuses on the acceptability of technical innovations and mainly of social innovations by the inhabitants of these villages.

1-Introduction

L'île de La Réunion est un département français d'outre-mer situé dans le sud-ouest de l'océan Indien peuplé d'environ 860.000 personnes. L'intérieur de l'île est constitué de territoires montagneux dont certains sont inaccessibles par la route et où l'on peut se rendre seulement à pied. Si ces paysages figurent au classement du Patrimoine mondial de l'Unesco, leur degré de développement n'en demeure pas moins très faible et leurs habitants sont soumis à des vulnérabilités multiples tant du point de vue économique, social, qu'environnemental. Notamment, l'accès aux soins et aux services de santé est extrêmement difficile, en particulier dans le cirque de Mafate où aucun médecin ne réside pour soigner les 750 habitants.

Dans un souci de réduire les inégalités territoriales, les politiques publiques ont pour ambition de permettre un accès aux soins en promouvant des solutions alternatives et c'est dans cette perspective qu'une expérience de télémedecine a été testée depuis 2010 dans les Hauts de l'île de La Réunion. À l'interface des nouvelles technologies de l'information et de la communication, de l'organisation administrative et des jeux d'acteurs locaux, il nous semble intéressant de faire le point sur cette initiative et de voir son rôle dans la réduction de la fracture sanitaire.

Pour ce faire, dans une première section, nous ferons un bref rappel des enjeux nationaux en matière de télémedecine, notamment en direction des populations isolées. Une deuxième section déclinera ensuite cette thématique au niveau du territoire réunionnais. La troisième section précisera dans une approche longitudinale l'évolution des conditions sanitaires du territoire rural et enclavé de Mafate. Enfin, pour mieux comprendre les liens entre développement des sociétés rurales et nouvelles technologies, dans une quatrième et dernière section, nous analyserons les perceptions des acteurs mafatais sur la télémedecine sur la base d'entretiens semi-directifs.

2-Télémedecine et populations isolées : enjeux nationaux

Au cours des années 2000, de nombreuses réformes législatives ont émaillé le paysage de la santé en France. Un tournant important a été l'entrée en vigueur le 21 juillet 2009 de la loi « Hôpital, patients, santé et territoire » connue sous son acronyme HPST. Cette loi ambitieuse comprend quatre titres qui sont la modernisation des établissements de santé, l'amélioration de l'accès à des soins de qualité, la prévention et la santé publique, l'organisation territoriale du système de santé (Ministère de la Santé 2009). La considération des territoires est ainsi renforcée avec la création des Agences régionales de santé (ARS) dont la vocation est d'élaborer la politique de santé au niveau régional, en interaction forte avec le niveau national. En effet, dans ce dispositif, selon Tabuteau (2010, p.83), « la région apparaît ainsi comme l'instrument privilégié de l'affirmation de l'État dans la régulation et le pilotage du système de santé ». Le travail initial des ARS a alors consisté en un état des lieux des offres et des besoins au niveau régional, l'élaboration des priorités de chaque région et d'un schéma stratégique, la définition des objectifs opérationnels (prévention, soins

hospitaliers et ambulatoires, médico-social) et enfin la priorisation des programmes destinés à soutenir le projet régional de santé (Baudier 2010). Dans cette perspective, un des objectifs de la loi HPST est donc de donner une importance accrue au territoire dans la politique de santé, à la fois de par ses spécificités (« territoire d'application ») mais aussi par ses capacités de décision endogènes (« territoire d'acteurs et de projet ») selon la terminologie de Gauthier (2011).

L'article 78 de la loi HPST, qui concerne la télémédecine, la définit comme « une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication. Elle met en rapport, entre eux ou avec un patient, un ou plusieurs professionnels de santé, parmi lesquels 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. La définition des actes de télémédecine ainsi que leurs conditions de mise en œuvre et de prise en charge financière sont fixées par décret, en tenant compte des déficiences de l'offre de soins dues à l'insularité et l'enclavement géographique »¹⁵. La loi HPST a donc servi de socle règlementaire à la définition de la mise en œuvre de la télémédecine en France dans le cadre du décret du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine¹⁶ (Moulin 2013). Une stratégie nationale de déploiement de la télémédecine a ainsi été élaborée, la télémédecine étant considérée comme « un levier d'action susceptible d'apporter une réponse organisationnelle et technique aux défis auxquels se confronte l'offre de soins aujourd'hui : vieillissement de la population, augmentation des maladies chroniques, inégale répartition des professionnels de santé sur le territoire, diminution de la démographie médicale, contrainte économique » (HAS 2013).

Il existe une grande diversité de projets de télémédecine. Parmi les 25 projets existants ou à consolider sélectionnés par l'Agence Nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP), on distingue ainsi quatre projets dans le domaine de la permanence des soins en imagerie, deux projets dans le domaine de la prise en charge de l'AVC, un concernant la santé des détenus, trois dans la sphère du médico-social de l'hospitalisation à domicile, douze dans la prise en charge des pathologies chroniques (cardiologie, diabète, insuffisance rénale chronique, cancérologie, plaies, anti-coagulants) et trois projets reliant télémédecine et médecine de proximité (ANAP 2012). Cette dernière composante territorialisée se retrouve dans les orientations nationales du gouvernement avec le Pacte Santé Territoire dont une des vocations est de développer la télémédecine. Une première phase de ce dispositif a été initiée de 2012 à 2015, la deuxième phase impulsée en novembre 2015 a réaffirmé parmi ses dix engagements ceux d'assurer l'accès aux soins urgents en moins de trente minutes et de favoriser l'accès à la télémédecine pour les patients chroniques et les soins urgents¹⁷. En effet, on considère aujourd'hui qu'il n'y a plus d'obstacles technologiques et que la phase de déploiement de la télémédecine peut être opérationnelle (PTAS 2014).

