
BILAN FINANCEMENT MARSOUIN 2006–2007

Laboratoires :

LUSSI / ENST Bretagne
LARS / UBO
Département informatique / ENST Bretagne
Département ITI / ENST Bretagne
Laboratoire ICI / UBO

Nom du projet : E-santé – Mutualisation des expériences TIC dans le domaine de la santé en Bretagne

Préambule

Objectifs du projet.

L'objectif de ce projet est de contribuer à partager et diffuser les expériences acquises par les membres de Marsouin sur les projets de télésanté et d'usage des dossiers médicaux partagés en Bretagne. La volonté est de se positionner en tant que groupe actif sur l'analyse des usages des TIC en santé, intégrant les pratiques des usagers ordinaires dans la circulation des informations de santé les concernant jusqu'aux manières de faire des différents professionnels au sein des différents organismes. Il s'agit de proposer des méthodes d'évaluation, de mesure et d'appropriation de ces nouvelles technologies par les acteurs (professionnels de santé, patients et leur entourage et la tutelle). La confrontation des méthodes des acteurs à une mise en pratique sur le terrain serait une démarche recherche-action à part entière. Quelques expérimentations font l'objet de terrain d'apprentissage en terme d'analyse des usages des TIC en santé. Ce projet répond également à une demande de la Région de veille informationnelle sur le développement des dossiers médicaux informatisés. Il s'agit d'un projet interdisciplinaire en sciences humaines, se réclamant à la fois des méthodes en sociologie, économie, mais aussi en statistique opérationnelle et ingénierie des systèmes.

Collaboration scientifique.

La collaboration scientifique a réuni les sociologues de l'atelier de recherche sociologique de l'UBO, les économistes de l'ICI, les informaticiens du département Informatique de l'ENST Bretagne, les économistes du département LUSSI de l'ENST Bretagne, les cognitivistes du département ITI de l'ENST Bretagne.

Moyens mis en oeuvre.

Ce projet a réuni 5 enseignants-chercheurs, un directeur d'étude, une post-doc, un CDD, deux thésards, un stagiaire.

Un stage a été effectué sur la mise en place d'enquête autour des aides techniques à la communication dans le cadre de la formation de Mastère Action sociale et de santé, option vieillissement et handicap.

Résultats obtenus.

Axe de recherche 1 : mutualisation et diffusion des travaux

Le projet a permis l'organisation :

- d'un séminaire interne ;
- d'un colloque spécialisé sur la langue et ses écritures dans les palliations langagières, handicap de la parole ;
- d'une journée d'étude finalisant le projet E-santé.

Séminaire interne

Le séminaire interne a permis la présentation des travaux de l'ensemble des participants au projet. Cinq interventions ont eu lieu :

- « Usage des communications palliatives » par Maryvonne ABRAHAM, département ITI, ENST-Bretagne.
- « Présentation des projets SID : les outils favorisant les mobilités et l'échange avec autrui » par Sylvie PRONOST et André THEPAUT, département Informatique, ENST-Bretagne.
- « Les perspectives de l'analyse sociologique des réseaux de santé » par Françoise LE BORGNE-UGUEN avec la collaboration d'Hélène TRELLU, ARS, Atelier de Recherche Sociologique, UBO.
- « Études des effets d'un réseau de télémédecine : cas de la périnatalité » par Nabil NASSIRI, département LUSSI, ENST-Bretagne et Abdelhak NASSIRI, ICI, Information, Coordination, Incitations, UBO.
- « Enjeux économiques de la télésanté : protocole d'évaluation sur quelques expérimentations » par Myriam LE GOFF-PRONOST, Département LUSSI, ENST-Bretagne.

L'ensemble des transparents est disponible sur le site de [M@rsouin](http://www.marsouin.org/article.php3?id_article=124) : http://www.marsouin.org/article.php3?id_article=124

Journée GRAMAGICOM 2007-05-09

Les journées GRAMAGICOM traitent de la modélisation de la langue et de ses écritures via des canaux d'expression qui peuvent s'utiliser dans les palliations langagières. Ces journées ont été des rencontres de travail spécialisées à l'intersection entre les travaux de [M@rsouin](http://www.marsouin.org) (recherche sur les usages des TIC), de l'IFRATH (recherche qui traite plus généralement de plusieurs handicaps) et du laboratoire LaLICC de Paris IV (traite de tous les problèmes linguistiques).

