

# GROUPE DE TRAVAIL « DONNEES DE GESTION ET INTEROPERABILITE DES SI »

# GROUPE DE TRAVAIL « DONNEES DE GESTION ET INTEROPERABILITE DES SI »

## Table des matières

Introduction.....	4
1. États des lieux : le cloisonnement des SI participe aux difficultés des parcours de vies des personnes âgées.....	5
1.1. Éléments de Constat.....	5
1.1.1. Du point de vue de l’Usager : Les outils numériques en place ne permettent pas à l’usager d’être réellement acteur de son parcours.....	5
1.1.2. Du point de vue des professionnels de terrain : Le cloisonnement des SI et l’inégale maturité des acteurs nuisent au partage et à l’échange d’informations entre les professionnels	5
1.1.3. Du point de vue des financeurs et des pilotes : Des données disponibles déjà riches, mais des contraintes liées au coût de la collecte pour l’élaboration de SI statistiques et SI décisionnels.....	5
1.2. Éléments d’analyse.....	7
1.3. Les initiatives numériques en santé, source de transformation.....	7
2. La cible : Soutenir la fluidification des parcours de vie des personnes âgées et permettre un pilotage efficient.....	8
3. Scénario préconisé : Chantiers à mener.....	9
3.1. Les leviers de la transformation.....	9
3.1.1. Une gouvernance à inventer.....	9
3.1.2. Accompagner la transformation.....	10
3.1.3. Capitaliser sur l’existant et consolider les avancées.....	10
3.1.4. Prendre en compte les différences entre les secteurs et les acteurs.....	11
3.1.5. S’appuyer sur des services transverses.....	11
3.1.6. Décloisonner les SI à travers une véritable interopérabilité opérationnelle.....	12
3.1.7. Intégrer les obligations juridiques (notamment RGPD).....	12
3.1.8. Co-construire avec les utilisateurs et bénéficiaires.....	13
3.1.9. Privilégier des résultats rapides et visibles, sur des périmètres mesurés.....	13
3.1.10. Favoriser l’innovation.....	14
3.2. Actions communes.....	14

3.2.1.	Mettre en place un financement permettant le renforcement des SI et leur usage ....	14
3.2.2.	Développer les SI dans une démarche urbanisée .....	15
3.2.3.	Accompagner le changement.....	17
3.2.4.	Répondre à des besoins statistiques .....	17
3.3.	Actions modulaires .....	18
3.3.1.	Renforcer les SI internes.....	18
3.3.2.	Harmoniser les règles et normes.....	19
3.3.3.	Définir / décliner des référentiels socles (SI et métier).....	20
3.3.4.	Proposer des services communs, accélération à l'intégration.....	20
3.3.5.	Par exception mettre en place des SI nationaux.....	21
3.4.	Les projets à lancer à court terme.....	22
3.4.1.	SI Statistiques et pilotage .....	22
3.4.2.	SI Opérationnels .....	22
3.4.3.	Cadre d'urbanisation .....	23
4.	Scénarii écartés .....	24
4.1.	Scénario légaliste minimaliste .....	24
4.2.	SI centralisé national .....	24
	Conclusion .....	25
	ANNEXE 1 : TRAVAUX DU GROUPE DE TRAVAIL .....	27
	ANNEXE 2 : ETAT DES LIEUX STATISTIQUES .....	30
	ANNEXE 3 : LES CAS D'USAGE (USAGERS) .....	32
	ANNEXE 4 : MODELISATION DES CAS D'USAGE (USAGERS).....	33
	ANNEXE 5 : LISTE DES CAS D'USAGE (USAGERS).....	34
	ANNEXE 6 : LISTE DES CAS D'USAGE (INSTITUTIONS) .....	40
	ANNEXE 7 : LISTES DES PRECONISATIONS SI ISSUES DES AUTRES ATELIERS.....	41
	ANNEXE 8 : Estimations financières .....	43
	<b>Méthode par projection thématique .....</b>	<b>43</b>
	<b>Méthode comparative aux grands projets .....</b>	<b>44</b>
	<b>Estimation générale.....</b>	<b>45</b>
	ANNEXE 9 : BIBLIOGRAPHIE .....	46

## Introduction

Dans le cadre de la mission Grand Âge et autonomie, le groupe de travail SI, transverse aux différents ateliers, s'est vu confier les objectifs suivants :

- Cartographier et prioriser les besoins d'échanges de données utiles au pilotage de l'activité et à la régulation du secteur, ainsi qu'à l'amélioration de la fluidité et de la continuité des parcours individuels, et scénariser
- Examiner les propositions d'indicateurs de suivi formulées par les différents ateliers, pour construire un tableau de bord de suivi et de mesure d'impact des propositions de réforme
- Se prononcer sur la faisabilité technique et l'apport du SI à l'efficacité des propositions des ateliers
- Mettre l'utilisateur au centre du SI (l'usager et le professionnel)

À cette fin, les travaux du GT se sont organisés en 3 sous-groupes :

- « SI opérationnels », traitant des données fluidifiant les parcours et facilitant le métier des acteurs des parcours
- « SI statistiques », traitant des données permettant de mieux adapter et piloter l'offre, ainsi que de mieux connaître les acteurs, leurs caractéristiques et leurs besoins,
- « Interopérabilité & Juridique », traitant de la faisabilité avec les éditeurs.

Les résultats de ces travaux consistent en un ensemble de cas d'usage couvrant la totalité du parcours de vie des personnes âgées.

En se basant sur les préconisations du sous-groupe « interopérabilité », des modalités d'action ont été définies, à travers un scénario principal, pour permettre l'amélioration de leur parcours de vie.

**Le groupe de travail SI préconise 2 types d'actions à mener, se répartissant en :**

- **Des actions communes à tous les projets SI**
- **Un ensemble d'actions modulaires pour permettre de répondre à la variété des cas.**

**Ces actions doivent être soutenues par des leviers de transformation identifiés par le groupe comme étant vecteurs de succès de la démarche proposée.**

Les propositions du groupe de travail SI résultent pour l'essentiel des travaux conduits par le groupe. Les sollicitations et contributions attendues des différents ateliers de la mission Grand Âge et autonomie se sont en effet avérées limitées.

## 1. États des lieux : le cloisonnement des SI participe aux difficultés des parcours de vies des personnes âgées

### 1.1. Éléments de Constat

#### 1.1.1. Du point de vue de l'Usager : Les outils numériques en place ne permettent pas à l'utilisateur d'être réellement acteur de son parcours

La personne, comme son entourage direct (aidants ou famille), est le grand oublié des SI actuels. Cette situation engendre notamment des difficultés d'accès à l'information et donc d'accès aux droits, services et aides auxquels elle peut prétendre. À ceci, s'ajoute la complexité et la multiplicité des démarches administratives pour obtenir ces aides ou accéder aux services nécessaires : le principe du « dites-le nous une fois » n'est à titre d'exemple pas appliqué tout au long du parcours de vie où chaque nouvel intervenant est susceptible de solliciter de la personne des informations déjà fournies préalablement.

Le manque de partage et d'échange d'informations entre les différents intervenants constitue un frein à une prise en charge coordonnée de la personne âgée dans une logique de parcours de vie. Il contribue largement aux ruptures de parcours, en termes d'accès au logement comme de prise en charge.

De plus, la diversité des modèles organisationnels et des protocoles de gestion observés sur les territoires n'est pas garante d'une équité de traitement des demandes et besoins des usagers.

Enfin, aucune place n'est réellement prévue pour les aidants, en particulier pour l'accès aux données de la personne. Cette absence d'information pour son entourage est source de risque de rupture accru pour la personne âgée en situation de perte d'autonomie. Le statut de l'aidant doit être défini et clarifié sur le plan juridique et éthique.<sup>1</sup>

#### 1.1.2. Du point de vue des professionnels de terrain : Le cloisonnement des SI et l'inégale maturité des acteurs nuisent au partage et à l'échange d'informations entre les professionnels

Du point de vue des professionnels, plusieurs symptômes sont le résultat du cloisonnement des SI :

- L'augmentation de la charge de travail, par exemple résultant des saisies multiples
- Le manque d'information, conséquence du manque de partage et d'échanges de ces informations, nuit à la capacité d'agir et d'accompagner la personne
- Le peu d'usage des SI sanitaires / médico-sociaux / sociaux du fait d'une forte culture orale.

#### 1.1.3. Du point de vue des financeurs et des pilotes : Des données disponibles déjà riches, mais des contraintes liées au coût de la collecte pour l'élaboration de SI statistiques et SI décisionnels

Les données nécessaires aux statistiques, études, recherche et au pilotage ne sont généralement pas extraites directement des « SI opérationnels », mais de « SI statistiques » qui en dérivent. Les seconds sont en grande partie issus des premiers, mais avec plusieurs différences :

---

<sup>1</sup> Sachant que l'Atelier 7 « Aidants, familles et bénévolat » n'a pas retenu l'idée d'un statut parce que cela n'apparaissait pas opérant pour garantir l'accès à des dispositifs d'information, d'accompagnement ou de répit

- Un travail important d'expertise des données (vérification de cohérence interne mais aussi externe) et de retraitements (redressements, imputations, repondération...)
- Des données qui ne proviennent pas uniquement de bases administratives de gestion, mais aussi de données d'enquête
- L'importance des appariements<sup>2</sup> de données (et les possibilités supplémentaires en la matière).

Ceci a pour conséquence d'engendrer un coût supplémentaire de constitution, d'arbitrage entre qualité et fraîcheur de l'information, et soulève des questions juridiques et techniques d'accès aux données.

Les améliorations des SI statistiques peuvent relever de deux problématiques :

- Soit les informations existent dans des SI opérationnels mais ne sont pas encore utilisées pour le pilotage, la statistique ou la recherche : il y a un besoin d'accès, d'expertise et (éventuellement) de redressements<sup>3</sup>
- Soit il s'agit d'informations pour lesquels il n'existe pas (encore) de SI opérationnel exploitable : il s'agit alors d'un besoin préalable de création de SI (en intégrant dès la conception les besoins statistiques).

L'analyse de l'existant (cf. annexe 2) fait ressortir des SI statistiques nombreux et une information disponible déjà riche, notamment si l'on prend en compte les projets en cours de constitution de grands appariements à vocation statistique :

- l'EDP-santé (appariement de l'échantillon démographique permanent de l'Insee avec les données du SNDS)
- le panel ÉNÉAS (appariement des données des départements sur l'APA et l'ASH avec des données de l'Insee, du SNDS, etc.)
- la constitution d'un fichier statistique annuel des établissements (à partir de des principales bases administratives existantes sur ces établissements : bases CNSA, tableau de bord ANAP, fichiers Insee, etc.).

Aucune « zone d'ombre » manifeste n'est ainsi apparue des échanges du sous-groupe SI Statistiques.

Toutefois, certaines données ne sont pas disponibles facilement et nécessitent des opérations de collecte ad-hoc : c'est notamment le cas des remontées de données individuelles des conseils départementaux sur l'APA et l'ASH, aux délais de production plus long et à fréquence moindre (l'opération n'est réalisée que tous les 4 ans).

Une amélioration des SI de gestion et de leur interopérabilité pourrait faciliter le travail de récupération des données pour la constitution des SI statistiques. Les statisticiens et plus largement, les budgets dédiés à l'observation statistique pourraient se concentrer davantage sur les traitements, les redressements des données, leur mise à disposition et la publication des chiffres plutôt que sur la collecte.

---

<sup>2</sup> Appariement : Croisement de données sur la base d'un identifiant commun (ex : NIR, SIREN, FINESS, ...)

<sup>3</sup> Redressement : Traitement de type pondération / imputation / correction visant à améliorer la qualité statistique des données pour, en particulier, les rendre représentatives de l'ensemble du champ quelles couvrent.

En outre, si les projets de grands appariements actuels couvrent la plupart des SI, l'intégration de certains de ces derniers n'est encore pas prévue dans ces appariements (cf. annexe 2) : une extension du champ de ces grands appariements permettrait donc une meilleure couverture.