La correspondance entre populations isolées et apport de la télémédecine est récurrente dans ces nouvelles orientations. Elle correspond à une réalité géographique et sociale française qui est celle du vieillissement en milieu rural. Les « déserts médicaux » sont en effet nombreux en milieu rural. Plus précisément, il existe de fortes disparités territoriales entre la densité de médecins libéraux, d'infirmiers/infirmières et de temps d'accès à un spécialiste et aux urgences. La télémédecine est évidemment une piste envisagée pour réduire ces diverses inégalités en matière d'accès aux soins et à la médecine, avec notamment la téléconsultation, le télédiagnostic, la téléradiologie et l'ensemble des dispositifs techniques facilitant le transfert, la communication et la centralisation des informations médicales concernant les patients en milieu isolé (Bontron 2013). Par certains aspects, l'intérêt de la télémédecine pour les personnes isolées s'inscrit dans la mouvance d'une « médecine personnalisée », même si le concept est encore large et englobe des champs très divers dont les aspects territoriaux ne sont pas les plus courants (Billaud et Guchet 2015, Simon 2015). Bien sûr, si la résolution de problèmes technologiques au déploiement de la télémédecine à longtemps été un préalable, il n'en reste pas moins que les aspects sociaux, humains et organisationnels demeurent fondamentaux dans la mise en place de ces nouveaux outils ainsi que dans leur acceptation de la part de tous

¹⁵ JORF n°0167 du 22 juillet 2009

¹⁶ JORF n° 0245 du 21 octobre 2010

¹⁷ <http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/pacte-territoire-sante/article/2015-pacte-territoire-sante-2>

les acteurs concernés, des patients aux professionnels de santé. Ce constat est universel dans l'adoption de toute nouvelle technologie ou de toute nouvelle politique et il situe l'acceptabilité sociale comme une notion-clé dans la réussite de ces projets (Baba et Raufflet 2015). Pour le cas précis de la télémédecine, Pascal (2012) précise que dans sa composante organisationnelle, celle-ci doit être appréhendée non pas comme un outil mais comme un dispositif. Cette perspective met en exergue d'autres variables importantes que sont la motivation, les bénéfices attendus, les modes de collaboration et surtout de coordination autour de l'écosystème de la prise en charge des personnes. Nous y reviendrons.

3- La télémédecine face aux spécificités de l'Île de la Réunion

Dans le Schéma Régional d'Organisation des Soins (SROS) 2012-2016, l'Agence de Santé Océan Indien considère le développement de la télémédecine comme un « facilitateur de la coordination en particulier en matière de dossier du patient, de connaissances des ressources opérationnelles et dans le domaine de l'imagerie médicale » (ARS 2011, p.6). La télémédecine s'inscrit dès lors dans une perspective plus générale de la qualité de la prise en charge du patient et de l'amélioration de l'efficience de l'offre de soins grâce à une meilleure structuration des parcours des patients.

Ces orientations que l'on retrouve dans les autres régions françaises revêtent néanmoins une tonalité particulière à La Réunion eu égard à certaines spécificités du territoire et de sa population. Tout d'abord, La Réunion est une Région Ultrapériphérique (RUP) de l'Europe et à ce titre possède une série de caractéristiques énoncées dans l'article 349 du Traité de fonctionnement de l'Union européenne (TFUE) : un éloignement par rapport au continent européen renforcé par l'insularité ; un isolement et une excentration des grands courants d'échanges, une étroitesse du marché local, une dépendance économique vis-à-vis de produits importés, une faible superficie, une vulnérabilité aux événements climatiques, météorologiques et naturels, un voisinage géographique composé de pays tiers de l'Union européenne. Au total, « la permanence, le cumul et la combinaison de ces caractéristiques constituent des contraintes structurelles qui nuisent gravement au développement économique, social et territorial » (Région Réunion 2013).

Au-delà de cette vulnérabilité structurelle commune aux RUP, la géographie et l'histoire du territoire réunionnais ont créé deux espaces, l'un montagneux, « les Hauts », difficile d'accès et peu densément peuplé qui couvre la grande majorité du territoire dans le centre de l'île, l'autre, « les Bas », constitué par le littoral qui concentre les quatre cinquièmes de la population. Les Hauts de l'île connaissent de manière exacerbée et à leur échelle les contraintes d'isolement, d'enclavement, de vulnérabilité aux événements naturels et de faible performance économique, même si de nombreux plans spécifiques aux Hauts ont permis depuis les années 1970 de diminuer les écarts de développement entre les Hauts et les Bas (Bertile 2011).

Enfin, mentionnons qu'il existe à La Réunion trois Territoires de Santé, « pertinents pour les activités de santé publique, de soins et d'équipement des établissements de santé, de prise en charge et d'accompagnement médico-social ainsi que pour l'accès aux soins de premier recours » (article L.1434-16 du Code de la Santé Publique). Si ces trois territoires s'avèrent équilibrés d'un point de vue des soins hospitaliers, l'Agence de Santé Océan Indien a mis en exergue des « zones fragiles » en termes de démographie des professionnels de santé pour les soins de premier recours. Les fragilités structurelles du Département, par exemple la faible densité de certaines spécialités médicales, se déclinent évidemment à une échelle infra-territoriale. À ce titre, pour améliorer l'accessibilité de l'accès aux soins de premier recours dans le cadre des consultations non programmées sur l'ensemble du territoire, l'Agence de Santé a programmé une action intitulée « Encourager le développement de la télémédecine en particulier pour le suivi de certaines pathologies chroniques » (ARS 2011).

La télémédecine constitue donc un élément important dans le Projet de santé de La Réunion. Selon les termes de l'Agence de Santé, « le déploiement de la télémédecine constitue un facteur clé d'amélioration de la performance de notre système de santé d'autant plus prégnant dans nos territoires qu'il constitue une réponse organisationnelle et technique aux défis épidémiologiques (vieillissement de la population, augmentation du nombre de patients souffrant de maladies chroniques et de poly-pathologies), démographiques (inégale répartition des professionnels), économiques (contrainte budgétaire) et géographiques auxquels doit répondre l'organisation de l'offre de santé. [...] La télémédecine apparaît comme l'une des réponses nouvelles et adaptées aux besoins de nos territoires parfois ruraux, parfois enclavés, souvent isolés » (ARS 2012, p.28). Ainsi, dans le Projet de santé 2012-2016 figure un

« Programme des systèmes d'information et de télémédecine de La Réunion et de Mayotte (PSIT) » définissant les projets opérationnels et ceux en conception (ARS 2012). Au total, une dizaine de projets sont listés, dans les grands domaines de la télémédecine que sont la conformité des actes de télémédecine, la télé-imagerie, l'accessibilité aux avis spécialisés et la télésurveillance des maladies chroniques.

