



# Contribution de l'Uniopss

## Doctrines du numérique en santé

Décembre 2019

L'Uniopss regroupe une centaine d'associations et organisations nationales dans les secteurs du social, du médico-social et de la santé ainsi qu'un réseau d'unions régionales.

Dans sa contribution à la doctrine de la feuille de route du numérique en santé, l'Uniopss détaille les besoins des personnes accompagnées (jeunes et familles, personnes âgées, personnes en situation de handicap, personnes en situation de précarité, patients) et des professionnels des structures sociales, médico-sociales et de santé à prendre en compte.

L'Uniopss est attentive à plusieurs principes dans le déploiement du numérique en santé :

- Le numérique en santé, levier pour les personnes-elles mêmes, acteurs et actrices de leur santé, développé dans un cadre éthique et sécurisé.
- Le numérique comme levier de transformation et source d'innovation dans les pratiques professionnelles au bénéfice de l'accompagnement et des parcours des personnes.
- Le numérique en santé comme levier de l'accompagnement et des parcours des personnes en ESSMS (échanges et partage d'information).
- Le numérique en santé comme levier pour un meilleur accès aux soins du fait des inégalités territoriales.
- Le numérique en santé ne doit pas exclure ni accroître les inégalités de santé et nécessite, pour favoriser les usages par tous des actions et accompagnement de médiation.

Le numérique en santé est un outil qui doit pouvoir être accessible et utilisé par les publics accompagnés par les associations membres de l'Uniopss. Cela nécessite également pour un certain nombre de publics, d'envisager la place des aidants (professionnels et familiaux) dans l'utilisation de ces nouveaux outils.

## I. Démarche, doctrine et schéma d'architecture

L'Uniopss relève et regrette l'absence d'actions liées à la médiation numérique en santé dans la feuille de route du virage numérique en santé. La multiplication des nouveaux outils : DMP, Espace numérique de santé, objets connectés et applications, dématérialisation – implique de sensibiliser le grand public et des actions spécifiques vis-à-vis de certains publics pour éviter d'accroître la fracture numérique. Elle salue la mise en place d'un groupe de travail dédié à la fracture numérique suite à la 1<sup>ère</sup> réunion du Conseil du numérique en santé et réaffirme son souhait de voir compléter la feuille de route du virage numérique en santé par des actions visant à lutter contre la fracture numérique, afin de favoriser un usage des nouveaux outils du numérique en santé par tous.

Il paraît important de pouvoir garantir une deuxième voie de recours systématique (physique, téléphonique ou papier) et que le numérique ne soit pas l'unique voie d'accès aux droits et aux soins. La dématérialisation croissante des démarches administratives entraîne, pour un certain nombre de personnes, des ruptures dans l'accès aux droits.

- Proposition : développer des ateliers de co-construction avec des publics accompagnés par les associations de solidarité pour des outils adaptés aux besoins de chacun.e

Elle suggère, suite à l'annonce récente par Laura Létourneau, de l'organisation d'un atelier citoyen avec des personnes en situation de handicap – proposé par APF France handicap, la mise en place d'autres ateliers de co-construction des outils numériques de santé afin de s'assurer de l'usage et de l'accès à tous des outils. Par exemple, avec le CNPA ou un CRPA (Conseils national et régionaux des personnes accompagnées en situation de précarité) ou en partenariat avec des associations de

solidarité, afin de pouvoir prendre en compte les besoins des personnes en situation de précarité dans la conception de l'espace numérique de santé. D'autres ateliers pourraient également être organisés avec des publics âgés.

Les facilités d'utilisation déterminées par certains types de publics bénéficieront à tous.

## II. Les fondations des systèmes de santé (authentification, identification, interopérabilité, sécurité)

### Identification : penser un système accessible à toutes les personnes usagères du système de santé

- **Mettre en œuvre les dispositions de la loi Santé relative à l'accès des personnes ne disposant d'identifiant national de santé/numéro de Sécurité Sociale**

L'Uniopss souligne l'inaccessibilité du DMP pour les personnes ne disposant pas de numéro d'identification (ex : bénéficiaires de l'AME), de numéro de téléphone et/ou d'adresse mail (ce qui est le cas de nombreuses personnes âgées par exemple). Elle souligne l'importance de mettre en œuvre les dispositions adoptées dans la loi Santé (articles 45 et 49) permettant un accès au DMP des bénéficiaires de l'Aide Médicale d'État et plus généralement un accès aux outils numériques de santé des personnes n'ayant pas d'identifiant national de santé. Cette possibilité doit être intégrée dès la conception des outils.