Les problématiques présentées ont été les suivantes :

- « Les langues sont-elles des représentations du monde ? » par JP Desclès, Paris-Sorbonne ;
- « Quelles représentations pour l'action ? La compréhension de texte et d'images dans les instructions procédurales », par F. Ganier, UBO ;

- « Modèle sémantique de prédiction pour les systèmes d'aide à la communication » par JY Antoine, Université de Tours ;
- « Optimisation des systèmes d'assistance à la saisie de textes : quel modèle linguistique ? performance du système VITIPI selon la nature des corpus » par P. Boissière, Université Paul Sabatier Toulouse ;
- « Introduction au interface cerveau ordinateur » par M. Besserve, Laboratoire de neurosciences cognitives et imagerie cérébrale ;
- « Modélisation informatique de la langue des signes française – application à la synthèse d'agents virtuels signeurs » par S. Gibet, Université de Bretagne Sud ;
- « Les pictogrammes : nouveau langage ou bien nouvelle écriture de la langue ? » par M. Abraham, ENST Bretagne ;
- « Ecrire les langues des signes, langues visuo-gestuelles : spécificités, conditions et enjeux », par B. Garcia, Université de Paris 8 ;
- « Le traitement de la polysémie des verbes. Une approche en psychologie » par F. Cordier, Laboratoire LMDC ;
- « La polysémie du lexique » par M. Abraham, ENST Bretagne.

Première Journée d'Etude E-santé

Suite à l'ensemble des rencontres des membres du projet E-santé, il a été convenu de la mise en place d'une journée d'étude sur « Co-conception et logiques d'usage en e-santé, entre sciences sociales et sciences de l'ingénieur » afin de présenter les travaux collaboratifs des membres et d'établir un groupe de recherche « E-santé » pour construire une réflexion scientifique sur les TIC et la santé via la rencontre des sciences sociales / sciences de l'ingénieur.

Les technologies de l'information et de la communication (TIC) se sont insérées dans la pratique médicale et sont envisagées comme supports de transformation des organisations de santé. Elles sont aussi pensées comme des ressources susceptibles de maintenir et renforcer les sociabilités des personnes qui rencontrent des limitations de mobilités (personnes âgées, personnes handicapées).

Pour assurer un usage effectif de ces innovations, pour comprendre le succès de certains dispositifs et les freins qui limitent le développement de certains autres, il est indispensable de rapprocher le concepteur issu des sciences de l'ingénieur de l'utilisateur potentiel dont les besoins, la satisfaction ou l'appropriation ont été repérés par les chercheurs en sciences sociales.

Basés sur des expérimentations réelles, les travaux menés ont mobilisé les sciences de l'ingénieur et les sciences sociales. Ils ont permis de dégager deux axes. Le premier renvoie aux réalisations en faveur de la préservation des liens sociaux chez des personnes privées de mobilité, la médiation technique cherche alors à privilégier la télé relation. Le second concerne la mise au point d'outils visant une action professionnelle concertée au sein d'espace de santé délimités. Le dossier médical partagé dans les réseaux de santé ou la pratique à distance dans les expériences de télésanté constituent deux modes de réalisation à propos desquels des innovations ont été conduites et leurs appropriations analysées.

Cette journée a eu lieu le 27 juin lors du forum des projets d'ingénieur des étudiants de l'ENST Bretagne, moment où des maquettes opérationnelles ou des posters sont disponibles au public.