Parmi les projets opérationnels figure celui de la télémédecine à Cilaos, qui est aussi le plus ancien, puisqu'il date de 2007. Cilaos est un cirque, c'est-à-dire une enceinte naturelle à parois abruptes, d'origine volcanique. La commune est située au centre de l'île et l'on y accède par une route de quatre cents virages, parfois fermée pour cause d'éboulis. En 2007, les quelque 6 000 habitants de Cilaos ont accès à un hôpital local mais celui-ci n'assure pas les urgences. La permanence des soins n'est donc pas assurée la nuit, les week-ends et jours fériés. Cette situation a abouti à un nombre important de transferts en ambulance vers l'hôpital de Saint-Pierre situé sur le littoral, transferts pas toujours justifiés *a posteriori* mais nécessaires en l'absence de référents médicaux (Mounayar 2012). En novembre 2007, une expérience de télémédecine a donc été mise en place dans le but principal d'assurer la permanence des soins et d'apporter une réponse médicale aux habitants de Cilaos. Après une formation spécifique, le personnel soignant a ainsi pu accueillir des patients dans la salle de télémédecine de l'hôpital de Cilaos grâce à un contact direct avec le médecin régulateur du Service d'aide médicale urgente (SAMU). Après téléconsultation, le médecin régulateur opte alors pour un retour au domicile du patient, pour une hospitalisation dans le service de médecine de Cilaos ou bien pour un transfert vers une autre structure hospitalière ou auprès du médecin de garde. Une première étude après six mois d'activité de cette expérimentation auprès de cent patients indique que « les patients ont été orientés vers les urgences de l'hôpital référent (43%), le domicile (34%), un médecin libéral de garde (6%), une hospitalisation sur place (17%) » (Staikowsky *et al.* 2009, p.103). Par rapport aux objectifs de permanence de soins et d'une meilleure régulation des transferts, le projet est donc jugé concluant. Au bout de trois ans de fonctionnement, ce sont au total 600 consultations qui ont été réalisées, dont la moitié sur présentation spontanée à l'hôpital de la part des patients, ce qui indique leur bonne connaissance et leur bonne acceptation du système (Mounayar 2012). Parmi les facteurs favorisant la réussite du projet, figurent l'existence d'un lieu dédié à la télémédecine au sein de l'hôpital, d'un bon niveau d'équipement matériel et technique, d'une équipe de référents paramédicaux convenablement formés, motivés et disponibles, une implication et une motivation fortes des porteurs du projet, une information adéquate auprès de la population (Mounayar 2012).

4- Evolution de l'offre sanitaire dans le cirque de Mafate

Notre propos se recentre maintenant sur l'endroit le plus isolé de l'île de La Réunion, tout au moins du point de vue de l'accès et de l'enclavement : le cirque de Mafate. En effet, il n'existe pas de route pour accéder à la dizaine de villages, appelés « îlets », dispersés sur une centaine de kilomètres carrés, et reliés entre eux par des sentiers nécessitant plusieurs heures de marche. Pour entrer dans le cirque de Mafate, à partir de la route la plus proche, les différents sentiers sont longs de cinq à quinze kilomètres, les plus courts étant aussi les plus pentus et les plus difficiles. C'est donc entre trois et quatre heures de marche dans le meilleur des cas qui sont nécessaires dans ces conditions pour atteindre les îlets. Hormis la marche, les déplacements des quelque 750 habitants de Mafate peuvent se faire par hélicoptère, en payant le service, et c'est aussi par ce moyen de transport que les urgences médicales sont assurées.

Historiquement, le peuplement de Mafate commence au 18^{ème} siècle avec la fuite d'esclaves des plantations, appelés « Marrons », qui viennent se réfugier dans cet espace difficile d'accès (Defos du Rau 1960). Le nom de Mafate vient d'ailleurs d'un adjectif malgache « mahafaty » exprimant l'idée de dangerosité. Au 19^{ème} siècle, suite à l'abolition de l'esclavage et aux modifications dans les règles successoriales, une partie de la population d'origine européenne se retrouve prolétarisée. Ceux qu'on appelle alors les « Petits Blancs » viennent à leur tour investir d'autres zones de Mafate (Bourquin 2005). L'histoire de Mafate est donc intimement liée à celle de son enclavement et des origines de sa population. Celle-ci a, jusqu'à une date récente, fait l'objet de nombreuses stigmatisations de la part des voyageurs et des divers observateurs, renforçant ainsi le caractère d'isolement qui était le sien (Sandron 2013).

En outre, Mafate, à l'instar des Hauts de La Réunion, est resté relativement en marge de l'important développement socioéconomique qu'a connu l'île à partir de la seconde moitié du vingtième siècle consécutivement à la départementalisation de 1946 (Squarzoni 1986). Face à ce constat, le Commissariat à l'aménagement des Hauts a été spécialement créé à la fin des années 1970 pour tenter de réduire les écarts de développement entre le littoral et les territoires plus enclavés des Hauts. C'est ainsi qu'à partir de la décennie

1980, les politiques publiques en faveur de Mafate ont été consacrées à l'adduction d'eau, l'acheminement de modules sanitaires avec toilettes et douche, l'installation de panneaux photovoltaïques, la création de sentiers et de refuges pour développer le tourisme, l'implémentation de la téléphonie mobile et l'accès Internet (Jauze 2011, Bouchet et Gay 1998).

