

LA DÉMATÉRIALISATION AU SERVICE DE L'USAGER OU DE L'ÉTABLISSEMENT ? : CAS DU PROJET PERSONNALISÉ AU SEIN D'UNE ASSOCIATION MÉDICO-SOCIALE

OPHÉLIA KARTI

Doctorante
Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines
kartiophelia@yahoo.fr

Depuis plusieurs années, le secteur médico-social applique les méthodes des entreprises et s'inscrit dans une démarche de concurrence et de concentration. En effet, ce secteur comme l'ensemble des secteurs publics devrait répondre à une logique de « résultats ». Le contexte généralisé du New Public Management (NPM), implique de « dupliquer les méthodes et outils de gestion ayant faits leurs preuves dans les organisations privées au sein des organisations publiques ou de délégation de service public. » (Lux, 2015).

En renforçant sa logique de gestion (Andrien, 2014), le secteur du handicap qui se décomposait en de multiples petites structures autonomes et souvent indépendantes, aujourd'hui se caractérise par la croissance du nombre d'établissements gérés par une même association et concomitamment par une uniformisation des pratiques dans les grosses associations du secteur, favorisée par le phénomène de « salarisation » (Cret *et al.*, 2013).

Révolution des pratiques ou nouvelle organisation, le besoin de coordination dans le secteur-médico-social et en particulier dans le champ du handicap psychique – invisible – constitue un enjeu majeur. En effet, cette renaissance numérique coordonnée se compose de deux socles : la « standardisation des procédés (ou des méthodes) et des qualifications (à travers les formations) » (Bartoli et Gozlan, 2014)

L'outil numérique à travers des logiciels de gestion de données de l'utilisateur, aurait permis aux associations du secteur médico-social de mettre en place une stratégie non plus fragmentée mais globale en uniformisant les processus de communication et d'accès à l'information.

Accompagner un enfant en situation de handicap passe désormais par un projet personnalisé qui regrouperait les attentes et besoins de la personne handicapée. Pour faciliter la mise en place de plusieurs projets personnalisés, les associations-gestionnaires du handicap se lancent de plus en plus dans l'utilisation de logiciels comme évoqués ci-dessous. Ce qui leur permet de suivre les multiples accompagnements individualisés.

Nous nous sommes donc posé la question suivante : la dématérialisation du projet personnalisé vient-elle déshumaniser (Lavoué, 2009) les rapports association-utilisateur ?

Pour répondre à ce questionnement, nous avons étudié le déploiement d'un outil numérique au sein d'une association du champ du handicap qui assure la gestion d'ITEP¹, d'IME² et d'autres dispositifs accueillants des enfants et adultes en situation de handicap psychique.

Comment l'outil s'est-il déployé ? A-t-il été profitable à la structure, aux professionnels, aux partenaires ou bien l'utilisateur, censé être au cœur du dispositif ?

¹ ITEP : Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique

² IME : Institut Médico Éducatif

L'objet de notre recherche est d'étudier, à travers une méthode qualitative (entretiens semi-directifs et observations participantes), les apports et difficultés rencontrés dans la diffusion de cet instrument numérique au sein des établissements.

Dans un contexte de normalisation (Andrien, 2014), l'outil déployé a, dans un premier temps, permis de développer les compétences des utilisateurs : découverte et utilisation du logiciel, application mobile et tablette. Il a également dématérialisé certains éléments relatifs à l'activité de l'établissement et les informations concernant l'utilisateur : Projet personnalisé, Fiches de signalement d'Incident, Dossier de Liaison d'Urgence

D'un point de vue associatif, il a permis d'affirmer la volonté du gestionnaire de standardiser le système d'information. L'outil numérique encadre la construction des projets personnalisés notamment dans la répartition des tâches, spécification des missions, déroulement des objectifs, ...

Instrument opérationnel et de pilotage, il s'inscrit dans une démarche de centralisation notamment par le biais des ressources humaines (désignation d'un référent par établissement, primes, formations, ...)