## 1.2. Éléments d'analyse

En matière de systèmes d'information opérationnels, un ensemble de facteurs structurels et/ou organisationnels explique les difficultés rencontrées, dont une partie a déjà été identifiée dans le rapport Pon-Coury<sup>4</sup> sur le virage numérique :

- Un déficit d'infrastructures (problèmes de réseaux, peu de support logiciel, absence de matériel informatique, etc.) conséquence d'un investissement irrégulier, voire d'un non financement coté médico-social en particulier dans les plus petites structures
- « Un problème à déployer des projets numériques cohérents et des difficultés entraînant une dispersion des énergies et des moyens, ainsi que de réelles ruptures sur le terrain (multiples saisies, défaut dans la transmission des informations, etc.) » (Rapport Pon-Coury)
- Des logiciels qui ne répondent que de manière très partielle aux besoins des professionnels et qui ne sont que très rarement interopérables
- Le manque d'accompagnement à l'usage effectif des solutions déployées
- Une maturité fonctionnelle relative des SI (fonctions métiers peu développées)
- Une maturité inégale des acteurs (compétences / formation / organisation)
- Le peu d'efficacité et de retour sur investissement.

## 1.3. Les initiatives numériques en santé, source de transformation

Les orientations portées par la stratégie de transformation du système de santé « Ma Santé 2022 » poursuivent la dynamique enclenchée pour décloisonner l'organisation des soins, et ainsi mieux prendre en charge les usagers du système de santé tout au long de leur parcours, avec une coopération de proximité assurée par les professionnels. Au sein de cette stratégie, le numérique est inscrit comme un levier essentiel de la transformation du système de santé et du système médico-social.

---

<sup>4</sup> Accélérer le virage numérique, Rapport final, Dominique PON et Annelore COURY

## 2. La cible : Soutenir la fluidification des parcours de vie des personnes âgées et permettre un pilotage efficient

Deux objectifs sous-tendent la mission Grand âge et Autonomie en matière de SI :

- L'amélioration de la fluidité des parcours individuels – qui procède de la continuité de l'accompagnement – et de l'échange et partage d'informations autour de la personne âgée
- Les besoins d'échanges de données utiles au pilotage de l'activité et à la régulation du secteur – qui procèdent de la gestion du parcours administratif de la personne âgée. Ces échanges doivent permettre de répondre aux questions telles que : la personne est-elle allée en EHPAD ? en hébergement temporaire ? A-t-elle été accompagnée par un SAAD ? A-t-elle bénéficié d'aides (APA, ARDH, CARSAT) ? Pour quel montant ? etc.

Concernant le premier objectif, le numérique est un levier essentiel pour faciliter la collecte de données, mais également l'échange et le partage d'information entre les professionnels et avec la personne âgée et son entourage. Le numérique peut ainsi contribuer à une meilleure coordination des acteurs, et de fait à l'amélioration de la fluidité des parcours.

Deux conditions cumulatives sont néanmoins nécessaires :

- Développer les usages correspondants
- Assurer l'interopérabilité des systèmes entre eux.

Le second objectif implique de :

- Définir clairement la politique de pilotage et les besoins en données afin d'accompagner la conception des solutions qui y répondront
- Garantir un retour pertinent à l'utilisateur des données exploitées de façon à élever la qualité des données saisies
- Disposer d'une sémantique commune pour les données, permettant un réel appariement et donc des statistiques reflétant mieux la réalité.



### 3. Scénario préconisé : Chantiers à mener

Le groupe de travail propose la mise en œuvre d'un ensemble cohérent de chantiers permettant de faire évoluer significativement les pratiques de sorte à améliorer la fluidité des parcours.

Ces chantiers sont de 3 ordres, et portent sur la mise en œuvre :

- De leviers de transformation, garantissant un changement important des pratiques
- D'actions communes à différents projets pour apporter une cohérence globale dans la démarche
- D'actions modulaires à décliner suivant le contexte de chaque projet.

Les projets qui sont proposés pour être menés s'articulent autour de la notion de cas d'usage<sup>5</sup>. En effet, la diversité des contextes sanitaire, médico-social ou social justifie cette approche. Les résultats probants seront atteints au cas par cas. La cohérence globale interviendra à travers une coordination entre les projets relevant de chaque cas d'usage.

#### 3.1. Les leviers de la transformation

Le premier chantier porte sur l'identification des grands leviers qui permettront une transformation effective, cohérente et durable des pratiques de l'ensemble des acteurs du parcours autour de la personne âgée.

##### 3.1.1. Une gouvernance à inventer

###### 3.1.1.1. La gouvernance garante de la cohérence de la réforme

De par la multiplicité et la variété de chantiers à mettre en œuvre, leur pilotage opérationnel ne peut que se faire sur la base d'une autonomie réelle des acteurs. Toutefois, afin de garantir l'efficacité des actions menées (tel qu'éviter les doublons de projets selon les territoires ou secteurs), la gouvernance doit se structurer de manière à permettre à la fois :

- une vision transverse nationale
- une vision transverse territoriale
- une vision partagée entre le national et le local.

La gouvernance de la réforme définit l'orientation des chantiers, leur priorisation et les financements associés. Elle suit leur évolution par un reporting adapté et une évaluation de leurs effets.

Ce rôle de coordination des chantiers est primordial, notamment au moment de la prise de décision du niveau d'implication nécessaire, et adapté pour chaque situation (ou cas d'usage) menant à l'ouverture d'un projet.

Toutefois, la coordination des chantiers déjà lancés peut être réalisée par un organe participatif afin de favoriser les prises de décision rapides et adaptées. Dans ce cas, la gouvernance de la réforme garde un pouvoir d'arbitrage en cas de nécessité.

---

<sup>5</sup> Un ensemble de cas d'usage définis en ateliers est listé en annexe (annexes 5 et 6). Trois cas sont identifiés comme prioritaires.

En ce qui concerne la gouvernance propre à chaque chantier, celle-ci doit être la plus opérationnelle possible pour rester au plus près des objectifs assignés et de la réalité du terrain.

La gouvernance de l'ensemble de la réforme doit donc disposer :

- de capacité de décision et de mise en œuvre réelle et adaptée à son contexte
- d'une légitimité reconnue
- d'une assise réglementaire.

#### 3.1.1.2. *L'organe de gouvernance en appui aux chantiers*

Plusieurs actions doivent être portées au niveau de la gouvernance de la réforme pour des raisons d'impact transverse :

- Définir les orientations et les principes juridiques et leur application
- Définir les principes et niveaux de sécurité (notamment IT) transverses
- Piloter l'accompagnement au changement au niveau national et fournir un appui autant méthodologique qu'humain à la communication (au sens large, incluant l'accompagnement du changement) sur les chantiers
- Véhiculer les informations entre les échelons nationaux et territoriaux
- Favoriser les échanges d'informations entre les chantiers – sans devenir un goulot d'étranglement
- Organiser un appui aux chantiers pour les aider à surmonter les difficultés.

#### 3.1.2. *Accompagner la transformation*

Le changement des pratiques des acteurs doit être accompagné. Il s'agit d'une condition nécessaire à l'usage effectif du SI mis en place.

Cet accompagnement au changement doit être mis en place dès les prémises de la réforme. Il doit prendre en compte toutes les catégories d'acteurs :

- Professionnels : ce sont les principaux utilisateurs des SI et créateurs de valeurs, notamment à travers la qualité des données. Ils doivent percevoir les gains réels de l'utilisation des SI tant pour leur activité que pour la qualité des données qu'ils manipulent. Les accompagner est essentiel pour les aider à intégrer l'usage du numérique dans leur pratique au quotidien en fonction de leur maturité
- Personnes âgées et aidants : en tant qu'usagers, ils doivent pouvoir accéder aux données qui les concernent et devenir acteur de leur accompagnement. Ce public doit par ailleurs pouvoir bénéficier d'un accompagnement adapté
- Acteurs institutionnels (décideurs et financeurs) : ils doivent être à la fois cible et acteurs de l'accompagnement
- Éditeurs de logiciel : Ils doivent être accompagnés pour intégrer les nouvelles exigences et adapter leur offre.

#### 3.1.3. *Capitaliser sur l'existant et consolider les avancées*

##### 3.1.3.1. *S'appuyer sur les expérimentations SI locales/territoriales*

Les entités locales ou territoriales (ARS, CD, SAAD, SPASAD, EHPAD, CLIC, etc.) ont mis en place des expérimentations autour des SI pour répondre aux besoins métiers des acteurs, majoritairement des professionnels de terrain. Ces expérimentations couvrent globalement les besoins fonctionnels des professionnels, mais chacune y apporte une réponse fragmentée et isolée.

Les futurs SI doivent s'enrichir de ces expérimentations. Ceci implique de les recenser sur l'ensemble des secteurs sanitaire/social/médico-social, et de les évaluer selon plusieurs critères :

- Adaptation aux besoins : capacité à répondre à un maximum de besoins pour une pluralité d'acteurs (personne, professionnel de terrain, institutionnel)
- Usage : capacité à être utilisée et adoptée par la majorité des acteurs impliqués dans l'expérimentation
- Industrialisation et généralisation : capacité à être élargie à d'autres secteurs et transplantée à d'autres sites
- Interopérabilité : capacité à communiquer effectivement avec d'autres SI.

#### 3.1.3.2. Favoriser les usages des SI existants

Un certain nombre de structures et d'intervenants disposent d'outils n'ayant pas fait l'objet d'une adoption suffisante pour apporter une réelle plus-value. Au vu de la sélection mentionnée au paragraphe précédent, il conviendra d'encourager (formations, financements, accompagnements) l'usage de ces solutions dont l'utilité aura été démontrée, puis d'en évaluer les usages et effets.

#### 3.1.4. Prendre en compte les différences entre les secteurs et les acteurs

La disparité des niveaux de maturité en matière de SI des différents secteurs (sanitaire/médico-social/social), et au sein même de ceux-ci (dans le champ sanitaire notamment, entre l'hôpital et la médecine de ville), doit être prise en compte.

L'efficacité globale du système nécessite une certaine harmonisation de cette maturité entre les acteurs. Cependant, cette harmonisation doit prendre en compte les particularités de chaque secteur pour éviter le risque de rejet. Le travail d'urbanisation des SI doit donc équilibrer une recherche de tronc commun dans les besoins des acteurs avec une prise en compte des spécificités propres à chaque acteur.

Par exemple, s'il est possible de tirer profit de l'expérience acquise par le secteur sanitaire, la simple transposition du SI de ce secteur vers le médico-social ferait l'objet de rejet par les acteurs médico-sociaux et sociaux.

La méthode de travail doit donc être adaptée au niveau de maturité de chaque secteur, en intégrant la vitesse de changement de chaque population cible (cf. infra). Cette méthode doit également être participative et itérative pour procéder petit à petit.

Par ailleurs, la multiplicité des acteurs au sein de chaque secteur doit aussi être prise en compte, à la fois comme cible de consensus mais aussi comme facteur limitant. En effet, un accord général et immédiat n'est pas envisageable. Il est préconisé de rechercher une adoption progressive par une partie croissante de la population d'utilisateurs ciblée.

#### 3.1.5. S'appuyer sur des services transverses

Deux chantiers préconisés dans le rapport Pon – Coury ont vocation à être déployés ou élargis au secteur social et médico-social, dans un objectif d'efficacité et de cohérence du parcours de vie.

##### 3.1.5.1. L'espace numérique de santé

L'espace numérique de santé (ENS) doit offrir aux usagers un accès à l'ensemble de leurs données et services de santé, y compris social et médico-social tout au long de leur vie.

L'ENS doit permettre d'accéder également aux constantes de santé collectées via les objets connectés et aux données de santé (synthèse médicale, compte-rendu, résultats d'examen, etc.),

visualiser l'agenda contenant les RDV avec les professionnels, effectuer des échanges sécurisés avec les professionnels, etc.