Dans le domaine particulier qui nous intéresse ici, l'amélioration de la couverture sanitaire à Mafate a été particulièrement importante au début des années 1990. Dans sa thèse de doctorat de médecine intitulée « La santé dans Mafate ou exemple d'un programme d'action sanitaire dans une population défavorisée et géographiquement isolée », Stoianoff décrit la situation des Mafatais en 1987 de la manière suivante : « Les conditions de vie sont très difficiles et le niveau de vie très bas. L'habitat est précaire [...] Nous insisterons aussi sur les déséquilibres de l'alimentation [...] Les loisirs sont rares, quasi inexistant. La radio apporte des informations du littoral ou de la Métropole. Les PTT desservent le cirque par une tournée hebdomadaire [...] Isolé du reste de l'île par sa configuration géographique, le cirque de Mafate n'a connu la médicalisation que dans les dernières années (Stoianoff 1989, p.26 ; p.33). À cette date, les infrastructures médicales sont inexistantes et les consultations réalisées par un médecin à intervalles réguliers ont lieu dans des locaux non dédiés, comme la cantine par exemple. Pour les situations d'urgence, Stoianoff (1989, p.41) écrit : « on doit considérer ce problème dans le cadre de l'isolement du cirque et de l'absence de tout agent sanitaire sur place. Le premier relai face à une situation d'urgence est un contact téléphonique avec la gendarmerie pour demander l'évacuation sanitaire. Le malade n'est, selon ces dispositions, jamais vu par un médecin, ni par un auxiliaire médical, avant son évacuation du cirque vers le C.H.D. En conséquence, nombre d'évacuations sont injustifiées car réalisées avant tout diagnostic ».

L'année 1987 durant laquelle Stoianoff a réalisé ses observations est une date charnière. En 1988, plusieurs améliorations dans le domaine sanitaire sont constatées à Mafate. Les blocs sanitaires des maisons individuelles et l'adduction d'eau sont opérationnels, deux dispensaires sont fonctionnels et deux infirmières résidant sur place sont affectées. Elles participent à la gestion des urgences en assurant quand cela est possible les premiers soins. Selon Redon (1991, p.53), « les infirmières sont devenues des éléments clefs dans la vie quotidienne du cirque [...] Elles sont des interlocutrices de choix pour effectuer la régulation d'urgence, même si cette urgence reste toujours une situation imprévisible ».

Dans ce contexte de difficulté d'une réponse adaptée aux urgences médicales, et pour mieux parer à l'isolement de la population mafataise, une première expérience de télémédecine a été tentée en 2003. Elle s'est appuyée sur l'expérience guyanaise, jugée positive, menée au début des années 2000, qui consistait à envoyer des images et examens numérisés par un téléphone satellite à partir de quatre sites isolés en forêt amazonienne et en retour les spécialistes du centre hospitalier de Cayenne envoyait leur diagnostic (Guëll 2004). L'expérience mafataise se fondait sur les objectifs suivants (Runavot *et al.* 2004, p.62) : « 1) améliorer la prise en charge des situations aiguës en apportant des outils décisionnels aux médecins régulateurs du SAMU ; 2) améliorer la prise en charge régulière des patients et leur suivi en offrant des avis spécialisés à distance ; 3) diminuer le nombre de transferts héliportés, onéreux et mobilisant toute une équipe de professionnels ». Si ce projet était à l'origine prometteur (Runavot 2003), l'Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux indique que sa réalisation effective n'a pu être concrétisée : « à l'époque, des difficultés techniques liées entre autre à la mauvaise qualité des transmissions des données sans fil (GPRS) et au poids du matériel ont fait abandonner l'expérimentation » (ANAP 2012, p.202).

Avec les progrès technologiques réalisés entretemps, une nouvelle expérimentation a alors été initiée à Mafate en 2010. Il s'agit d'un projet dans le domaine de la téléconsultation dont l'essentiel est résumé dans le Programme des systèmes d'information et de télémédecine de La Réunion et Mayotte de l'Agence de santé Océan Indien : « Le Cirque de Mafate est enclavé. Il peut être difficile d'assurer dans de bonnes conditions l'accès aux soins tant pour les habitants que pour les randonneurs. Pour la régulation de l'urgence médicale, des îlets pilotes ont été sélectionnés afin de participer à une expérimentation. Un réseau de sentinelles constitué d'habitants Mafatais volontaires a été formé aux soins de premier secours. Équipés d'un téléphone portable et d'une valise médicale, ces sentinelles assurent le lien avec le SAMU en cas d'urgence au sein du Cirque. La possibilité de transmettre en temps réel des indicateurs vitaux, tels que le tracé d'un ECG, la tension artérielle, représente une aide supplémentaire au médecin urgentiste dans son acte de régulation, notamment dans l'indication ou non d'un transfert vers l'hôpital. Ce dispositif de téléconsultation

renforce l'égalité de l'accès aux soins et assure aux services médicaux et de secours une information rapide permettant ainsi d'améliorer les moyens de secours à déployer en cas de nécessité » (ARS 2012, p.51).

L'originalité et l'innovation majeure dans ce projet résident sans aucun doute dans le fait que les sentinelles sont des habitants de Mafate, non professionnels de santé et bénévoles. Dans ce dispositif, un habitant de Mafate souhaitant une intervention médicale d'urgence appelle le SAMU centre 15 et le médecin régulateur peut mettre en contact le patient avec la sentinelle de la zone d'action considérée. Ces correspondants télémédecine se rendent alors chez le patient pour réaliser une série de mesures demandées par le SAMU, pour donner des médicaments sur prescription du SAMU et pour rester avec le patient en cas de transfert (ANAP 2012). Les sentinelles ont bénéficié d'une formation de secourisme et d'une formation à l'utilisation du matériel de la valise médicale.