Nous nous interrogeons néanmoins sur l'accessibilité de l'outil auprès de l'utilisateur et de sa famille. L'association est encore en phase d'expérimentation afin de permettre la diffusion de l'outil auprès de ce public.

Proposition de communication

**« Espace numérique et parcours en santé mentale :
Questions de cybersécurité »**

Date : vendredi 8 janvier 2021

De : Marc DACLIN

au : Comité scientifique de MAPS 2

Auteurs :

- Docteur Guy GOZLAN, psychiatre, Directeur de PREPSY
- Docteur Philippe PARANQUE : Concepteur ENTR'ACTES, Président CPTS Essonne
- Rémi TILLY : Directeur du département Sécurité des Systèmes d'Information, SESAN
- Pierre VANNSON, Directeur adjoint de PREPSY
- Marc DACLIN, Directeur des opérations, marc.daclin@gmail.com , +33 6 6262 9235¹

Objectifs de la communication : contribuer à la prise de conscience de ce que tout projet de parcours de patients dans leurs territoires, associant au moins deux organisations possédant des SI distincts, nécessite une bonne protection des données de santé numérisées, et ce dès la conception dudit projet.

Forme de la communication : article et présentation PowerPoint.

Mots-clés : données de santé, numérique, parcours patient, territoire, cybersécurité, CPTS, CMP, CJC, projet, santé mentale, PREPSY.

Enjeux : les données de santé sont très sensibles, notamment dans le domaine de la santé mentale, où est très prégnant le risque de stigmatisation. Les professionnels échangeront des données de santé, avec l'accord des patients, d'autant plus aisément que règnera la confiance que ces données ne seront pas mal utilisées, ou ne seront pas perdues ou corrompues. Bien des échanges entre professionnels de santé se font aujourd'hui encore via de simples messageries numériques, mal protégées. Des solutions existent, graduées, de l'hygiène numérique de base du professionnel aux architectures complexes des groupements hospitaliers. Les politiques de cybersécurité en France et en Europe sont basées sur une montée en compétence de l'ensemble des acteurs, en fonction du niveau de risque et des moyens qu'ils peuvent engager concrètement. Les prestataires, certifiés dans ce but, sont compétents et accessibles, il suffit de savoir les mobiliser à bon escient.

¹ Correspondant pour MAPS.

ARGUMENT

Parcours et numérique

Le patient, quel que soit la dénomination choisie, va s'inscrire dans une trajectoire de soins, dans un horizon temporel identifié, dans une géographie accessible : c'est le parcours du patient dans son territoire. Ce territoire comprend classiquement un hôpital, des cliniques, des organisations relevant du médico-social et des professionnels de ville. On assiste aujourd'hui à une étape supplémentaire de structuration des soins de ville, avec la constitution en cours des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), qui intègrent également des MSP ou des Centres de santé. Les CPTS définissent le territoire naturel des prises en charge, donc des parcours. Elles vont devenir les premiers acteurs du cœur de la proximité. Notre conviction est que le numérique, entre algorithmes, interconnexions massives, dispositifs médicaux connectés et applications mobiles, va occasionner de profonds changements dans nos organisations de travail, et nous offre l'opportunité d'une amélioration tant qualitative qu'efficace. C'est un immense champ de croissance et d'innovations qui s'offre aux professionnels de santé dès à présent et pour les années à venir.

S'il est possible d'optimiser les flux d'une filière médicale à l'aide d'un système d'information hospitalier (SIH), par nature centralisé, et surtout internalisé et limité à une structure (le GHT), ce type de déploiement reste dans une logique hospitalo-centrée. Le SIH à lui seul n'est pas suffisant pour proposer un parcours dynamique et de qualité à l'ensemble des patients inclus dans la filière médicale concernée. N'oublions pas non plus que la demande de soins psychiatriques et de santé mentale n'est pas satisfaite en totalité, et pour sa partie formellement identifiée, les délais d'accès sont insupportables. Le nombre d'habitants de notre pays, citoyens ou migrants, aisés ou précaires, qui ont besoin d'accès à un soin de qualité donnée à un instant donné est tout simplement trop grand pour qu'une réponse adaptée lui soit donnée. Et cela 365 jours par an.