#### 3.1.5.2. *Le bouquet de services aux professionnels*

Le bouquet de services aux professionnels et aux structures sanitaires et du médico-social doit permettre un accès unifié et simplifié aux différents services existants. Il facilite notamment l'accès rapide aux informations, le partage et l'échange de données de santé et l'accès aux sites d'information de santé. Les éditeurs peuvent fournir des offres ouvertes, basées sur l'intégration de services en provenance de tiers, en s'appuyant sur des dispositifs standardisés d'appels contextuels et/ou d'API<sup>6</sup>.

Les professionnels qui prennent en charge le « grand âge » doivent pouvoir bénéficier de ce bouquet de services numériques. Un effort doit toutefois être mené pour permettre au secteur médico-social de produire, lui aussi, des données qui puissent être intégrées au bouquet.

#### 3.1.6. *Décloisonner les SI à travers une véritable interopérabilité opérationnelle*

La réforme doit impérativement se baser sur une démarche d'urbanisation des systèmes d'information du secteur. Cette urbanisation doit apporter de la cohérence entre les différents échelons (conseils départementaux, ARS, État, ESMS, etc.). Sa mise en œuvre s'appuie sur des règles d'interopérabilité pragmatiques et accessibles aux éditeurs du marché.

#### 3.1.7. *Intégrer les obligations juridiques (notamment RGPD)*

Les données relatives à la situation de la personne ont vocation à relever d'un cadre juridique harmonisé entre les secteurs sanitaire, médico-social et social.

Au-delà des règles relatives à la protection des données à caractère personnel, la loi n°2016-41 de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 a poursuivi les efforts de décloisonnement entre les secteurs, avec notamment des dispositions relatives :

- À l'échange et au partage de données de santé (articles L. 1110-4 et L1110-12 du CSP), faisant intervenir la notion d'équipe de soins
- Aux exigences juridiques qui pèsent sur leur usage pour protéger leur qualité et leur confidentialité, notamment le recours au NIR comme INS (article L1111-8-1 du CSP)
- À la certification des hébergeurs de données de santé (article L 1111-8-1 du CSP)
- Au respect des référentiels de sécurité et d'interopérabilité (article L. 1110-4-1 du CSP).

Il convient de prendre en compte ces nouvelles dispositions, en particulier le champ d'application de la législation relative à l'hébergement des données de santé, les modalités de mise en œuvre du NIR en tant qu'identifiant national de Santé, l'articulation entre les référentiels CNSA et les référentiels élaborés par l'ASIP Santé au titre de l'article L 1110-4-1 du CSP, etc.

L'objectif est d'améliorer les textes relatifs au numérique dans les secteurs sanitaire, social et médico-social pour poursuivre l'effort de décloisonnement entre ces secteurs et sécuriser

---

<sup>6</sup> Une API est une interface de programmation qui permet de se « brancher » sur une application pour échanger des données.

juridiquement l'usage des systèmes d'information de santé. La réglementation constitue un gage de confiance pour les citoyens et les professionnels utilisateurs de ces systèmes.

Les futures lois STSS et Grand âge et autonomie sont une opportunité pour consolider les évolutions déjà engagées auxquelles il reste des compléments à apporter.

### 3.1.8. Co-construire avec les utilisateurs et bénéficiaires

Afin de répondre aux besoins des utilisateurs directs ou indirects, c'est-à-dire les personnes âgées, aidants, professionnels de terrain et décideurs publics, chaque fonction SI doivent être conçue au plus proche des utilisateurs. C'est la condition de l'usage effectif du SI. Cette notion est au centre de l'approche SI préconisée par le groupe de travail SI, en cohérence avec les orientations émises par Dominique Pon.

Il revient aux utilisateurs de définir les fonctions SI qui leur sont nécessaires. Ils doivent donc être sollicités tout au long de l'élaboration des SI et pas uniquement dans une expression de besoin originelle.

Il ne faut pas oublier les impératifs nécessaires à l'analyse des données : toute création de nouvelle fonction (locale ou nationale) doit prendre en compte à la fois l'objectif de centrer les SI sur la personne et de fournir des données analysables et pertinentes.

Pour atteindre le second objectif d'analyse des données, il convient :

- De prendre en compte les besoins spécifiques à l'analyse des données au moment même de la conception, en intégrant les utilisateurs de données (statisticiens, économistes, démographes, sociologues...) dans l'expression des besoins en amont du développement
- D'intéresser les utilisateurs à la pertinence des données qu'ils saisissent
- De coordonner les sources de données des SI opérationnels car :
  - Les données des SI opérationnels sont déjà structurées et donc plus faciles à extraire et utiliser (maîtrise des coûts)
  - Les données a priori de meilleure qualité sont les données opérationnelles de gestion et les données liées aux flux financiers (facturation, paye, etc.).

### 3.1.9. Privilégier des résultats rapides et visibles, sur des périmètres mesurés

Viser le produit minimum viable : La taille globale, et donc la durée de l'ensemble des réformes à mener, porte le risque de générer une résistance de la part des acteurs avant d'avoir porté ses pleins effets. L'approche en minimum viable, issue des pratiques des méthodes agiles, vise à éviter l'effet tunnel des réformes et projets, et permet de générer des résultats rapides. Pour cela, chaque étape d'un projet doit viser le plus petit apport de valeur efficace, c'est-à-dire le premier résultat pertinent atteignable.

Cela implique que les projets soient pilotés en mode itératif, où chaque étape de minimum viable est un palier vers l'objectif de la réforme. Ce découpage en paliers porte l'ambition d'atteindre tous les objectifs en permettant :

- Des ajustements et adaptations simples et rapides, par amélioration continue tout au long de la réforme, ce qui est difficile dans les approches « grands projets »
- De gérer les coûts par une évaluation du retour sur investissement (RSI) à chaque palier

- De favoriser l'adoption par les utilisateurs en graduant les impacts de chaque changement, notamment en vérifiant l'atteinte d'une masse critique d'utilisateurs réels.

### 3.1.10. Favoriser l'innovation

Les futurs chantiers de la réforme devront prendre en compte à la fois les acteurs locaux non industriels (développements dans les petites structures) et les start-up et autres acteurs innovants.

Pour cela, les futurs apps store santé et les infrastructures nationales qui seront mis en place, ainsi que tous les éléments d'open data, devront être suffisamment interopérables (et donc normés). Cela leur permettra de s'adapter aux changements organisationnels en cours et à venir, et les rendra assez souples et ouverts pour permettre des innovations venues d'acteurs non encore identifiés à ce jour.

Par ailleurs, la création d'un cadre d'innovation implique un accès aux informations nécessaires à ces acteurs externes au secteur.

En effet, l'IoT (internet des objets) est porteur de promesses intéressantes que l'État pourrait accompagner en garantissant à la fois un espace sécurisé (basé sur les principes de l'apps store, comme préconisé par D. Pon) et ouvert par l'interopérabilité exigée de tous les acteurs présents.

Des innovations sont à envisager avec ces outils connectés utilisés au domicile des personnes pour les accompagner dans leur autonomie. C'est pourquoi, ouvrir les données et les SI est un impératif pour ne pas ralentir les petits acteurs de l'innovation et laisser un avantage aux gros acteurs internationaux.

Le maintien à domicile nécessite une coordination des acteurs et un mode d'exercice à domicile pour les professionnels. Ces pratiques font émerger des besoins d'outils collaboratifs (de type cahier de liaison ou messagerie instantanée) et d'outils nomades accessible en mode déconnecté (zones blanches).

Les données non structurées et leur accessibilité sont également source d'innovation.

## 3.2. Actions communes

La méthode itérative permet de penser une approche par cas d'usage. Ainsi, chaque situation est recensée d'après ses usages (multiples selon les destinataires).

Le scénario proposé par le groupe de travail SI porte à la fois une chronologie commune sur des actions socles pour tous les chantiers : évaluation de situation, étude et sélection des chantiers appropriés, puis sur une modulation des mesures adaptée à chaque chantier.

### 3.2.1. Mettre en place un financement permettant le renforcement des SI et leur usage

À l'instar des politiques de financements mises en place avec la DGOS, il convient de différencier deux types d'aides :

- Financer l'amorçage (entre 20 et 60 %) pour l'équipement des structures – surtout les petits établissements – et les évolutions logicielles suite à la mise en place de nouvelles normes, nouveaux référentiels ou services partagés. Ce financement peut se faire sur présentation de facture
- Financer l'usage réel par les professionnels, vérifiable par des indicateurs d'usage définis avec les acteurs du secteur, dans le respect de conditions socles de bon fonctionnement du SI (sécurité,

respect des référentiels, etc.). Ce financement peut être forfaitaire (non forcément lié à une facturation) et proportionnel à la taille de l'établissement. L'objectif de cette seconde partie vise à ne pas financer indéfiniment des projets d'équipement. Le financement est accordé sur présentation d'éléments de preuve de l'usage effectif du SI (indicateurs clairs en lien autant avec le métier que sur le respect de conditions socles SI).

### 3.2.2. Développer les SI dans une démarche urbanisée

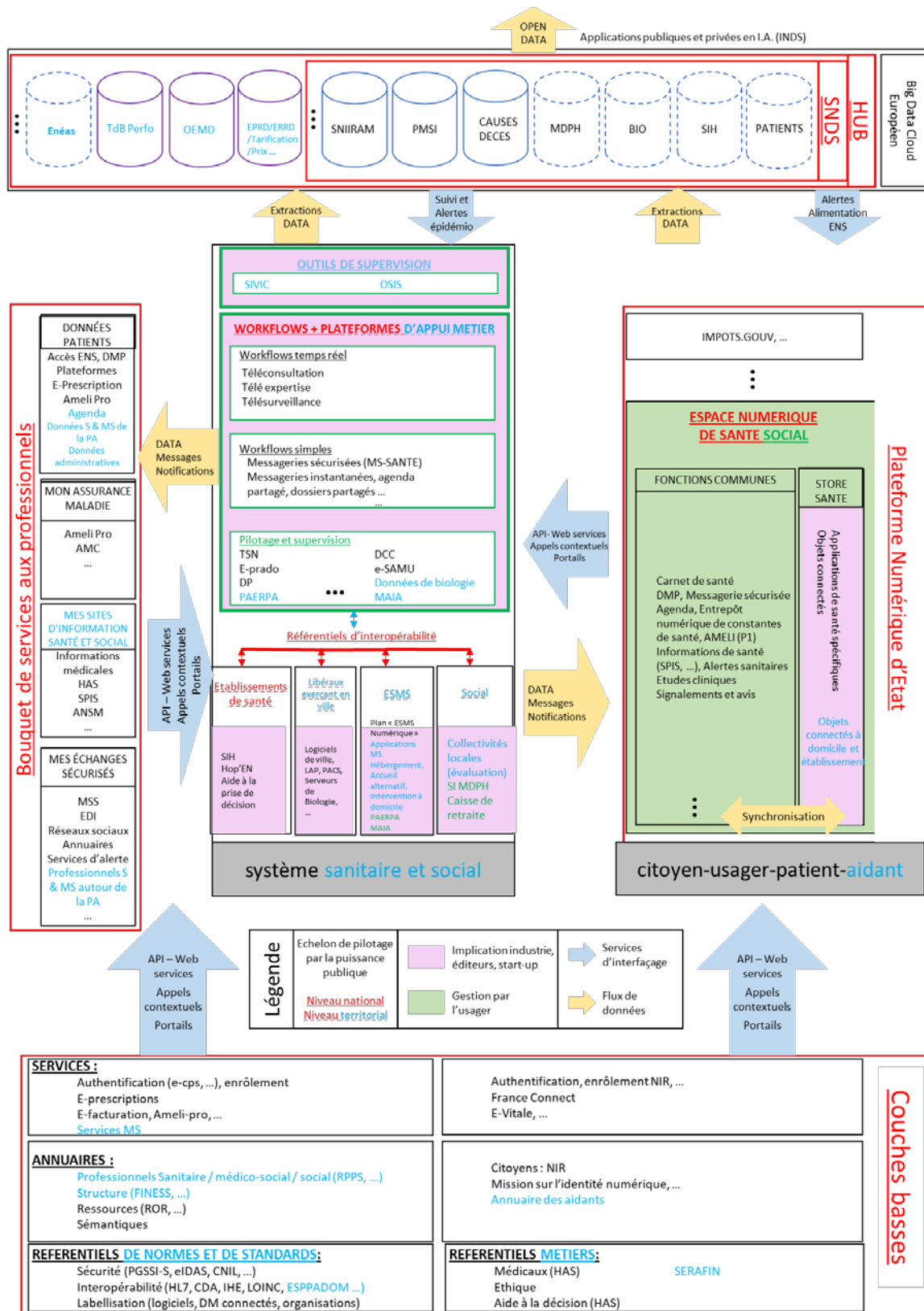
La démarche lancée par Dominique Pon et Laura Létourneau depuis le début de l'année 2019 consiste – sur la base d'un large travail de concertation des acteurs institutionnels, du champ industriel et des usages dans les domaines sanitaire, médico-social et social – à faire émerger une doctrine nationale partagée.