- **Concevoir des outils qui permettent de respecter l'accueil anonyme et inconditionnel propre à certains publics et structures du secteur social et médico-social**

Le principe d'anonymat est à la base de plusieurs interventions en santé et accompagnement social. C'est entre autres le cas des structures de type CSAPA, CAARUD, CHRS. Les règles d'identification et d'authentification doivent permettre de respecter ces principes.

La Haute Autorité de Santé, dans son rapport de prospective 2019, alerte sur le sujet et recommande la mise en place d'une étude juridique par l'IGAS sur la combinaison de ces exceptions d'anonymat avec les modalités de mise en œuvre du numérique dans les parcours de soins et d'accompagnement social et médico-social.

L'Uniopss est très vigilante à ce que le principe d'anonymat et le droit à l'oubli, droits fondamentaux soient garantis.

- **Réflexion sur un accès pour les proches aidants afin que les outils numériques de santé bénéficient à tous**

Les personnes en situation de vulnérabilité sont souvent accompagnées par des professionnels ou des aidants dans leurs démarches. À l'image de l'expérimentation « France Aidants connect », il convient de réfléchir au rôle, à la place et à l'accès de l'aidant dans l'utilisation des services numériques de santé.

## Interopérabilité : accompagner l'ensemble des acteurs

- **S'assurer de la présence des acteurs sociaux et médico-sociaux dans la gouvernance du Cadre d'Interopérabilité des Systèmes d'Information de Santé (CI-SIS)**

Au sein du document de doctrine, les acteurs santé-social sont mentionnés dans le comité de pilotage opérationnel. L'Uniopss insiste sur la présence indispensable des représentants des secteurs sociaux et médico-sociaux dans les instances de définition des normes d'interopérabilité dites « sémantiques ». Un langage commun ou « terminologies » est nécessaire au secteur de la santé, du médico-social et du social pour déterminer des normes d'interopérabilité applicables à tous.

L'Uniopss insiste sur l'importance de l'axe N° 5 : « **Convergence des spécifications d'interopérabilité nationales des secteurs sanitaire, médico-social et social** ». À ce stade, le document de doctrine précise que l'intégration d'éléments de ESPPADOM<sup>1</sup> dans le CI-SIS pourrait être étudiée.

**L'Uniopss est particulièrement vigilante sur la mise en œuvre et l'application de l'article 44 de la loi Santé** qui implique une mise en conformité aux référentiels d'interopérabilité des SI destinés aux professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux d'ici le 1<sup>er</sup> janvier 2023. Il est ainsi indispensable d'accompagner l'ensemble des acteurs dans l'application et la mise en œuvre de ces nouvelles normes.

- **Mettre en place un dialogue national pouvoirs publics – éditeurs**

### **Pour faciliter les mises en conformité aux normes d'interopérabilité et de sécurité**

L'article 44 de la loi Santé promulguée en juillet, prévoit que les SI destinés à être utilisés par les professionnels des secteurs médico-social et social et les ESSMS du I de l'article L.312-1 du CASF ; doivent être conformes aux référentiels d'interopérabilité et de sécurité.

Étant donné les difficultés actuelles, remontées régulièrement sur des négociations difficiles avec les éditeurs de logiciel –, la mise en conformité et la négociation tarifaire doivent faire l'objet d'un accompagnement des structures et d'un dialogue national organisé par les pouvoirs publics avec les principaux éditeurs de logiciels.

### **Pour rendre possible l'adaptation des solutions logicielles aux enjeux des secteurs**

Les acteurs sociaux et médico-sociaux peinent à trouver des solutions adaptées à leurs besoins (nouveaux services), soutenant leur raison d'être qui est la coordination et les négociations avec les éditeurs de logiciels leurs sont souvent défavorables. Ils doivent être accompagnés et outillés par les pouvoirs publics.