Un premier bilan de l'opération réalisé en 2012 pointe la complexité de la gouvernance eu égard aux nombreux acteurs impliqués sur le territoire. La conclusion dressée dans le rapport de l'Agence Nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux est que « la solution mise en place est fragile. Entre autres, la motivation des bénévoles doit se maintenir, en particulier face à des situations qui peuvent être humainement difficiles, ou contraignantes (rester une nuit auprès d'un patient). L'extension de la solution vers d'autres îlets est en suspens, en attente d'une évaluation de cette situation » (ANAP 2012, p.206). Le recours à la télémédecine via le dispositif des sentinelles n'a en fait véritablement fonctionné dans la durée que dans un seul îlet, à Marla, là où la personne de référence est un ancien pompier, donc déjà aguerri aux techniques de secourisme et rodé face aux situations d'urgence. Face à ce constat qui met en avant les aspects humains et sociaux de l'expérimentation, il nous a semblé intéressant de poursuivre notre réflexion directement auprès de la population mafataise. Précisons qu'il ne s'agit pas d'un bilan ni d'une évaluation mais d'une identification des verrous au déploiement du projet tel que prévu initialement.

5- La télémédecine à Mafate : point de vue des acteurs mafatais

Pour ce faire, une série d'entretiens semi-directifs ont été menés dans les îlets de Mafate du 4 au 9 janvier 2016 par les deux auteurs de cette communication. Les seize personnes interrogées sont résidentes à Mafate. Les entretiens se sont généralement déroulés en français pour les jeunes et les personnes d'âge actif et en créole pour les personnes âgées.

L'activité économique du cirque de Mafate est rudimentaire. Les habitants vivent principalement des aides sociales, des emplois occasionnels de l'Office national des forêts et pour certains d'une activité de gîteur (gérant d'un gîte) pour héberger les nombreux randonneurs. Les habitants de Mafate, rappelons-le, n'ont accédé aux prémisses du confort moderne qu'à la fin des années 1980, il y a donc seulement 25 ans. Celui-ci a été apporté par les panneaux photovoltaïques qui ont permis l'entrée dans les maisons d'un frigidaire, d'un congélateur, d'une télévision, voire d'une machine à laver le linge. Avec le temps, les batteries des panneaux ont perdu de leur autonomie, rendant la production d'électricité très faible ou inexistante au bout de deux ou trois jours sans soleil.

Dans ce contexte, pourquoi l'expérience de télémédecine présentée ci-dessus n'a-t-elle pas été mieux accueillie à Mafate ? Une première hypothèse pourrait être la technophobie des habitants et leurs réticences face aux nouvelles technologies dans une société qui a très longtemps vécu en marge du développement et du progrès technique. Cette hypothèse n'est pas validée ici. Lorsque nos interlocuteurs évoquent le passé, et notamment les personnes les plus âgées, c'est davantage pour décrire une vie très dure que pour évoquer le bon vieux temps. Dans la restitution d'un travail de terrain auprès des habitants de Mafate, Babou (2015) écrit « Mafate n'est plus, depuis longtemps, un lieu où les habitants se vivent comme inscrits dans une tradition ». Ce constat n'est pas forcément évident dans la mesure où le marketing touristique peut jouer justement sur cette image « traditionnelle » en évoquant un mode de vie des populations proche de la nature, voire d'un paradis perdu (Sandron 2014).

Lors de nos entretiens à Mafate, nous avons pu nous rendre compte que le progrès technique dans ses diverses composantes a été extrêmement bien accueilli. Les personnes âgées évoquent l'époque pas si lointaine où le transport des marchandises individuelles se faisait à pied, les rares petites boutiques acheminant leurs produits avec des bœufs. Elles évoquent aussi le passage de l'éclairage à la bougie à l'électricité grâce aux panneaux solaires, le transport à pied sur les sentiers des personnes malades ou

handicapées sur des chaises et la véritable révolution qu'a apportée l'hélicoptère dans les années 1980. La vie entière est organisée autour de ce moyen de transport de personnes et de marchandises dans le cirque de Mafate et en particulier pour ce qui concerne la santé, que ce soit pour les visites régulières dans les Bas, les évacuations d'urgence ou encore l'acheminement des personnels médicaux. La téléphonie fixe et mobile est généralisée et un grand souci pour les Mafatais est la panne technique du relai téléphonique qui les prive parfois de téléphone durant plusieurs jours. En somme, l'accès au confort moderne et le désenclavement réel et virtuel, sont vécus comme des améliorations notables et souhaitables dans la vie quotidienne. En ce sens, ce n'est pas la santé mobile (santé connectée, m-santé, mHealth,) en elle-même qui poserait problème. En revanche, une telle innovation ne peut pas faire fi des changements sociaux et organisationnels qu'elle engendre (Kumar *et al.* 2015).

Un premier facteur important est l'identification des attentes de la population mais aussi les normes et conventions sociales dans lesquelles les éventuelles propositions s'inscrivent inévitablement (Granovetter 1985). N'oublions pas que la mise en place de cette expérience de télémédecine était destinée à assurer la continuité et la qualité des soins auprès de la population mais aussi de remédier à un fort taux d'hospitalisation en cas d'urgence engendrant un coût lui-même élevé lié au transport par hélicoptère et à l'impossibilité de faire un diagnostic préalable auprès du patient. Une première divergence de point de vue naît à ce propos puisque la population mafataise se sent mis en cause par les pouvoirs publics à qui ils attribuent l'idée selon laquelle certains abuseraient du système des évacuations par hélicoptère pour se rendre gracieusement dans les Bas. À l'inverse, les Mafatais pointent du doigt les évacuations automatiques et rapides par hélicoptère des touristes blessés ou en difficulté dans les sentiers du Cirque, tandis qu'eux doivent attendre beaucoup plus longtemps. Une autre hypothèse de départ de la mise en place de la télémédecine à Mafate semble être celle d'une forte solidarité entre les habitants. Or, les habitants circulent assez peu entre les différents îlets et si les solidarités existent, c'est surtout au niveau familial qu'elles opèrent. Ceci est encore plus vrai pour les femmes et les enfants, les hommes pouvant davantage se retrouver entre eux pour pratiquer des activités sportives. Comme partout, il existe des problèmes de voisinage exacerbés par la petite taille de chaque îlet. Une difficulté supplémentaire identifiée est la grande pudeur des Mafatais, il n'est pas courant de parler de ses problèmes de santé, même les grossesses sont parfois tenues secrètes le plus longtemps possible. Le cas d'une personne sous oxygène résidant à Mafate nous a été relaté. Sa fille a reçu des cours dans une clinique, elle a appris les gestes techniques avec un kinésithérapeute, la mission médicale suit cette personne et l'ensemble du dispositif permet que la personne malade puisse rester malgré tout à son domicile. Une combinaison d'aides techniques et humaines peut donc comme ailleurs être implantée à Mafate pour gérer la dépendance mais l'enclavement extrême impose que ces aides humaines soient des résidents. Certains d'entre eux ont donc reçu une éducation thérapeutique spécifique, pour l'injection d'insuline par exemple, mais il s'agit de membres proches de la famille.