Cette politique numérique en santé doit couvrir également le domaine médico-social. Elle se fonde sur une urbanisation cohérente du SI, indispensable afin que les usages puissent se développer à grande échelle.

Nota Bene : La cartographie présentée ci-dessous est issue du rapport de Pon-Coury en y incluant les propositions du groupe de travail SI dans le cadre de la démarche de fond lancée par Dominique Pon et Laura Létourneau sur l'établissement d'une politique du numérique de santé et médico-social en France.

Les réunions de travail ont permis de faire progresser le schéma d'architecture pour mieux prendre en compte les domaines médico-social et social, au travers notamment :

- Au niveau des couches basses, de la prise en compte des notions spécifiques au domaine médico-social et social comme :
  - le standard ESPPADOM, ou des référentiels tels que SERAFIN
  - la prise en compte de la notion d'aidant dans les annuaires
- L'ajout au niveau des systèmes de production de soins des blocs suivants :
  - Les établissements et services médico-sociaux
  - Le bloc social avec les collectivités locales, les MDPH et les caisses de retraite, etc.
- L'élargissement de l'ENS à l'aidant
- L'intégration dans le Health Data Hub, support privilégié pour l'accès et l'exploitation des données, de bases extérieures à celles du SNDS
- etc.



Le travail réalisé au sein du groupe de travail SI doit être considéré comme une itération supplémentaire contribuant à définir la politique numérique dans le domaine sanitaire et médico-social. Ce travail se poursuit dans le cadre de l'établissement d'une politique nationale du numérique sanitaire, médico-sociale et sociale, claire et partagée par l'ensemble de l'écosystème.



### 3.2.3. Accompagner le changement

Comme mentionné précédemment dans les leviers de la transformation, l'accompagnement au changement (souvent oublié) est à mettre en place de façon transverse au niveau du pilotage dès le début de chaque chantier et jusqu'à l'atteinte d'une masse critique d'usages effectifs.

En parallèle, chaque projet doit recevoir à la fois un financement et un accompagnement méthodologique et humain pour garantir :

- La cohérence de la communication au niveau macro sur les sujets de la réforme
- L'adaptation aux besoins de terrain du chantier précis
- L'intégration effective de l'usage du SI dans les pratiques des professionnels.

### 3.2.4. Répondre à des besoins statistiques

Les chantiers de développement de nouveaux SI opérationnels doivent aller de pair avec leur mobilisation pour enrichir ou pour diminuer le coût d'élaboration des SI statistiques. Sans attendre la mise en œuvre de ces chantiers, quelques améliorations réalistes à court terme peuvent être entreprises (cf. 4.1.1).

D'une manière générale, ces évolutions doivent s'inscrire dans les principes suivant :

- *Confirmer les projets existants comme cadre pour les améliorations des SI statistiques dans le champ GAA* : Les enrichissements et croisement de données doivent s'inscrire dans le prolongement des projets actuels (panel ÉNÉAS, etc.), plutôt que par le lancement de projets parallèles qui s'inscriraient en concurrence. Le Health Data Hub doit être considéré comme support privilégié pour l'accès aux données et comme outil central pour l'analyse statistique. Le portail des indicateurs en santé peut aussi servir à étendre des indicateurs dans les domaines médico-social et social
- *Améliorer la restitution et l'utilisation des données par les acteurs locaux responsable de leur saisie*, afin de les intéresser davantage à la qualité des données
- *Allouer les moyens nécessaires.*

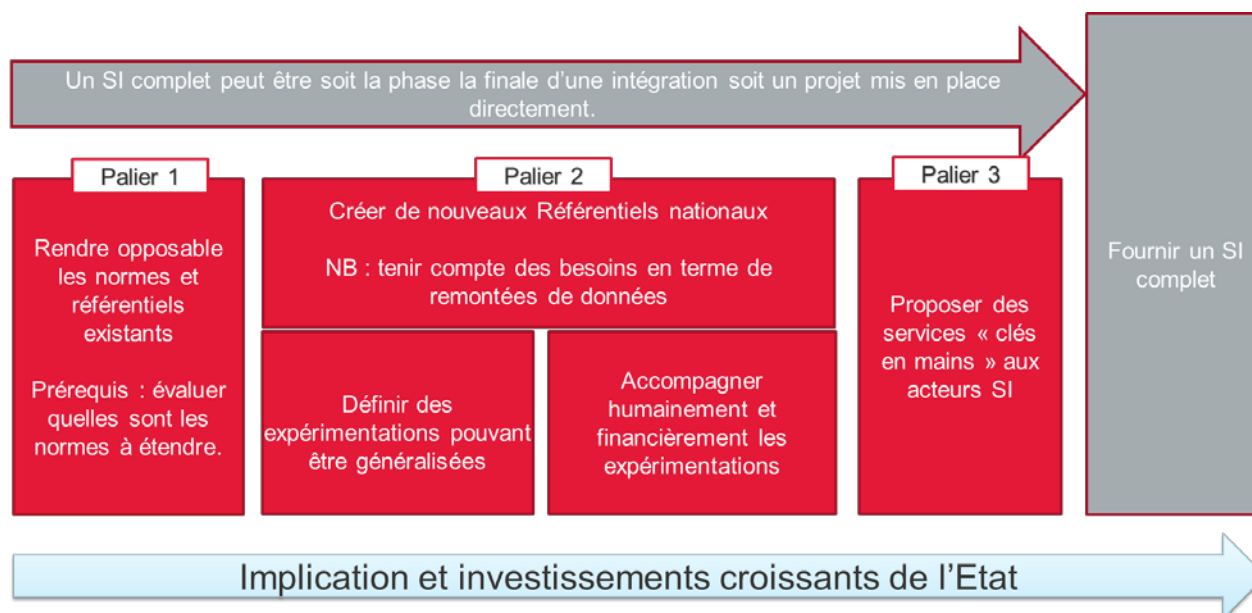
### 3.3. Actions modulaires

À la différence des 2 chapitres précédents, les leviers de la transformation (garantissant un changement important) et les actions communes aux différents projets (afin d'apporter une cohérence globale), il s'agit ici de préciser les actions modulaires qui sont à mobiliser au regard du contexte de chaque projet.

Ces actions modulaires sont à articuler pour atteindre la cible en tenant compte de la spécificité de chaque cas d'usage.

Le schéma présenté ci-dessous propose une gradation de l'implication de l'État pour chaque cas d'usage. Ainsi, selon le cas d'usage concerné, il peut être décidé de viser uniquement l'harmonisation des normes, ou d'aller plus loin en investissant jusqu'à des services partagés.

Cette diversité de choix justifie par ailleurs la nécessité d'une gouvernance opérationnelle transverse afin d'éviter des projets doublons et de mutualiser au maximum les efforts.



Certains ateliers métiers de la concertation « grand Âge & Autonomie » préconisent le recours à la fourniture de SI complet pour un cas d'usage. En effet, il ne répond que rarement aux propositions méthodologiques telle que décrite précédemment.

#### 3.3.1. Renforcer les SI internes

Un financement spécifique doit être envisagé pour accompagner le déploiement des infrastructures et des SI, ainsi que la montée en compétence des utilisateurs.

Ce renforcement des SI internes vise plus particulièrement les petites structures et établissements qui n'ont pas les ressources humaines, techniques et méthodologiques pour réaliser ces changements eux-mêmes, voire peuvent se retrouver en situation de faiblesse dans les négociations face aux éditeurs.

Ce renforcement peut, selon les situations locales, s'appuyer sur une mutualisation des infrastructures et des achats de logiciel (et des formations associés) afin de maîtriser les coûts et la

qualité des résultats atteints. Cette approche de mutualisation ne doit pas remettre en cause le besoin important d'accompagnement au changement des professionnels.

Cette action est en cohérence avec les principes d'urbanisation technico-fonctionnels proposés par la mission Pon-Coury.

### 3.3.2. Harmoniser les règles et normes

Le paysage normatif et réglementaire actuel comporte une multiplicité d'impératifs dont seule une minorité est appliquée avec efficacité et réellement utilisée.

Une harmonisation normative doit donc se faire pour chaque cas d'usage, selon une approche mutualisée pour garantir son efficacité :

- Recenser les normes / règles / pratiques existantes
- Trier celles qui sont appliquées / non appliquées
- Définir le périmètre des normes nécessaires à conserver / éliminer, voire éventuellement à créer. Mais en gardant les impératifs liés à la remontée des données pour des besoins d'analyse statistique
- Co-construire les normes applicables et leurs conditions de contrôles (indicateurs, organismes contrôleurs, conditions et coûts des contrôles)
- Mettre en place les normes, accompagner leur appropriation, et inciter à leur intégration
- Mettre en place des contrôles à l'issue d'une période d'adaptation.

#### 3.3.2.1. Mettre en place des labellisations

La labélisation est une des principales procédures permettant d'attester des qualités d'un produit ou d'un service (tout comme l'agrément, l'homologation, l'accréditation ou la certification). Elle permet de renforcer la confiance dans les produits et services, sans toutefois entraver leur libre circulation. Un label n'est pas forcément encadré par un texte de loi.

Le label est donc un repère pour l'écosystème :

- Pour les acheteurs et utilisateurs (MDPH/conseils départementaux) : garantir aux utilisateurs et acheteurs que le produit ou le service dispose des caractéristiques attendues (conformité à un cadre national notamment)
- Pour les industriels et les maîtrises d'œuvre : valoriser leur offre sur le marché (conformité au cadre national notamment).

Il paraît pertinent de s'appuyer sur l'expérience déjà acquise lors de la mise en œuvre de labellisation existante :

- Le label « maison et centres de santé » vise à aider les structures à identifier les solutions logicielles adaptées à leurs besoins mais également d'apporter aux éditeurs la lisibilité indispensable à la mise au point de solutions standards. La délivrance du label s'appuie sur la conformité du logiciel à un corpus d'exigences fonctionnelles regroupées dans le Référentiel Fonctionnel de Labellisation (RF). Seize solutions logicielles sont labellisées
- Dans le cadre du programme SI MDPH, la CNSA a souhaité recourir à une procédure de labellisation « label SI commun MDPH » pour sécuriser la mise en conformité de solutions du marché au référentiel fonctionnel publié par la CNSA. La CNSA a conclu des conventions avec chacune des 102 MDPH afin de que ces dernières se dotent de solutions labellisées, les déploient et génèrent des usages sur ces solutions. Cette labellisation est la première labellisation de logiciels mise en place dans le domaine du médico-social.

Toutefois, la labélisation n'est pas synonyme d'utilisabilité ou de bon usage. Il est important d'intégrer dans ce type d'attestation de qualité la vision des utilisateurs en situation d'usage.

### 3.3.3. Définir / décliner des référentiels socles (SI et métier)

Le principe en est défini dans le rapport Pon-Coury : « Il est nécessaire de constituer un guichet national des terminologies de santé afin d'avancer l'interopérabilité sémantique ».

La mise à disposition de référentiels communs permet de fournir une sémantique commune et partagée à tous les acteurs, qui garantit l'interopérabilité des SI entre eux à travers le référentiel, lequel pourrait même être utilisé comme « tiers de confiance ».