**Des cahiers des charges avec un socle de prérequis minimums devraient être construits avec les acteurs pour peser dans les discussions et négociations avec les éditeurs.**

<sup>1</sup> La spécification d'ESPADOM concerne les échanges de données entre les conseils départementaux et les structures de l'aide à domicile.

### III. Les services numériques socles (DMP, MSSanté, e-Prescription, outils de coordination)

- **Intégrer le secteur social et médico-social et lui permettre l'accès aux services numériques socles**

**Il convient de soutenir le plus rapidement possible le secteur social et médico-social dans son inscription dans les 26 mesures avec un soutien fortement renforcé du fait de l'absence de soutien depuis plus de 20 ans du secteur en la matière.**

Des organismes gestionnaires nationaux médico-sociaux pointent la nécessaire articulation entre leur SI national pour leurs établissements et services et les solutions régionales hétérogènes des ARS et GRADES, qui pourraient leur complexifier la tâche.

- ⇒ Parmi les solutions régionales, les dispositifs e-parcours ont fait l'objet d'un accord cadre national avec 4 consortiums retenus – accord cadre qui permettra de faire appliquer un standard et éviter top d'hétérogénéité, d'après les éléments présentés au Comité « Structures » mi-décembre (action N°14 de la feuille de route).

**L'Uniopss est favorable à l'expérimentation en 2020 de l'extension de l'accès aux services socles par les acteurs médico-sociaux (ex : la Messagerie Sécurisée de Santé), et permettre ainsi un décloisonnement nécessaire aux parcours des personnes.**

- **Articulation des SI des ESSMS avec le volet « télésanté » dans les offres d'outils de coordination que pourront proposer les ARS et les GRADES<sup>2</sup>**

Le document de doctrine précise que les services numériques de coordination pourront comprendre un volet « télésanté » en lien avec la stratégie régionale. Sur les téléconsultations, *« Afin de pouvoir proposer un tel service aux structures qui ne souhaiterait pas mener de leur côté une démarche de sélection de solution de téléconsultation, l'ARS et son GRADES pourront en proposer un dont ils feront le choix en accord avec les acteurs de terrain concernés ».*

- ⇒ L'Uniopss insiste sur l'importance de l'interopérabilité de la ou des solutions au risque que les ESSMS ne puissent pas s'équiper d'autant de solutions de télémédecine que de professionnels de santé avec qui ils coopèrent.

### IV. Les plateformes numériques (Espace numérique de santé, health data hub et bouquet de service pour les professionnels)

- **Un volet sur l'accompagnement social et médico-social indispensable au sein de l'espace numérique de santé ou du DMP**

L'intégration prévue du Dossier de Liaison d'Urgence (DLU) au DMP en 2020 est un premier pas. Le volet médico-social de l'Espace numérique de santé doit être pensé en interopérabilité avec les logiciels médico-sociaux et permettre une alimentation par les personnes. Plusieurs éléments peuvent être intéressants à intégrer (ex : l'échelle de la douleur).

<sup>2</sup> Les GRADES sont les organismes en charge de la mise en œuvre opérationnelle des politiques et outils de e-santé en région = groupements régionaux d'appui au développement de l'e-santé.

- **Intégrer le secteur social et médico-social dans les travaux des ARS et GRADeS et adapter les services aux besoins définis avec les acteurs régionaux et locaux**

Il est important que les fédérations et organisations du secteur social et médico-social puissent être intégrées aux travaux des GRADES, comme c'est le cas par exemple en région Hauts-de-France.

## V. Soutenir l'engagement et l'innovation

### Un programme ESSMS numérique inclusif et à la hauteur des enjeux

Les pouvoirs publics s'orientent vers un Programme ESMS numérique ciblé sur les ESMS du secteur personnes âgées et personnes en situation de handicap, en y intégrant le secteur de l'aide à domicile. Alors que les normes d'interopérabilité (article 44 de la loi Santé) s'imposeront à tous les SI destinés aux professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux et tous les ESSMS, sans compter les réformes autour des indicateurs de qualité, des CPOM etc...). **L'ensemble des ESSMS ont besoin de pouvoir consacrer dans leurs budgets, un budget SI correspondant aux ambitions posées, au fonctionnement annuel, aux investissements financiers, et bénéficier d'un accompagnement dans la définition de stratégies de développement des systèmes d'information, dans la mise en œuvre des projets et dans les processus de changements.**

Écarter les ESMS spécifiques, du secteur social et de la protection de l'enfance, c'est prendre le risque d'un cloisonnement renforcé peu cohérent avec l'approche de parcours.