Les caractéristiques précédentes indiquent déjà les difficultés à faire appel à un référent local pour évoquer un problème de santé, eu égard à la pudeur, à la peur du jugement et de la divulgation d'une information personnelle et secrète. C'est donc le problème de la légitimité des référents qui se pose, légitimité dont on reconnaît aujourd'hui le caractère complexe puisqu'elle englobe des jeux d'acteurs impliquant les pouvoirs publics, les institutions, les associations, les professions, les citoyens, etc. (Bouquet 2014).

Ainsi, la légitimité professionnelle s'appuie sur le niveau de qualification, réel ou estimé. Les habitants n'ont pas vraiment connaissance de la formation qu'ont suivie les référents sentinelles mais les intéressés eux-mêmes l'estiment insuffisante. Cette formation dispensée à l'hôpital était multidisciplinaire : niveaux 1 et 2 du diplôme de premier secours (PSC1, PSC2), utilisation des bouteilles d'oxygène, rudiments de symptomatologie, informatique, maniement du matériel (défibrillateur, bouteille d'oxygène et autres matériels contenus dans la valise de télémédecine). Cette formation s'est révélée très dense, pour des habitants, souvent jeunes, dont certains ne s'étaient jamais servi d'un ordinateur. Sur les dix référents mafatais identifiés, soit deux par îlet pour les cinq îlets expérimentaux, deux ne se sont pas présentés à la formation et ont abandonné le projet.

Amenés à prendre le pouls, la tension, la température, la glycémie mais aussi faire un électrocardiogramme, les référents sentinelles sont équipés d'un appareil photo pouvant servir à envoyer au médecin référent une image d'une plaie ou d'une éruption cutanée par exemple. La technicité de l'ensemble du dispositif mais surtout la difficulté de gérer le poids de la prise en charge humaine de leurs voisins ou membres de leur

famille ont été pour ces référents sentinelles mafatais un véritable frein à un engagement plus important. Ce manque de reconnaissance professionnelle, de qualification et de légitimité, aussi bien par les habitants que par les référents eux-mêmes constitue une différence fondamentale entre l'expérience de Cilaos et celle de Mafate, comme le relève Mounayar (2012, p.102) : « l'implication du centre hospitalier de Cilaos permet la téléassistance par un personnel soignant, ce qui donne une meilleure qualité de prise en charge que dans le système de télémédecine développé à Mafate depuis 2010, où la téléassistance est assurée par des habitants de Mafate bénévoles ayant reçu une formation aux premiers secours ». En outre, la présentation initialement prévu par les autorités des référents sentinelles à la population n'a pas eu lieu, ce qui n'a pas contribué à renforcer leur légitimité.

Un autre problème récurrent est celui du suivi de l'opération. Si la formation initiale est jugée trop courte et trop dense, elle n'a de plus pas été actualisée ni complétée. Les doutes exprimés sur les compétences de départ ne se sont pas dissipés et n'ont pas permis aux référents sentinelles de gagner en qualification et en confiance. Sur les aspects plus techniques, la mise à jour compliquée des logiciels informatiques a rendu leur utilisation délicate voire impossible.

Parmi d'autres facteurs identifiés comme limitants par nos interlocuteurs, mentionnons la procédure trop rapide de recrutement des référents sentinelles, la grande difficulté voire l'impossibilité de se déplacer d'un îlet à l'autre avec une valise de télémédecine et de surcroît avec une bouteille d'oxygène et un défibrillateur, un problème de responsabilité quant au stockage à domicile d'un matériel coûteux et relativement encombrant, les problèmes techniques de communication et de transmission par téléphone et ordinateur des données recueillies auprès du patient. Le sentiment du référent sentinelle est aussi celui de la peur d'être coincé et enfermé dans sa fonction, de ne pas pouvoir circuler, se projeter comme il le souhaite et surtout de ne pas être à la hauteur. Ce sentiment d'une lourde responsabilité revêt davantage une connotation morale car en matière médicale, c'est au référent médical que la responsabilité incombe. Il apparaît que cette responsabilité est d'autant plus lourde à assumer que le statut du référent sentinelle est celui du bénévolat. Cet aspect est unanimement jugé comme non incitatif et il constitue un facteur aggravant quant à la légitimité et la reconnaissance des référents sentinelles par l'ensemble de la population.

Enfin, il faut mentionner les aspects organisationnels du projet. Selon Hendy *et al.* (2012), l'implémentation d'un système complexe comme l'est un projet de télémédecine doit pouvoir être évolutif, réactif et adaptable aux caractéristiques locales du système médico-social. Dans une étude sur Cilaos, Béguin et Volia (2014) écrivent que « le déploiement de la télémédecine ne peut se faire sans revisiter les pratiques de soins et les interactions entre professionnels de santé ». Une piste à creuser pour analyser l'expérience de télémédecine de Mafate serait celle de la dynamique temporelle de la compréhension et de l'appréhension du rôle respectif des acteurs de santé et des référents sentinelles ainsi que leurs interactions.

6-Conclusion

Les inégalités à l'accès aux soins et la question des déserts médicaux sont deux problèmes récurrents pour les politiques publiques françaises. La conjonction des deux est encore plus flagrante dans les espaces ultramarins, comme nous l'avons vu ici dans le cas du département de La Réunion. Une des solutions proposées est celle de la télémédecine, dont une des fonctions est de pallier les difficultés d'accès aux soins des populations isolées. La France étant un pays précurseur en matière de télémédecine (Bernard *et al.* 2015), une synthèse de 25 projets a été élaborée en guise de réflexion sur les diverses expériences de télémédecine opérationnelles au début des années 2010. Parmi ceux-ci figure le projet de télémédecine dans les cirques de Cilaos et de Mafate à La Réunion.