Le numérique apporte une partie de la réponse : à partir d'un très grand nombre d'interconnexions et de données, à partir d'équipements situés tant dans les plateaux techniques hospitaliers qu'en tant que dispositifs médicaux, des algorithmes savent traiter les grands nombres, mais aussi enchaîner très vite un nombre gigantesque d'opérations et de calculs pour proposer des solutions adaptées à chaque cas, accessibles pour le patient, et soutenables pour le système de santé.

L'accès à l'espace numérique où seront proposées les structures finement modélisées (et constamment actualisées) des parcours en santé mentale peut et va se révéler une aide précieuse à la décision, du professionnel de santé, et du patient.

Espace numérique

L'espace numérique se compose de trois couches : une couche matérielle et physique, une couche logicielle et logique, mais aussi, et c'est là le principal objet de cette communication, une couche sémantique (élaborée sur des conglomérats d'informations numériques).

Les réseaux informatiques assurent l'interconnexion physique et logique des équipements et permettent la circulation de l'information numérique. Internet est un réseau de réseaux, basé sur un protocole de communication. Internet ne constitue pas à lui seul l'espace numérique, car certains équipements informatiques n'y sont pas liés. L'espace numérique est aussi, entre autres, constitué du Deep-Web², du Dark-Net³ et du Dark-Web⁴.

² Partie non indexée du Web

³ Réseau « superposé » disposant de fonctions d'anonymisation.

⁴ Equivalent du Web associé au Dark-Net.

L'espace numérique est une création purement humaine. Son histoire débute avec la création d'ARPANET, dans les années Soixante, durant lesquelles la connectivité entre équipements fait de grands progrès. ARPANET change d'échelle dans les années Quatre-vingts, et apparaissent les premières utilisations commerciales. Le World-Wide-Web est créé en 1991⁵. Suivront de près le premier navigateur Web, l'enregistrement des noms de domaines. C'est un système fondamentalement décentralisé⁶, où l'anonymat est prégnant. Le Haut-Débit et les communications sans fil apparaissent durant les années 2000. Les réseaux sociaux connaîtront ensuite un large développement.

Protection des données de santé

Les données de santé sont tout à la fois très nombreuses, et de nature intime. Elles sont indispensables à la fluidité des parcours des patients. Il convient de les protéger, notamment en psychiatrie.

Si l'on peut déjà dire que les hôpitaux sont des Opérateurs de Services Essentiels (au sens du RGS et du règlement européen eIDAS), les parcours deviendront prochainement eux aussi des services essentiels à notre système de santé. Et si les CHU et autres GHT sont d'ores et déjà incités à se structurer (autour de plateformes de sécurité, et avec des équipes de réponses aux urgences cyber, en faisant appel à des hébergeurs de données de santé), les autres acteurs, plus modestes, que sont les structures médicosociales, ou encore les organisations en ville (MSP, centres de santé, CPTS ou fédérations de CPTS) peuvent d'ores et déjà procéder au cryptage intégral et pratique de leurs données de santé, à travers des outils de type Blue Files. Les GRADeS (anciennement GCS eSanté, proches des ARS) pilotent la cybersécurité des données de santé au sein des régions, leurs conseils sont pertinents et bénéfiques.

L'exemple du projet PREPSY Contact : schizophrénie et addictions

L'exemple choisi pour cette communication est celui du programme d'appui PREPSY Contact, coordonné par PREPSY et la Fédération Addiction. Il répond à un besoin de Santé Publique non couvert. Le programme développe depuis 2020 une plateforme de croisement des compétences des professionnels des CMP et des CJC dans six régions prioritaires : Guadeloupe, Grand-Est, Hauts-de-France, Île-de-France, La Réunion et Nouvelle Aquitaine. La première phase du projet (état des lieux) a mis en évidence la nécessité de coordonner les parcours des patients avec la médecine de ville.