Le document de doctrine du Programme ESMS numérique, à ce stade, présente quelques écueils :

- Le document ne met pas assez le numérique au service de l'utilisateur en tant qu'acteur de sa santé.
- Les cibles, échéance et moyens sont encore insuffisamment définis.

**La question des moyens est très importante.** L'Uniopss salue les 30 millions d'euros accordé au fonds d'amorçage du programme pour les 3 années 2019-2021. **Toutefois, pour atteindre les ambitions affichées, les moyens consacrés devront être plus conséquents si nous souhaitons collectivement des résultats d'ici 2022.** Le processus de déploiement des services socles dans les ESSMS représentent une somme très importante si l'on considère les démarches projets dans leur globalité. **Il ne faut pas soutenir seulement le développement et l'évolution des SI mais aussi les dépenses courantes de fonctionnement et l'impact sur les organisations, métiers.**

En comparaison, le plan hôpital numérique va bénéficier de 420 millions d'euros sur la période 2019-2023.

La maturité des acteurs dans le secteur social et médico-social par rapport aux SI est hétérogène. L'accompagnement doit être justement proportionné selon la situation et la configuration des organismes gestionnaires. **Il est à noter que ces secteurs sont caractérisés par une multitude de structures de taille petites et moyennes ce qui induit une capacité de réaction, de progrès et d'innovation importante.** L'enquête au sein du réseau Uniopss-Uniopss publiée en septembre 2019 montre ce « retard » de structuration des SI (absence de feuille de route et de fonction dédiée) mais la mobilisation autour de cette enquête montre également que le secteur souhaite avancer<sup>3</sup>.

Deux volets seraient à mener de front :

- Des avancées sur l'architecture et l'urbanisation des SI.

<sup>3</sup>[http://expertise.uniopss.asso.fr/resources/trco/pdfs/2019/l\\_septembre\\_2019//Uniopss\\_Plan\\_ESSMSnumerique\\_resultats\\_enquete\\_sept2019.pdf](http://expertise.uniopss.asso.fr/resources/trco/pdfs/2019/l_septembre_2019//Uniopss_Plan_ESSMSnumerique_resultats_enquete_sept2019.pdf)

- Des avancées sur des solutions mobiles et souples pour professionnels et usagers.

#### **Un point de vigilance sur les prérequis pour entrer et bénéficier du Programme :**

- Ne pas mettre des prérequis trop élevés pour embarquer un maximum de structure dans le virage numérique. Il faut éviter l'écueil de se concentrer que sur les grosses structures/OG car on risque de perdre 80% des ESMS.
- Définir différents niveaux de prérequis pour permettre la progression de toutes les structures quelque soient leur niveau de maturité en matière de SI.

L'Uniopss s'interroge sur les liens entre DMP, ENS, dossier unique de l'utilisateur. Elle pointe l'attention sur le risque de reproduire des cloisonnements entre données de santé et données médico-sociales, préjudiciables au parcours. Les articulations doivent être pensées dès la conception pour que les différents outils s'alimentent. Le DMP doit être le dossier de santé de la personne avec une gestion des accès différenciés selon les professionnels (santé, médico-sociaux) et la volonté de la personne.

Les premiers travaux autour du Programme ESMS numérique se focalisent sur le dossier unique de l'utilisateur informatisé. Selon les structures, il est possible que les outils DMP, ENS et Messagerie sécurisée soient le point de départ pour engager le virage numérique. Il ne faudrait pas mettre l'essentiel de l'accompagnement et des moyens sur le DUI car les besoins seront différents selon les structures. Il est nécessaire également de soutenir très rapidement les structures ayant besoin d'interopérabilité avec les outils socles (DMP, MSS...).