À Mafate, nous avons pu voir que le seul îlet où le projet a été suivi sur le moyen terme a été celui où le référent sentinelle était investi d'une légitimité, d'une reconnaissance et d'une confiance de la part de la population. D'autres facteurs d'ordre sociaux, techniques et organisationnels ont aussi été mis en avant par les interlocuteurs sollicités dans le cadre de nos entretiens semi-directifs et dans nos analyses. Ces résultats nous rappellent combien les dimensions organisationnelles et institutionnelles sont importantes dans les systèmes de santé et la télémédecine (Gallois et Rauly 2015), de même que les problèmes de coordination et d'articulation entre les différents niveaux territoriaux des politiques publiques (Savignat 2013). Dans le cas de la réorganisation des activités du Samu Centre 15 vers des plates-formes télé-médicosociales, Braun et

Berthier (2009, p.827) n'hésitent pas à parler d'une véritable « révolution culturelle, organisationnelle et technologique ».

Enfin, nous rejoignons l'analyse de Barbier et Nadaï (2015) qui invitent à considérer l'acceptabilité sociale en dépassant les explications classiques évoquant soit le « déficit d'information des objecteurs, qui méconnaîtraient par exemple les bénéfices sociaux et risques réels du dispositif, soit, à l'inverse, le déficit de gouvernance des porteurs du projet qui auraient insuffisamment compris et mis en œuvre l'impératif contemporain de participation ». Ces auteurs relèvent le caractère complexe du dispositif innovant à l'origine même d'une incertitude radicale et invitent à se pencher plus précisément sur les questions suivantes : acceptabilité par qui ? Acceptabilité de quoi ? Signalant ainsi la possibilité de renégociation dynamique du projet. En cela, cette perspective rejoint celle de Fournis et Fortin (2015) qui insistent sur le rôle démocratique de l'acceptabilité comme révélateur de la capacité d'un territoire à créer un développement endogène.

Références bibliographiques

- ANAP, (2012) : La télémédecine en action : 25 projets passés à la loupe. Un éclairage pour le déploiement national. Tome 2 : monographies, Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux, Paris, 249 p.
- ARS (2011) : Schéma Régional d'Organisation des Soins 2012-2016, Agence Régionale de Santé Océan Indien, Saint-Denis de La Réunion, 339 p.
- ARS (2012) : Programme des systèmes d'information et de télémédecine de La Réunion et de Mayotte (PSIT), Agence Régionale de Santé Océan Indien, Saint-Denis de La Réunion, 58 p.
- Baba Sofiane, Raufflet Emmanuel, (2015) : « L'acceptabilité sociale : une notion en consolidation », *Management International*, vol.19, n°3, pp.98-114.
- Babou Igor (2015,) : « Patrimonialisation et politiques de la nature : le parc national de La Réunion », *VertigO - la revue électronique en sciences de l'environnement*, vol.15, n°1, <http://vertigo.revues.org/16038>.
- Barbier Rémi, Nadaï Alain (2015) : « Acceptabilité sociale : partager l'embarras », *VertigO - la revue électronique en sciences de l'environnement*, vol.15 n°3, <http://vertigo.revues.org/16686>.
- Baudier François (2010) : « La loi HPST et la nouvelle donne des agences régionales de santé », *Actualité et Dossier en Santé Publique*, n°72, pp.43-45.
- Béguin Martine, Volia Dominique (2014) : « La télémédecine au service de la médecine d'urgence en territoire isolé, exemple de l'hôpital de Cilaos (CHU de la Réunion) », *European Research in Telemedicine*, vol.3, n°4, p.192.
- Bernard Marie-Madeleine, Fruhwirth Mathias, de Mareuil Villette Caroline, (2015) : “Virtual Village: Innovation at work”, *European Research in Telemedicine*, vol.4, n°1, pp.9-12.
- Bertile Wilfried, 2011, « Les Hauts dans la politique réunionnaise d'aménagement du territoire », in Jauze Jean-Michel (ed.), *Les Hauts de La Réunion, terres de tradition et d'avenir*, Océan Editions, Saint-André, Réunion, pp.359-389.
- Billaud Marc, Guchet Xavier (2015) : « L'invention de la médecine personnalisée. Entre mutations technologiques et utopie », *Médecine/Sciences*, vol.31, n°8-9, pp.797-803.
- Bontron Jean-Claude (2013) : « L'accès aux soins des personnes âgées en milieu rural : problématiques et expériences », *Gérontologie et société*, n°146, pp.153-171.
- Bouchet Patrick, Gay Jean-Christophe (1998) : « Les Hauts de La Réunion conquis par les loisirs », *Mappemonde*, n°51, pp.31-37.
- Bouquet Brigitte (2014) : « La complexité de la légitimité », *Vie sociale*, vol.4, n°8, pp.13-23.
- Bourquin Alexandre (2005) : Histoire des Petits-Blancs de La Réunion XIXe-début XXe siècles, *Karthala*, Paris, 327 p.
- Braun François, Berthier Frédéric (2009) : « Les interconnexions de la régulation médicale », in Conférence Congrès Urgences, Chapitre 81, pp.817-829.
- Defos du Rau Jean (1960) : *L'Île de La Réunion*, Thèse de Doctorat, Institut de Géographie, Faculté des Lettres, Bordeaux, 716 p.
- Fournis Yann, Fortin Marie-José (2015) : « Une définition territoriale de l'acceptabilité sociale : pièges et défisconceptuels », *VertigO - la revue électronique en sciences de l'environnement*, vol.15, n°3, <http://vertigo.revues.org/16682>.