Un tiers de confiance permet de laisser les données en mode décentralisé mais de se référer à un acteur unique (le référentiel) pour savoir quel SI est le porteur de la donnée en qualité. Cela autorise un nombre important de copies de données et de SI fonctionnant en parallèle puisque le point de vérité de chaque donnée est toujours identifié grâce au référentiel.

Sans même aller jusqu'au tiers de confiance, un référentiel garantit que les données seront structurées, et donc :

- Utilisables dans les SI statistiques
- Échangeables entre des SI même différents.

Enfin, de par l'investissement que représente un référentiel national, il permettrait de rassurer l'ensemble des acteurs sur les options futures (développements, données à intégrer et utiliser) et favoriserait, de fait, une harmonisation par une politique positive et moins coercitive que ne l'est la seule harmonisation des normes (cf. 3.3.2 Harmoniser les règles et normes ).

Toutefois, ces référentiels socles doivent respecter la culture des différents secteurs autant dans leurs contenus que dans la méthode choisie pour les concevoir.

#### 3.3.3.1. Exemples de référentiels pertinents :

Un ensemble de référentiels existent déjà aujourd'hui et servent de référence dans le domaine santé :

- le DMP comme un espace de stockage des documents sanitaires / Médico-sociaux / sociaux
- Identité de l'utilisateur (NIR-INS)
- Identité des professionnels et des structures (FINESS, ROR).

### 3.3.4. Proposer des services communs, accélération à l'intégration

L'étape la plus avancée dans l'intégration urbanisée peut se définir comme la mise en place de services communs.

Ces outils sont comparables dans leur logique à la mise en place des services « MDPH en ligne », télé service de dépôt des demandes en ligne proposé par la CNSA aux éditeurs et MDPH pour qu'ils puissent l'utiliser dans leurs propres développements.

Ces services partagés sont des briques prêtes à être intégrées dans les SI de l'écosystème, ou même par de nouveaux acteurs telles que les start-up.

Ils servent ainsi de ponts entre les SI opérationnels impliqués sur un même cas d'usage.

Leur fonctionnement permet :

- Une intégration plus rapide et simple dans les SI, quelle que soit leur diversité
- une adhésion des utilisateurs et, de fait, un usage réel
- Une structuration des données
- Un partage des données entre les SI
- Une amélioration prévisible de la qualité et donc une analyse plus efficace pour le pilotage.

Ces services peuvent accélérer grandement la mise en place d'un usage critique mais ils doivent être maîtrisés dans leur nombre au risque de devenir proche d'un SI national.

### 3.3.5. Par exception mettre en place des SI nationaux

Un SI national est un SI qui prend en charge tout un pan fonctionnel d'un domaine : la gestion des aides, le dossier médical/social, le suivi de la personne, etc.

Son intérêt premier est d'unifier à la fois les pratiques, les données et les systèmes. Il permet aussi une intégration forte des SI avec les outils du poste de travail des professionnels.

C'est une approche souvent envisagée dans les réformes majeures. Les risques intrinsèques de tels projets font qu'il ne faut y recourir que par exception lorsque différents éléments sont réunis :

- le domaine métier d'utilisation est mûr pour une uniformisation des pratiques (consensus fort)
- le domaine métier peut accepter une informatisation complète de ses pratiques et les changements liés
- les infrastructures des tous les établissements ou intervenants sont adaptées au futur SI
- l'état est en mesure de porter l'ensemble du projet (dans ses différents aspects financiers, humains, techniques et juridiques) et d'accompagner le changement.

Les difficultés auxquelles se sont heurtés de grands programmes comme l'ONP, Louvois ou SIRHEN montrent qu'un tel choix doit être mesuré avant d'être validé.

#### Le cas APA :

Lors des ateliers, le sujet de la modernisation de la gestion de l'APA a été abordé. La question de l'équité sur l'ensemble du territoire justifie une forme d'uniformisation.

Tout arbitrage en faveur de l'intervention de l'Etat sur un SI unique national doit être réalisé sur la base d'une étude de faisabilité, mettant notamment en évidence l'état des lieux et constats de départ invitant à questionner ce scénario, puis l'analyse du scénario selon des critères de faisabilité juridique, soutenabilité pour l'écosystème, stratégie industrielle (impact sur l'écosystème industriel existant), stratégie de conception, stratégie de déploiement, calendrier, budget et modèle économique, délai d'obtention des résultats (évaluation des effets du programme) réponse aux marqueurs stratégiques du programme.

### 3.4. Les projets à lancer à court terme

Pour mettre en œuvre les grands chantiers présentés dans le chapitre précédent, le GT SI a priorisé les projets qu'il proposerait de lancer à court terme. Ces projets, véritable « Quick Win », se veulent faciles à mettre en œuvre, avec un impact sur les usages dans un délai limité.

Deux scénarii ont été écartés ne répondant pas aux critères de rapidité et d'accompagnement au changement énoncés dans les grands chantiers (cf. 4.2).

#### 3.4.1. SI Statistiques et pilotage

Les projets suivants ne demandent pas d'évolutions majeures des SI opérationnels :

- Appuyer l'intégration dans les SI des identifiants nationaux (NIR pour les personnes, SIRET et Finess pour les établissements, etc.), en particulier, apporter un appui (juridique, technique...) pour faciliter l'intégration du NIR dans les données des départements d'ici au 1<sup>er</sup> janvier 2020<sup>7</sup>.
- Faire évoluer la réglementation pour permettre de remonter le NIR (ou a minima des identifiants type nom-prénom-date et lieu de naissance) dans GALAAD, afin de permettre leur appariement avec d'autres données (Énéas, etc.)
- Appuyer l'enrichissement du Système national des données de santé (SNDS), pour en bénéficier dans les appariements entre SNDS et données du champ grand âge (données du DMP, données personnelles de type taille, poids, etc.)
- Étendre les remontées de données des départements réalisées (tous les 4 ans) par la DREES aux prestations du champ handicap (PCH, ACTP...)
- Inclure les données d'action sociale des caisses de retraite dans l'Énéas
- Mieux couvrir les personnes (très) âgées dans les enquêtes en population générale de la Statistique publique (sureprésentation des 85 ans et plus, et meilleure couverture des résidents en institutions).

#### 3.4.2. SI Opérationnels

Les projets suivants ont un impact limité sur les SI opérationnels :

- Tout en respectant le cadre de l'Espace Numérique de Santé pour la sécurité des données, élargir le « portail pour les personnes âgées » à d'autres services, comme par exemple un dossier personnalisé pour accéder à l'offre de services.
- Mise en place d'un téléservice de demande d'aide harmonisé sur le territoire dans une logique urbanisée, évaluation multidimensionnelle des besoins de la personne standardisée (équivalence mutuelle des évaluations). Des travaux prioritaires sur l'évaluation multidimensionnelle pourraient conduire à un gisement de données harmonisées (comme c'est le cas pour les gestionnaires de cas) et favoriser ainsi la connaissance des personnes âgées, anticiper leurs besoins et les offres/services/aides à dimensionner sur les territoires

---

<sup>7</sup> Le Décret n° 2017-880 du 9 mai 2017 autorisant les traitements de données à caractère personnel destinés à la mise en œuvre de l'allocation personnalisée d'autonomie et de l'aide sociale à l'hébergement stipule que « Les conseils départementaux doivent avoir collecté et vérifié avant le 1er janvier 2020 le numéro d'inscription au répertoire national d'identification des personnes physiques (...) de tous les demandeurs et de tous les bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie et de tous les demandeurs et de tous les bénéficiaires de l'aide sociale à l'hébergement à cette date ». Sans impulsion supplémentaire, cet objectif sera difficile à atteindre.

- Mise en place de services facilitant le suivi des prestations effectuées et le versement des aides.
- Outiller les « places de marché » qui permettent de lier l'offre et la demande dans le champ de la dépendance (répit, entrée en EHPAD). Une impulsion de l'État, via les ARS, permettrait de poser un cadre métier, fonctionnel et d'urbanisation.

### 3.4.3. Cadre d'urbanisation

Deux projets structurants peuvent être mise en œuvre très rapidement :

- Étendre la messagerie sécurisée de santé (MSS) au secteur Social et Médico-social  
Le bilan d'usage de la messagerie dans le cadre de PAERPA met en évidence que les travailleurs non professionnels de santé souhaiteraient une utilisation plus importante de la MSS. Ils se font à l'heure actuelle « Ambassadeurs » sur leur territoire de l'utilisation, mais les usages n'augmentent que très peu du fait d'une faible utilisation de la MSS par la population médicale, même si l'échange est plus aisé avec l'hôpital (gériatrie).  
À partir de ce retour d'expérience, et pour répondre à la mise à disposition de workflow minimaux de coordination, favorisant l'échange, nous préconisons d'engager l'extension de la MSS au secteur social et médico-social.  
Le développement de messageries sécurisées pour favoriser la diffusion des plans d'aides aux partenaires, ou l'usage de services de messagerie instantanée entre acteurs du domicile pour favoriser la coordination et maintien au domicile, peuvent constituer des opportunités de développement à court terme dans le cadre des projets e-parcours. Ceux-ci nécessitent toutefois de définir les référentiels socles sur lesquels baser ces échanges dans le respect de l'utilisateur.
- Étendre la norme Espadom, créée en collaboration entre la CNSA et les acteurs terrain, dont l'association EDESS. Il s'agit d'une norme de facturation utilisée désormais par la majorité des acteurs autour de la personne âgée. Grâce à une politique de financement, cette norme a désormais atteint la masse critique.  
Une extension de cette norme à certains éléments administratifs partagés sur les dossiers personnels est une action simple et rapide pouvant favoriser rapidement l'adoption des données et éléments choisis par les acteurs du secteur, dont les éditeurs.

## 4. Scénarii écartés

### 4.1. Scénario légaliste minimaliste

Ce scénario consisterait à faire appliquer les règles, normes & référentiels en vigueur (assorti d'un levier de sanction), c'est-à-dire à se limiter à continuer la politique actuelle, ainsi que la diversité des leviers d'investissement éclatée selon les territoires.

Il est écarté en raison des faibles résultats envisageables et par les coûts sociétaux induits par le manque de résultats.

### 4.2. SI centralisé national

Le scénario d'un ou plusieurs SI hyper-centralisés n'est pas retenu pour les raisons suivantes :

- Les risques de décalage dans les budgets et les délais de chantiers aussi majeurs sont prégnants alors que l'expertise de l'État dans la gestion de macro projets n'est pas avérée. L'ONP, LOUVOIS, CHORUS et SIRHEN en sont des exemples caractéristiques
- La différence entre le besoin exprimé et le résultat est souvent importante, ne serait-ce qu'à cause de la multiplicité et de la complexité des contraintes métiers ou juridiques à intégrer
- La résistance au changement des utilisateurs finaux est proportionnelle à l'ampleur du projet, d'autant plus si des outils ont déjà été expérimentés et déployés localement ou pour certains secteurs.



## Conclusion

Ce rapport met en évidence un ensemble de chantiers et d'actions qui ont été identifiés comme nécessaires à mener pour atteindre les objectifs de fluidité du parcours des personnes âgées.

Les études et actions mentionnées dans ce rapport sont des prérequis à toute évolution future, en ce qu'ils en constituent le squelette sans toutefois être suffisants pour en prévoir tous les changements.

Toutefois, en plus des actions proposées comme un ensemble d'outils activables selon la situation, le groupe de travail SI préconise un certain nombre d'actions dont le retour sur investissement apparaît rapide et élevé.

La réussite de la réforme, comme sa durée et son étendue, impliquent une forte volonté politique (financement et pilotage plus particulièrement), notamment dans son articulation avec les changements initiés à la suite du rapport Pon/Coury.

Par ailleurs, une estimation à dire d'expert (cf. Annexe 8) a été réalisée par les acteurs majeurs du groupe SI pour obtenir un chiffrage global **d'1,595 milliards d'euros** (soit **1,914** avec une marge de sécurité) **réparti sur 15 ans** avec une part importante sur les 5 premières années afin d'initier la dynamique de changements.