Afin de compléter l'approche intégrée du programme « PREPSY contact », qui fournit déjà un appui aux suivis préventif et curatif, PREPSY et la Fédération addiction l'étendent désormais aux CPTS.

Les contacts déjà noués avec les professionnels des CMP et des CJC ont permis de créer des ponts supplémentaires vers les CPTS et les soins des premier et second recours. PREPSY Contact accompagne les CPTS dans l'écriture de leurs projets de soins afin d'y inclure les volets addiction et santé mentale.

Entre autres axes de travail :

- associer les membres de la CPTS aux démarches de réponse accompagnée pour tous (zéro sans solution) menées par les professionnels des CMP et CJC,
- développer un axe de lutte contre les addictions, un axe d'intervention précoce en santé mentale et un axe de coordination du double diagnostic dans les projets de soins des CPTS.

De façon très basique, vu des professionnels de ville, PREPSY Contact vise à installer une offre de service pour un groupe de patients (jeunes, souffrant du double diagnostic schizophrénie-addiction) pour engager leur prise en charge au sein de leur territoire. L'outil numérique pressenti dans le cadre du

⁵ Sur la base du protocole de communication http et le langage HTML.

⁶ Et donc dépourvu d'autorité centrale unique.

Symposium MAPS - Management et Psychiatrie - Impacts et pilotage des innovations numériques en santé mentale

programme est ENTR'ACTES⁷, qui permet un adressage très souple et très rapide entre professionnels ou structures de proximité.

C'est là poser les bases d'un parcours de santé d'un patient dans son territoire, mobilisant au moins 3 types d'organisations étrangères les unes aux autres, nécessitant des échanges de données fréquentes, qu'il conviendra d'actualiser dans le temps.

Des solutions adaptées à la protection des données de santé

Les deux bases de la protection des données de santé sont le RGPD (Règlement Général de la Protection des Données) et l'Hébergement des Données de santé (HDS). Il s'agit de restreindre l'accès à ces données sensibles aux seules personnes autorisées, ainsi qu'à garantir à tout moment leur disponibilité et leur intégrité. Les hébergeurs de données de santé doivent être certifiés. Recourir aux services d'un HDS est le minimum nécessaire à la mise en place d'un parcours de santé.

Pour les hôpitaux, et les groupements hospitaliers, le mouvement est à la certification des SI, la cybersécurité y étant intégrée. Cela nécessite des structures et des investissements, tant au niveau régional que national, auxquels ont déjà eu recours de grands groupes de la défense ou de l'industrie.

Pour les offreurs de services numériques, mais aussi de dispositifs médicaux connectés, l'interopérabilité est fondamentale, en particulier pour intégrer le service au cœur de la politique de cyber sécurité des clients.

L'Agence du Numérique en Santé travaille aux cadres réglementaires nécessaires.

Les deux obstacles à la protection des données de santé sont culturels d'une part (le manque d'un réflexe naturel, ou le fait que la solution n'est apparemment pas accessible), et d'autre part l'absence d'un modèle économique permettant d'en intégrer le coût aux services de santé, quel qu'en soit l'acteur.

En synthèse

Il ne faut surtout pas négliger le problème que représente la mise en sécurité des données de santé. Nous avons la chance de vivre dans un pays où l'Etat a pris les choses en main dans ce domaine, où la doctrine est cohérente et accessible à la fois, et où l'offre de prestations présente un excellent niveau. Des solutions adaptées existent, et peuvent être utilisées dès l'implémentation des parcours. Il sera beaucoup plus compliqué de le faire plus tard, une fois les projets lancés, les recrutements des patients effectués.

⁷ Plateforme de coordination des soins primaires, et de suivi des prises en charge www.entreactes.fr