- Gallois Florence, Rauly Amandine, (2015) : « Vers une méthodologie de comparaison internationale pour la télémédecine », Working Paper du Laboratoire Regards, Université de Reims Champagne-Ardenne, n° 9-2015, 19 p.
- GIE Télémédecine (2010) : Projet de soins d'urgence et d'alternative à la permanence de soins dans le cirque de Mafate, GIE Télémédecine Océan Indien, Sainte-Clotilde, La Réunion, 19 p.
- Granovetter Mark, (1985) : "Economic Action and Social Structure: the Problem of Embeddedness." *American Journal of Sociology*, vol.91, n°3, pp.481-510.
- Güell Antonio (2004) : « Satellites et santé publique », *Biologie et santé*, vol.4, n°3, pp.1-3.
- HAS (2013) : Efficience de la télémédecine : état des lieux de la littérature internationale et cadre d'intervention. Haute Autorité de Santé, Saint-Denis La Plaine, France, 152 p.
- Hendy Jane, Chrysanthaki Theopisti, Barlow James *et al.*, (2012) : "An organisational analysis of the implementation of telecare and telehealth: the whole systems demonstrator", *BMC Health Services Research*, 12, 403.
- Jauze Jean-Michel (2011) : « Les Hauts de La Réunion, un désir de reconnaissance identitaire qui passe par la patrimonialisation », in Jauze J.-M. (ed.), *Les Hauts de La Réunion, terres de tradition et d'avenir*, Océan Editions, Saint-André, Réunion, pp.125-169.
- Kumar Neha, Brunette Waylon, Dell Nicola, Perrier Trevor, Kolko Beth, Borriello Gaetano, Anderson Richard (2015) : Understanding sociotechnical implications of mobile health deployments in India, Kenya, and Zimbabwe, *Information Technologies & International Development*, vol.11, n°4, pp.17-32.
- Ministère de la Santé, 2009, 'Hôpital, patients, santé et territoire'. Une loi à la croisée de nombreuses attentes, Ministère de la Santé et des Sports, Paris, 51 p. http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Loi_Hpst_07-09-09.pdf.
- Moulin Thierry (2013) : « L'an III de la télémédecine en France », *European Research in Telemedicine*, vol.2, n°1 pp.1-4.
- Mounayar Julie (2012) : *La télémédecine : une alternative à la permanence des soins en site isolé. Expérience du cirque de Cilaos à l'île de La Réunion*. Thèse de doctorat en médecine, Université Bordeaux 2, 112 p.
- Pascal Christophe (2012) : « La télémédecine face aux enjeux de l'évaluation médicoéconomique », *European Research in Telemedicine*, vol.1, n°3-4, pp.125-129.
- PTS, (2014) : Pacte Territoire Santé. Lutter contre les déserts médicaux et les inégalités d'accès aux soins : bilan 2013 et perspectives 2014, Dossier de presse, Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, Paris, 15 p.
- Redon Jean-François (1991) : *La médicalisation des secours dans le cirque de Mafate (île de La Réunion)*. Thèse de doctorat en médecine, Université de Rouen, 104 p.
- Région Réunion, (2013) : La Réunion, terre d'Europe 2013. Plan d'action. Pacte de croissance territorial, Région Réunion, Saint-Denis de La Réunion, 56 p.
- Runavot Gwenaëlle (2003) : *Télé-médecine et site isolé : projet dans le cirque de Mafate à l'île de La Réunion*. Thèse de doctorat en médecine, Université Bordeaux 2, 124 p.
- Runavot Gwenaëlle, Kalifa G., Humbert C., Mercoyrol E., Chen L., Chi Song, Djardem Y., Bourdé A., (2004) : « Télé-médecine et site isolé : projet dans le cirque de Mafate à l'île de La Réunion », *Journal européen des Urgences*, vol.17, n°HS1, p.62.
- Sandron Frédéric, (2013) : « Facteurs cumulatifs de vulnérabilité dans une population isolée : Mafate (La Réunion) ». Les populations vulnérables, 16^{ème} Colloque National de Démographie de la CUDEP, Aix-en-Provence, 28-31 mai, 19 p.
- Sandron Frédéric (2014) : « Changement d'image et de représentation d'un territoire enclavé : Mafate (La Réunion) », 2^{ème} Colloque international du CIST, Fronts et frontières des sciences du territoire, Proceedings, Université Paris Diderot, Paris, 27-28 mars, pp.322-326.
- Savignat Pierre (2013) : « Déserts médicaux, vieillissement et politiques publiques : des choix qui restent à faire », *Gérontologie et société*, n°146, pp.143-152.
- Simon Pierre (2015) : "The place of personalised medical e-consultancy in the practice of telemedicine". *European Research in Telemedicine*, vol.4, n°3, pp.71-80.
- Squarzoni René, (1986) : « Quarante ans de départementalisation. Une révolution pacifique », *Economie de la Réunion*, n°23, INSEE Réunion, pp.2-9.

- Staikowsky F., Pagliarini L., Chen Chi Song L., Poupel A., Bourdé A., D'Andréa C., Souab A., (2009) :
« Prise en charge en site isolé des urgences par télémédecine. Exemple du centre hospitalier de Cilaos
à l'île de la Réunion ». *Journal européen des Urgences*, vol.22, n°S2, p.103.
- Stoianoff Serge, (1989) : *La santé dans Mafate ou exemple d'un programme d'action sanitaire dans une population défavorisé et géographiquement isolée*. Thèse de doctorat en médecine, Université de Saint-Etienne, 135 p.
- Tabuteau Didier, (2010) : « Loi ‘Hôpital, patients, santé et territoires’ (HPST) : des interrogations pour demain ! », *Santé publique*, vol.22, n°1, pp.79-90.

ISSN 0330 - 7956



REVUE DES REGIONS ARIDES

Éditée par l'Institut des Régions Arides - Médenine - TUNISIE

Numéro Spécial

Actes du Colloque International

« Développement socio-économique
et dynamique des sociétés rurales : Pluralité d'acteurs,
gestion des ressources et développement Territorial »

Zarzis (Tunisie),
3- 4 et 5 Mai 2016

44(1/2018)

Mars 2018