Le numérique est un levier au soutien de la réforme « grand âge – autonomie », à condition de se concentrer sur les usages et d'accentuer l'action par une politique volontariste d'accompagnement du changement.

Ainsi, un pilotage national (SI décisionnels et SI statistiques) cohérent pourra émerger suite à la disponibilité et l'utilisabilité des données issues des SI opérationnels.

Enfin, le parcours de l'utilisateur en sera grandement fluidifié car les outils numériques pourront servir à la fois à la communication et la coordination entre professionnels ainsi qu'à l'échange d'informations avec les personnes âgées en améliorant leur expérience usager, notamment dans les innovations à venir autour de l'internet des objets.

# ANNEXES

## ANNEXE 1 : TRAVAUX DU GROUPE DE TRAVAIL

### **Nombre d'ateliers :**

- Deux ateliers SI Statistiques
- Cinq ateliers SI Interopérabilité et Points juridiques
- Six ateliers SI Opérationnels
- Trois Assemblées Générales

### **Déroulé des ateliers :**

Dans le cadre du projet Grand Âge et Autonomie, les ateliers du Groupe de Travail « DONNEES DE GESTION ET INTEROPERABILITE DES SI » ont été réalisés par itération dans le cadre d'échanges structurés par thème. Le travail réalisé par le sous-groupe Si opérationnel sur les cas d'usage concernant une personne âgée en perte d'autonomie s'est basé sur les méthodes de priorisation et de construction participatives.

### **Listes des participants :**

- Sous-Groupe SI Opérationnels :
  - Vincent ARNAULT, La Croix Rouge
  - Morgane BERTHELOT, ASIP Santé
  - Cédric DUBOUDIN, ARS NIEVRE
  - Cecilia ENDRINO, CNSA
  - Chantal ERAULT, DGCS
  - Benoît HUET, ANAP
  - Audrey BOUCHAUD, La Croix Rouge
  - Laurent JOUATEL, LNA SANTE
  - Catherine LACHAUSSEE, CNAV
  - Jean-Michel LAMIAUX, CNSA
  - Ingrid LAUVRAY, La Croix Rouge
  - Macaire LAWIN, CNSA
  - Patrick LEROY KOWALSKY, CNSA
  - Jean-Christophe QUIDEAU, CNSA
  - Laurent TARRIEU, CNAV
  - Gaëlle TURAN-PELLETIER, DASES de Paris
- Sous-Groupe SI Statistiques :
  - Philippe AMARAL, DGCS
  - Patrick AUBERT, DREES
  - Carole BONNET, INED / HCFEA
  - Jérôme BROCCA, ARS Centre Val De Loire
  - Odile CHARRIER, CNAV
  - Roméo FONTAINE, INED / HCFEA
  - Rémy MARQUIER, DREES
  - Christelle MENAGER, CNAM
  - Céline MOREAU, CNSA
  - Javier NICOLAU, DREES
  - Axelle PRUVOT, ANAP

- Antoine RACHAS, CNAM
- Sylvie REY, DREES
- Dorian ROCHER, IGF
- Delphine ROY, DREES
- Laurent TARRIEU, CNAV
- Martine THOMAS, CNAM
- Amandine WEBER, CNSA
- Sous-Groupe SI Interopérabilité :
  - Philippe AMELINE, EDESS
  - Sébastien BACHEM, ASIP Santé
  - Jean BALL, EDESS
  - Yves BEAUCHAMP, ANAP
  - Jean-Luc BERNARD, CNSA
  - Jean-Christophe CAUVIN, INTEROP Santé
  - Stéphane CHALAND, LNA Santé
  - Mariane CIMINO, LESSIS
  - Jean-Charles DRON, INTEROP Santé
  - Jérôme DUVERNOIS, Esanté Solutions
  - Florence EON, ASIP Santé
  - Nadia FRONTIGNY, Orange Healthcare
  - Isabelle GIBAUD
  - Dominique GOUGEROT, LESISS
  - Mai JULLIEN-NGO Mai, CNSA
  - Gérard LEBRUN, EDESS
  - François ROUGERIE, EDEES
  - Éric RUMEAU, EDESS
  - Régis SENEGOU, LESISS
- Participants des AG :
  - Vincent ARNAULT, La Croix Rouge
  - Patrick AUBERT, DREES
  - Sébastien BACHEM, ASIP Santé
  - Chantal ERAULT, DGCS
  - Frédérique GARLAUD, CNAV
  - Christelle GASTALDI MENAGER, CNAM
  - Jean-Michel LAMIAUX, CNSA
  - Ingrid LAUVRAY, La Croix Rouge
  - Macaire LAWIN, CNSA
  - Bénédicte LEMOUEL, ANAP
  - Bertrand LERHUN, ARS
  - Rémy MARQUIER, DREES
  - Céline MOREAU, CNSA
  - Amandine WEBER, CNSA
  - Javier NICOLAU, DREES
  - ELSA PTAKHINE, ANAP
  - Olivier SAILLENFEST, CNAM
  - Gaëlle TURAN PELLETIER, DASES de Paris
- Autres participants :
  - Sabine REY ARLES, ASIP Santé
  - Pascale SAUVAGE, ASIP Santé
- Participants : Réponses aux questionnaires :
  - Atelier 1 « Gouvernance et Pilotage »
  - Atelier 2 « Panier de biens et Service et Prestations »

- Atelier 5 « Prévention et bien vieillir »
- Atelier 7 « Aidants, Famille et Bénévolat »
- Atelier 8 « Offre de demain pour les personnes âgées en perte d'autonomie »
- La Caisse des dépôts
- La Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse
- Conseil Départemental Nord
- Conseil Départemental Gironde
- Conseil Départemental Haute-Garonne
- Conseil Départemental Meurthe-et-Moselle
- Conseil Départemental Paris
- Conseil Départemental Var

## ANNEXE 2 : ETAT DES LIEUX STATISTIQUES

Les données statistiques disponibles dans le champ Grand âge autonomie sont de diverses natures et proviennent de plusieurs services producteurs.

### Données agrégées sur les prestations

- DREES :
  - Un dispositif permanent : l'enquête annuelle sur l'aide sociale des conseils départementaux
  - Des enquêtes ponctuelles (exemple : enquête APA trimestrielle)
- CNSA : remontée de données des CD sur l'APA
- Données comptables des CD via la DGFIP
- CNAV : données sur l'action sociale dans les territoires des CARSAT

### Données statistiques sur les établissements (hors données individuelles sur les personnes accueillies)

- DREES : une enquête statistiques quadriennale : l'enquête EHPA
- Des données de gestion qui ne sont pas des SI statistiques à proprement parler, mais qui seraient mobilisables (et ont parfois déjà été mobilisées) pour des exploitations statistiques :
  - CNSA : nombreuses bases de gestion (Prix-ESMS, HAPI, ImportCA...)
  - ANAP : Tableau de bord annuel de la performance dans le secteur médico-social
  - Réseaux de coordination : PAERPA, MAIA, CLIC
- Des SI statistiques qui (pour l'instant) sont peu mobilisés pour les problématiques GAA :
  - INSEE : données DADS
  - DGE : base NOVA (services à la personne)
  - IRCEM : base des aides à domicile auprès de particuliers employeurs
- D'autres enquêtes ponctuelles : enquêtes CNSA, CNAV (auprès des résidences autonomie), DGCS, ...

### Données individuelles sur les personnes

- Enquêtes auprès des populations (exemple : enquête CARE (DREES))
- Données statistiques produites par la DREES à partir d'extraction des SI des conseils départementaux
  - RI-APA-ASH (tous les 4 ans depuis la loi ASV)
  - RI-PCH (y compris les bénéficiaires de plus de 60 ans)
- Données médico-administratives produites par la CNAM : SNDS (SNIIRAM, PMSI, CépiDC), Resid-EHPAD (et prochainement Resid-ESMS : inclura en outre les SSIAD)
- Données médico-administratives produites par la CNSA : coupes Pathos et GIR (GALAAD)
- Données sur l'action sociale des CARSAT
- Données socio-fiscales produites par l'Insee (permettant d'identifier des personnes âgées en perte d'autonomie ou résidant en EHPAD)
  - Données FIDELI

### Enrichir les données individuelles : les appariements

- Appariements des données d'enquête avec les données administratives
  - Exemple : enquêtes CARE appariées avec données fiscales, CNAF, CNAV, CCMSA, SNDS

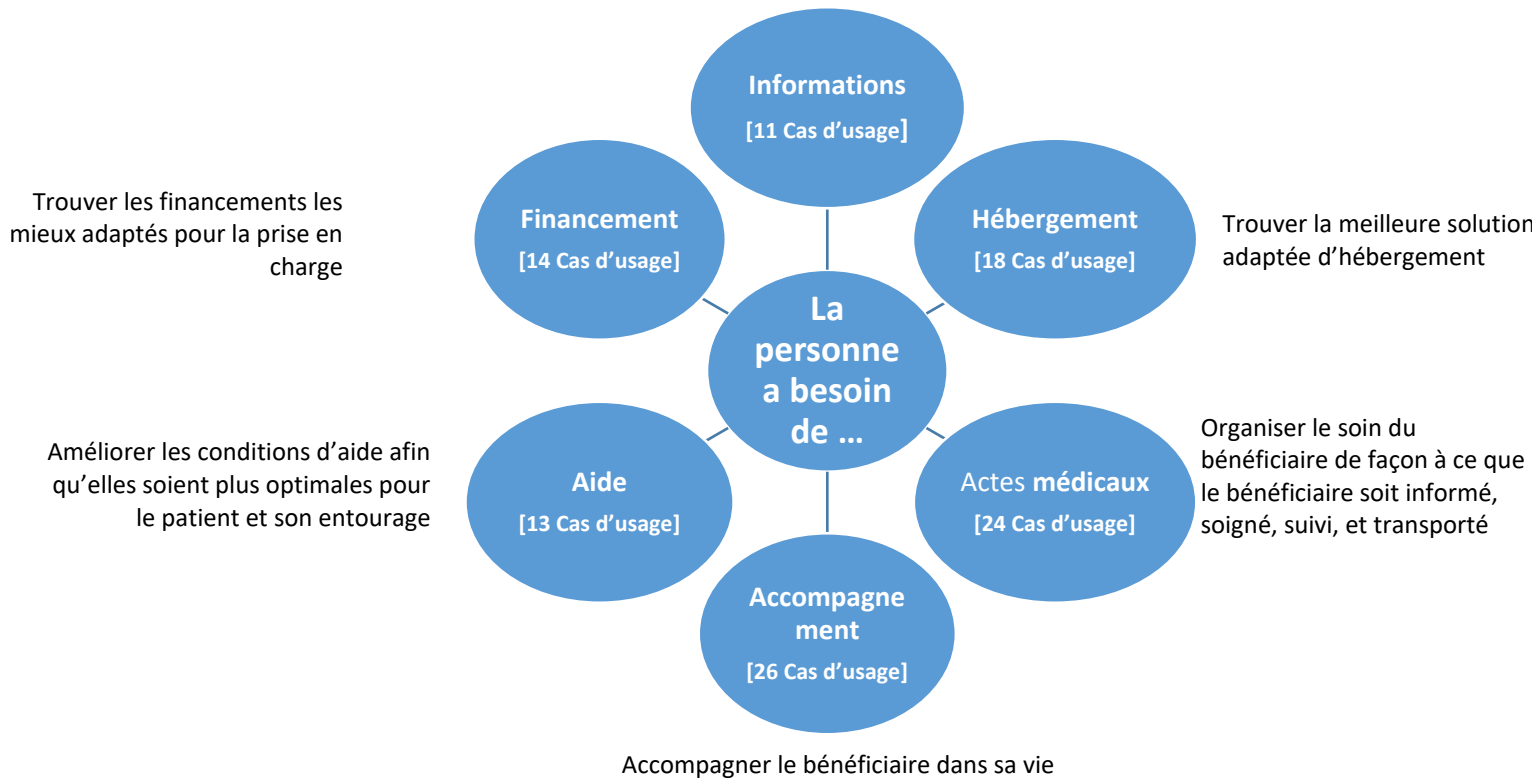
- EDP-santé (DREES/INSEE)
  - Appariement données du SNDS et données de l'échantillon démographique permanent (données du recensement, de l'état-civil, données fiscales...)
- Panel ÉNÉAS : projet d'appariement des données sur l'APA et l'ASH des départements (RI-APA-ASH) avec :
  - Données Insee d'état-civil + EDP
  - Données des caisses de sécurité sociale sur les allocations logement
  - Autres échantillons statistiques de la DREES (notamment l'EIR = données retraites)
  - Données de santé (SNDS) et Resid-EHPAD