Les autres enjeux identifiés :

- **La mutualisation des achats et compétences à concilier avec la liberté associative et choix stratégiques propres à la gouvernance de chaque ESMS.**
- Un travail à réaliser sur **les référentiels métiers, la description des activités et des publics**. Il n'y a pas d'harmonisation des autorisations, un N° FINESS peu fiable – pourtant à la base des principes d'identification/authentification. Cela peut entraîner des blocages dans le développement de SI et d'outils numériques interopérables.

## **Accompagner les innovations au sein des ESSMS**

### • **Déploiement de la télésanté en ESSMS**

Si la télésanté peut être un des outils pour faciliter l'accès aux soins sur des territoires en situation de désertification médicale, et un levier pour des personnes qui ont des difficultés de mobilité ; elle doit toutefois être mise en place sous certaines conditions pour être accessible à tous :

- Rendre effective la possibilité d'un accompagnement humain dans la téléconsultation par la définition d'une rémunération adaptée des professionnels accompagnants,
- L'accompagnement humain ne doit pas être à la charge des publics,
- Définir au niveau national des modalités de financement de l'aide à l'équipement en télémédecine des ESSMS, de manière équitable par rapport aux aides fixées pour les médecins libéraux et les pharmaciens,
- Elle nécessite du temps de coordination et de l'accompagnement au changement des organisations et pratiques professionnelles qui doivent être financés,
- La mise en place de programmes régionaux de formation des professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux et des usagers.

La mise en place de projet de télésanté en ESSMS nécessite un partenariat étroit entre professionnels de santé à l'hôpital ou en ville et ESSMS. Elle nécessite une formation des professionnels

accompagnants au sein des ESSMS et des adaptations organisationnelles. Le seul équipement d'un ESSMS ne suffit pas à la mise en place de projets de télésanté effectifs et utiles pour les personnes. Plusieurs ESSMS font part de leurs difficultés à trouver des professionnels de santé volontaires.

Une régulation des solutions de télésanté est également souhaitable. Actuellement, faute d'interopérabilité, certains ESSMS se demandent s'ils vont devoir s'équiper d'autant de solutions que de professionnels de santé avec qui ils coopèrent.

La télémédecine peut présenter des aspects intéressants tels que : l'observation de l'environnement de la personne – son cadre de vie quotidien - et mobiliser des observations des professionnels de proximité pour une approche globale de la situation de la personne.

- **Accès et usage du numérique par l'utilisateur lui-même**

Le soutien au développement d'Apps au service du « patient / usager » constitue un levier fort dans une approche inclusive, dans une démarche d'autodétermination et d'appropriation de son parcours de santé par l'utilisateur lui-même. Une cohérence est à garantir dans les processus d'innovation et d'émergence : organisation des retours d'expérience et de partage de solutions existantes. L'évaluation des innovations numériques en santé est également à organiser.

# L'Uniopss

## Unir les associations pour développer les solidarités

Acteur majeur du monde associatif et de l'économie sociale et solidaire, l'Uniopss représente, soutient et rassemble les acteurs associatifs des secteurs sanitaire, social et médico-social.

Présente sur tout le territoire au travers d'un réseau d'unions régionales et d'une centaine de fédérations et d'associations nationales, l'Uniopss regroupe 25 000 établissements, 750 000 salariés et un million de bénévoles.

Cet ancrage territorial, ainsi que son expertise dans l'ensemble des champs de l'action sanitaire et sociale (handicap, personnes âgées, santé, enfance, famille, jeunesse, lutte contre l'exclusion...), permet à l'Uniopss de porter une analyse transversale et de contribuer à la construction de politiques publiques ambitieuses en France et en Europe.



### *Les valeurs qui nous rassemblent*

- ▶ Primauté de la personne
- ▶ Non lucrativité
- ▶ Solidarité
- ▶ Égalité dans l'accès aux droits
- ▶ Participation de tous à la vie de la société

#### Contacts :

**Jérôme Voiturier**, Directeur Général à l'Uniopss  
☎ : 01 53 36 35 30 ✉ : jvoiturier@uniopss.asso.fr

**Laurie Fradin**, Conseillère technique santé / ESSMS à l'Uniopss  
☎ : 01 53 36 35 21 ✉ : lfradin@uniopss.asso.fr