L'état des lieux a aussi fait ressortir les principaux domaines qui pourraient être améliorés. Il s'agit notamment d'informations qui devraient être ajoutées dans les grands appariements :

- Action sociale des caisses de retraite et des départements
- Données du champ handicap (ACTP, PCH, MTP des personnes âgées...)
- Données des organismes complémentaires
- Données sur les services à domicile (notamment de tarification)
- Repérage de certains actes dans les parcours de soins (consultations mémoire...)
- Des informations sur les causes d'entrée en dépendance : données des centres antipoison et de pharmacovigilance, signalements aux ARS des incidents dans les Ehpad , remontées des services d'urgence, notamment les motifs d'admission (RPU)
- Appariements entre SNDS et données du champ grand âge : données du DMP, données personnelles de type taille, poids, etc
- Données issues des EHPAD :
  - Consommation de soins dans les EHPAD avec pharmacies à usage intérieur (PUI)
  - Données individuelles des personnes présentes dans les EHPAD sous dotation globale APA

## ANNEXE 3 : LES CAS D'USAGE (USAGERS)

Comblent le manque d'information des différents acteurs de la prise en charge du patient



**Schéma : Présentation synthétique des cas d'usage**





## ANNEXE 5 : LISTE DES CAS D'USAGE (USAGERS)

Détail des cas d'usage autour de la personne âgée qui sont au nombre de 106 :

### **INFORMATIONS (11 cas d'usages)**

#### **Informations financières :**

- Connaître les aides financières
- Connaître les tarifs des prestations, des structures, et des dispositifs ainsi que les modalités de paiements
- Connaître son reste à charge

#### **Informations sur le choix du dispositif :**

- Connaître ses droits
- Connaître les démarches à effectuer
- Connaître l'offre d'accompagnements à domicile
- Aller aux points d'info CLIC/CCAS/Mairie
- Choisir son dispositif et ses structures via des critères
- Connaître l'offre de dispositif ainsi que les limites de l'offre
- Trouver un service pour être accompagné et orienté dans son parcours
- Faire de la prévention et s'informer sur les actions collectives de prévention proposés près de son domicile

### **HEBERGEMENT (18 cas d'usage)**

#### **La recherche d'un lieu de vie :**

- Rechercher un hébergement, un service
- Choisir une offre d'hébergement adaptée à son cas (USLD, accueil familial, résidences, autres)
- Constituer / Envoyer un dossier
- Permettre l'hébergement autonome (Résidence-autonomie)

#### **L'hébergement temporaire :**

Accueillir temporairement en EHPAD ou autres :

- En sortie d'hospitalisation
- Socialement
- Pour du répit
- Pour des soins
- En urgences médico-sociales

**Un espace personnel :**

- Sécuriser le logement et organiser l'accès au logement
- Recevoir la famille
- Aménager le logement

**La sortie :**

- Transférer un usager vers un autre établissement (variable dû à la dégradation de la personne) >>> Hôpital / EHPAD / Domicile / EHPA / Accueil temporaire / ...
- Sortie de l'EHPAD vers le domicile : Après hébergement temporaire / cas où la situation s'est améliorée / échec intégration EHPAD / autres
- Avoir des vacances
- Quitter l'établissement

**L'évaluation :**

- Evaluer / Réévaluer la personne
- Faire la prise en charge personnalisée
- Se référer au Projet personnalisé individuel (PPI)
- Faire des activités sociales et thérapeutiques

**Divers :**

- Recenser vœux et satisfaction de la personne et de sa famille
- Domotique : Fournir de la domotique en résidence autonome

## SOINS (24 cas d'usage)

### Le médecin traitant :

- Trouver un médecin traitant, accéder un professionnel de ville
- Avoir un suivi régulier
- Avoir un dialogue avec le médecin

### Les soins à domicile :

- Intervention en urgence à domicile, en logement en EHPAD, en résidences autonomes, ...
- Soins médicaux à domicile
- Infirmiers à domicile - Soins libéraux à domicile
- Télésurveillance à domicile

### Le soin en général :

- Veille sur la détérioration de l'état de santé
- Fournir une ordonnance
- Obtenir des médicaments
- Faire les dépistages
- Dispenser des soins intensifs
- Obtenir les résultats
- Passer aux urgences
- Etre hospitalisé
- Réseaux et équipes mobiles: Conseiller à la prescription pour le médecin traitant
- HAD
- Connaître les actes médicaux sur une période + historique des épisodes

### Divers :

- Avoir un rappel de RDV
- Accompagner la perte d'autonomie
- Transports pour des soins
- Besoin de combiner des RDV complexes
- Besoin d'avoir de la télémédecine en EHPAD
- Secteur psychiatrique

## ACCOMPAGNEMENT (26 cas d'usage)

### L'aide :

- Réaliser un diagnostic / Une évaluation
- Décliner sa situation / ses difficultés
- Décrire une difficulté / un besoin nouveau
- Transfert d'un système d'aide
- Exécuter le plan d'aide

### Les tâches quotidiennes :

- Elaborer un projet de domicile - Plan durable
- Toilettes
- Faire les courses
- Avoir des repas livrés
- Adapter son environnement (habitat, transport ...)
- Faire des travaux
- Aider administrativement dont l'accès aux droits
- Faire des travaux pour adapter son logement à sa perte d'autonomie
- Recourir à des services pour son maintien à son domicile

### La coordination :

- Coordination des acteurs
- Identifier un coordonnateur (CLIC)

### Divers :

- Solliciter un accompagnement auprès du CD
- Trouver des Bénévoles / Dame de compagnie / Club senior de mairie / Trouver CCAS ou le voisinage identifié
- Favoriser le lien social avec l'entourage
- Signaler / Alerter
- Organiser ses propres activités et faire des activités sociales pour développer le bien-être
- Prendre RDV avec certains métiers : psychomotricien, psychologue, kiné, services, coiffeurs, animateurs à domicile ou en structure
- Se faire suivre en gestion de cas MAIA
- Intervention
- Transporter
- Téléalarme

## **SOUTIEN (13 cas d'usage)**

### **L'aidant :**

- Devenir aidant
- Prendre en compte la défaillance de l'aidant
- Faire une demande d'aide financière (allègement fiscaux)<sup>8</sup>
- Se former à travers l'éducation thérapeutique pour prendre en charge un proche dépendant
- Gérer la charge

### **La structure :**

- Solliciter des structures, ressources
- Choisir le dispositif et la structure au sein du dispositif (critères)

### **L'emploi du temps :**

- Planning de l'aide (intervention des professionnels)
- Organiser le répit / le relais des activités
- Obtenir des congés

### **L'administratif :**

- Faire les démarches administratives pour un proche
- Prendre RDV pour un proche - RDV médical ou non médical
- Avoir accès aux données personnelles de l'aidé

## **FINANCEMENT (14 cas d'usage)**

- Obtenir un remboursement pour ses soins (AM, complémentaires, devis)
- Se faire rembourser automatiquement
- Demander l'APA
- Demande d'un financement d'un aménagement de logement
- Financer un hébergement (EHPA EHPAD APA AL ASH)
- Financer les obsèques (dématérialisation en cours)
- Revenu et Patrimoine de la personne et des proches
- Obtenir une aide financière pour payer une aide à domicile
- Conditions entrée : ANAH, APA, CNAV, Aide sociale
- Besoin de financement pour une aide (ANAH, APA, CNAV, Conférences des financeurs, CPAM, Mutuelle, CARSAT)
- Demander l'aide PCH (Prestation de compensation du handicap)
- Modalités : CESU, paiement sur compte, tiers payant
- Aide de droit commun

---

<sup>8</sup> Démarche faite le cas échéant par l'aidant

- Conférence des financeurs : aide technique, formation des professionnel, qualité de vie au travail

## ANNEXE 6 : LISTE DES CAS D'USAGE (INSTITUTIONS)

Détail des cas d'usage autour des institutions (opérateurs et financeurs) :

1. Evaluer le besoin de compensation pour attribuer la PCH, l'APA ; Orientation en structure adaptée
2. Obtenir les résultats d'évaluation d'autonomie de la personne
  - ➔ Centraliser les données de façon unique
3. Transmissions de données/ Circulation de l'information entre structures :
  - ➔ Exemple : Recevoir les informations nécessaires en amont de l'hospitalisation ou lors de l'hospitalisation en urgence (Appliquer les règles EHPAD/Hôpital au Domicile) (DLU)
  - ➔ Préconisations de sortie (données santé, matériel, liste des intervenants avec coordonnées y compris fournisseurs de matériels...) et tout autre informations à nécessaires à la PEC du résident
  - ➔ Suggestions :
    - Normes d'interopérabilité à définir ;
    - Normer la lettre de liaison
    - Obligation de transférer la lettre de liaison et rapport d'hospitalisation
    - Anticiper le transfert
4. Avoir des dispositifs d'alerte d'une situation préoccupante
5. Échanger autour de la situation de la personne / Définir et suivre les étapes de vie du projet personnalisé de la personne âgée
  - ➔ Mise à disposition d'outils (visioconférence, messagerie instantanée...)
6. Coordonner les RDV de la personne âgée : Pour définir le parcours, avoir une vision planning, optimiser, et coordonner les interventions
  - ➔ Accès aux agendas des différents SI pour créer un planning consolidé et partagé de la personne (accessible par la famille, le patient)
7. Système d'alerte pour réévaluer la personne âgée en fonction des épisodes
8. Collecter les informations auprès des acteurs pour aider à l'évaluation / Partage des résultats de l'évaluation : L'évaluation peut être multidisciplinaire ; stocker tous les éléments de chacun des professionnels dans un système
9. Automatisation des échanges de facturation et des justifications des interventions/des actes
10. DMP avec un volet social
11. Vérifier le bon versement/réception des aides attribuées
  - ➔ Télégestion



## ANNEXE 7 : LISTES DES PRECONISATIONS SI ISSUES DES AUTRES ATELIERS

### Atelier 4 « Parcours des personnes âgées » :

- Garantir et rendre opposable des S.I partagés et collaboratifs entre les informations médico-soignantes et/ou sociales, accessibles en mobilité quel que soit le type de parcours  
→ *Fournir des SI partagés et interopérables*
- Etanchéité des accompagnements entre institution et domicile ; étanchéité des savoir-faire et des approches somatiques et sociales  
→ *Décloisonner le sanitaire et le social*
- Des offres territoriales disparates et mal connues de l'ensemble des acteurs et des patients  
→ *Diffuser l'information*
- Une très grande difficulté d'accès aux aides, à l'accompagnement et aux offres pour les personnes âgées et leurs proches  
→ *Accès aux aides et aux offres*
- Constat unanimement partagé d'une organisation trop cloisonnée entre la santé et le social, avec un défaut global de lisibilité et de fortes disparités d'accès et de niveau de coordination préjudiciable autant aux usagers qu'aux professionnels sur les territoires  
→ *Décloisonner le sanitaire du social et meilleure coordination entre les professionnels de santé*
- Les démarches innovantes d'amélioration des parcours sont insuffisamment connues et restent encore à un stade d'expérimentation  
→ *Diffuser l'information*
- Co-construction entre les différentes tutelles (ARS et CD) et les acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux d'outils partagés et de structures communes  
→ *Assurer une interopérabilité des SI*

### Atelier 6 « Métiers » :

- Adaptation /revue des référentiels de formation pour les métiers (AS, ...)  
→ *Développer des référentiels partagés*
- Parcellisation de l'exercice professionnel autour de la personne notamment à domicile  
→ *Uniformiser les SI*
- Simplification massive des métiers du domicile  
→ *Simplification via des SI*

### Atelier 7 « Aidants, familles et bénévolat » :

- Mieux coordonner les interventions des différents acteurs  
→ *Coordination des acteurs via des SI*
- Améliorer l'accessibilité aux droits  
→ *Diffuser l'information et Accessibilité des droits*  
→ *accès aux dispositifs de répit*

### Atelier 8 « Offre de demain pour les personnes âgées en perte d'autonomie » :

- Une amélioration de la lisibilité, de la continuité et de la qualité de l'offre grâce au décloisonnement et au rapprochement des structures et des métiers  
→ *Déclouisonner les métiers via des SI*
- Evolution nécessaire de la sémantique actuelle stigmatisante (hébergement, dépendance...): le vocabulaire peut contribuer à renforcer l'attractivité et la valorisation de l'offre  
→ *Création d'un lexique ou d'un dictionnaire*
- Une logique du « chez-soi » qui doit être centrale quel que soit le logement : des standards renforcés et intérêt porté aux enjeux architecturaux et à l'intégration urbaine  
→ *Renforcer les SI*
- La garantie de pouvoir disposer sur un territoire donné de la gamme de prestations nécessaires à un soutien performant à domicile comme à l'accueil des personnes les moins autonomes (de l'aide à la vie sociale à l'expertise gériatrique)  
→ *Renforcer les SI*
- Sur chaque territoire/bassin de vie, l'utilisateur doit pouvoir solliciter une offre intégrée de prestations s'adaptant à ses besoins (délivrée par un seul opérateur ou bien par un regroupement d'acteurs coordonnés) et bénéficier dans ce cadre d'un dispositif d'accompagnement renforcé  
→ *Coordonner les SI des différents opérateurs ou créer un SI unique pour tous les opérateurs*

### Atelier 9 « Cadre de vie » :

- Prévoir dans les dispositifs d'accompagnement de la transition numérique (ex : fonds pour la transformation de l'action publique) des financements spécifiques pour appuyer les programmes d'accompagnement mis en place par les collectivités territoriales ou les MSAP (maisons de services au public) en direction des personnes âgées, généraliser les expériences faisant appel au bénévolat ou au service civique pour les jeunes  
→ *Accompagner et financer la transition numérique*

### Atelier 10 « L'Hôpital et la personne âgée » :

- Expertise gériatrique hospitalière sur le territoire grâce à la télémédecine  
→ *Offrir des services partagés*

## ANNEXE 8 : Estimations financières

2 approches différentes ont servi pour établir une estimation globale.

### Méthode par projection thématique

Cette méthode s'appuie sur une expertise issue des pratiques SI, notamment au sein du secteur de la santé et sur l'extension des protocoles et projets existants.

#### *Précisions méthodologiques*

L'estimation financière des préconisations portées par le GT SI doit être appréciée au regard des données d'entrée suivantes :

- A date, les éléments connus ont porté sur les différents plans d'investissement pour le système d'information hospitalier (Hôpital 2016 et Hôpital Numérique pour 1 Milliard d'Euros sur 10 ans) et la mise en place du DMP
- La situation actuelle génère des surcoûts importants non évalués (le temps humain pour fluidifier le parcours sans un système d'information adéquate se révèle extrêmement onéreux, le volume d'incidents engendrés également)
- Il est à noter que la quasi-totalité des acteurs de la santé sont touchés par ces préconisations (Sanitaire Privé/Public, Professionnels en ville (Médical ou non), Médico-social (PA mais également PH), la coordination, les ATC). Même si celles-ci répondent à des besoins d'accompagnement des personnes âgées, elles couvrent également les besoins des professionnels accompagnant les personnes en situation de handicap
- Des plans de financement existent, qui couvrent en partie les besoins exprimés dans ce rapport (e-parcours, SNAC, HOP'en, etc...). Ces projets ne sont pas remis en cause mais ne sont pas comptabilisés. S'il est nécessaire de mettre en cohérence ces projets, il n'en demeure pas moins que les coûts engendrés sont « négligeables » au vu des montants ci-dessus.

Les changements identifiés étant nombreux et le volume de professionnels à accompagner important, le délai raisonnable de projection pour les aspects financiers est de 10 ans.

#### *Projections chiffrées*

Il est possible d'établir les ordres de grandeurs suivants :

- En considérant la mise en place de 2 ou 3 référentiels nationaux, il serait nécessaire de prévoir de 46 à 70 M€/an.
- Concernant la mise à niveau des SI internes des structures médico-sociales, vu l'éparpillement et sous réserve de pouvoir regrouper les SI de 100 structures minimum (équivalent d'un Hôpital), il est possible d'envisager l'estimation suivante :
  - Les méthodes et le financement développés pour Hôpital Numérique (100 Millions/an) sont relativement applicables
  - Rapporté à un ONDAM médico-social/personnes âgées représentant 1/8 de l'ONDAM sanitaire, l'enveloppe pour le secteur médico-social/personnes âgées serait d'environ 12M€/an
  - Cependant, Hôpital Numérique n'a concerné qu'un tiers des Hôpitaux et ne prend pas en compte le financement apporté par les conseils départementaux, ni même la

maintenance du SI (à la différence des hôpitaux, le budget SI du médico-social ne couvrira pas la maintenance de l'existant).

- Afin d'élever le niveau de maturité de l'ensemble des SI des ESMS PA, un budget minimum de 40 M€/an est envisageable.
- L'accompagnement des 100 conseils départementaux pourrait être plus mesuré (le nombre de données à partager serait limité). En prenant comme référence la nécessité de modifier partiellement leur SI (500 000 €/CD), il serait nécessaire de prévoir 5 M€/an.
- Le pilotage, la normalisation, les aspects juridiques et le pilotage de l'accompagnement au changement peut être estimé à 10 M€/an (l'accompagnement d'Hôpital Numérique par l'ANAP se situant à 1M€/an) en prenant en compte la complexité des différents secteurs.
- L'appareillage des grandes bases de données au Health Data Hub peut être évalué à 5 M€/an (3 appareillages par an)
- La mise en place d'un « Lab » favorisant l'innovation, alliant les métiers et le numérique, pourrait être chiffrée à 10 M€/an.

#### *Chiffrage globale par la méthode de projection thématique*

Le groupe de travail préconise une analyse plus détaillée des surcouts liés à l'absence de mise en place des chantiers préconisés pour les mettre en regard du cout total estimé à 118 M€/an soit **1,77 Milliards d'euros sur 15 ans**.

## Méthode comparative aux grands projets

Les calculs ci-dessous sont réalisés en comparant avec d'autres grands projets de l'Etat, à partir des chiffrages issus du site de la transformation numérique du gouvernement, et en appliquant un ratio tenant compte du nombre d'acteurs *impactés* (6 millions de personnes âgées et 4 millions de professionnels) ainsi qu'une différence de complexité entre le sujet initial et celui de l'accompagnement du grand âge.

#### *Référentiels*

Le projet interministériel API-PNR, placé sous l'autorité du Premier Ministre, vise à collecter et traiter les informations des passagers aériens à des fins de lutte contre le terrorisme et les formes graves de criminalité.

➔ Son coût est de 60 M€ pour un outil qui gère moins de 20 données avec une centaine de gros partenaires industriels avec un flux important (centaines de millions de voyages).

Au vu du nombre d'acteurs différents, et du volume de données, le facteur multiplicateur est de 8 pour un total de 480M€ sur 10 ans. La différence d'échelle, majeure, expliquant cet important facteur multipliant.

#### *Services et évolutions SI*

Le projet NexSIS du Ministère de l'Intérieur a été lancé afin de répondre à une triple ambition : améliorer le service aux citoyens, apporter une forte interopérabilité des services de sécurité et de secours, et projeter l'ensemble des acteurs de la sécurité civile à l'ère digitale.

→ Son cout est de 52,7 M€, pour un outil qui concerne toutes les forces de sécurités et les appels des citoyens.

L'objectif cible est comparable, de même que la volumétrie mais la complexité née de la très grande diversité des SI et des acteurs des 3 domaines implique un multiplicateur par 6 (3 secteurs, aucune cohérence actuelle dans 2 d'entre eux, tous les professionnels impliqués). Soit un total de 300 M€ sur 15 ans.

#### *Infrastructures et matériels*

Projet reposant sur une évolution de l'Infrastructure Nationale Partageable des Transmissions (INPT) en vue d'améliorer les capacités et la résilience du réseau actuel et de prolonger sa durée de vie à l'horizon 2030

→ Son cout est de 198 M€ pour un outil ciblé uniquement sur des infrastructures maitrisées (un seul type d'acteurs) sur une seule problématique d'équipement (les réseaux).

La taille est comparable car elle concerne tout le territoire et le ministère. Toutefois la spécialisation du thème et l'unicité des acteurs permet un facteur 2, soit 400 M€ sur 10 ans.

#### *Accompagnement du changement :*

L'accompagnement du changement est une proportion des coûts projet. Cette proportion se calcule selon la maturité du projet, de l'écart à la cible chez les personnes visées, et du délai accordé à la réforme.

→ La proportion varie de 10% à 60% d'un projet avec une moyenne réelle entre 20 et 25%. Ce qui, tous sujets confondus, serait de 240 M € sur les 15 ans pour 20%.

#### *Chiffrage global par la méthode comparative*

Ces couts ajoutés fournissent un résultat 1,420 milliards d'€ sur 15 ans, dont environ 600 M€ dans les 5 premières années afin de sécuriser les premiers résultats rapidement.

## Estimation générale

L'une des approches propose ainsi 1,77 milliards et la seconde 1,42. Il est donc admissible de prendre 1,595 Mds comme référence.

Il convient d'appliquer à cela la marge de sécurité de cadrage des projets (entre 20 et 30% selon, sachant que les projets cités en références dans la seconde approche ont connu en moyenne 20% de dépassement de budget). Cela représenterait **1,914Mds** d'euros sur 15 ans.

## ANNEXE 9 : BIBLIOGRAPHIE

PON, Dominique et COURY, Annelore, *Stratégie de transformation du système de santé - Rapport final : Accélérer le virage numérique*, Ministère des solidarités et de la santé, Septembre 2018

GAND, Sébastien, PERIAC, Elvira, BLOCH, Marie-Aline, HENAUT, Léonie, « *Évaluation qualitative PAERPA – Rapport Final* », Document de travail, Série Études et recherche, n°135, Drees, Mai 2017

« *PAERPA - Bilan intermédiaire 2017* », Mars 2018

« *Comment mieux prendre soin de nos aînés ? Résultat de la consultation citoyenne* » Etude MAKE.ORG, 2018

« *La Transformation numérique du parcours de vie - Livre Blanc Syntec Numérique* », FEHAP, Novembre 2015

« *Le grand âge, l'autonomie et la dépendance : diagnostic et attentes - Rapport d'étude qualitative – Kantar Public* », Ministère des solidarités et de la santé, Décembre 2018

« *Guide des indicateurs de pilotage MAIA* », CNSA, Novembre 2017

« *Guide pour la dématérialisation des échanges entre donneurs d'ordres et services d'aide et d'accompagnement au domicile et pour la télégestion - Recommandation d'usage du standard ESPPADOM à l'attention des financeurs de l'aide à domicile* », EDESS et CNSA, Mai 2017

« *Guide pour les échanges de données dans le cadre des SPASAD intégrés - Utilisation du standard ESPPADOM pour permettre l'interopérabilité des logiciels* », EDESS et CNSA, Mars 2018

« *Cartographie des échanges des dispositions d'intégrations MAIA – Analyse de l'existant* », CNSA, 2011

« *Cartographie des échanges des dispositions d'intégrations MAIA – Scénarios cibles* », CNSA, 2011

« *Retours d'expériences et enseignement en matière d'interopérabilité, Cadre technique d'intégration et démarche de capitalisation – Programme TSN* », ASIP Santé

« *Cadre commun d'urbanisation du système d'information de l'Etat* », Direction interministérielle des systèmes d'information et de communication, 2012