Ont été présentés les travaux suivants :

- « Les collaborations entre les sciences sociales et les sciences de l'ingénieur », Simone Pennec et Françoise Le Borgne-Uguen (UBO) ;
- « Liens sociaux et médiations techniques » (Simone Pennec, UBO) ;
- « Co-conception d'objets techniques pour le maintien du lien social » (Hélène Trelu, André Thépaut, ENST-Bretagne) ;
- « Usage des TICs dans la palliation du handicap de parole », (Maryvonne Abraham, ENST-Bretagne) ;

- « La configuration des réseaux de production de santé auprès des enfants atteints d'allergies alimentaires à risque vital : évaluation de l'expérimentation du logiciel eDAI » (Muriel Charlier-Kerbiguet, ENST-Bretagne) ;
- « Logiques de création et d'appropriation des Dossiers Médicaux Partagés par des professionnels du soin » (Geneviève Picot, Françoise Le Borgne-Uguen, UBO) ;
- « Visioconférence au sein de l'hôpital local de Belle-Ile : évaluation des besoins et des usages » (Myriam Le Goff-Pronost, ENST Bretagne).

La volonté du groupe serait d'organiser une journée par an sur cette thématique afin de susciter une collaboration des chercheurs de différentes disciplines sur des expérimentations réelles.

« Pour que des techniques puissent fonctionner, il faut une série de réglages dans les organisations, dans les relations avec les patients, dans la répartition des tâches entre les professionnels, dans la pratique elle-même. (...) Les sciences sociales et les sciences de l'ingénieur se rencontrent dans la conception mais également dans la mise en œuvre » (FX SCHWEYER, Journée E-santé, 27 juin 2007, ENST Bretagne, organisé par le groupe E-santé, suite au projet [M@rsouin](#) E-santé).

Axe de recherche 2 : le dossier médical partagé et ses usages

Trois thèmes ont été abordés :

- un état des lieux du DMP en France et la place de la Bretagne dans ce cadre ;
- les usages du dossier patient partagé au sein de deux réseaux de santé (le projet AUTOMATE) ;
- E-DAI, le dossier d'accueil individualisé électronique appliqué aux allergies (projet JACOT).

Le développement du dossier médical partagé en Bretagne

Le partage de l'information sur les données médicales des patients a été l'une des grandes mesures de la réforme pour l'Assurance maladie. La création du DMP vise à favoriser un parcours de soins optimal pour les patients grâce à une meilleure coordination entre les professionnels de santé.

En principe, toute personne bénéficiaire d'une assurance maladie peut disposer d'un DMP. Il s'agit d'un support informatisé destiné à contenir les informations relatives à la prise en charge médicale d'un patient renseignées par les professionnels de santé. Concrètement, chaque professionnel de santé disposant d'un accès à Internet peut, sur autorisation du patient, consulter et mettre à jour le dossier médical de son patient. Pour faciliter l'accès, les données contenues dans les DMP sont en effet centralisées auprès d'un « hébergeur de données de santé à caractère personnel ». Les hébergeurs sont désignés au terme d'un appel d'offres pour leur fiabilité, notamment pour les garanties apportées en matière de sécurité et de confidentialité des données, conformément aux exigences de la loi relative à l'informatique et aux libertés.

Le développement de la transparence des informations et les interactions que peut engendrer le DMP constitue un moyen de gérer au mieux la pratique médicale. En consultant le DMP de son patient, le professionnel de santé peut savoir quel autre professionnel consulte, quelles analyses ont été déjà effectuées, quels traitements il suit, et surtout l'évolution de son état de santé. Tout un ensemble d'informations, disponibles à tout moment, qui sont utiles pour prendre une décision médicale mieux éclairée, rapide et efficace. L'utilisation du DMP est à cet effet une garantie d'une **meilleure qualité des soins** pour l'ensemble du système de santé, mais aussi d'une **plus grande efficacité** en contrôlant les coûts inutiles liés à la redondance des diagnostics et des actes médicaux.

Définition du DMP

Selon la définition proposée par F. Roger¹, le dossier médical est : « la mémoire écrite de toutes les informations concernant un malade constamment mis à jour et dont l'utilisation est à la fois individuelle et collective ».

Le DMP est essentiellement une **mémoire** des prises en charge effectuées. C'est un « **porte-documents intelligent** » qui retrace l'histoire de l'ensemble des épisodes ayant affecté l'état de santé d'un malade. Il permet de regrouper un ensemble d'informations (lettre, compte-rendu, résultats de laboratoire, film radiologique, imagerie, antécédents, traitement en cours ...) renseigné par les professionnels de santé au terme de chaque prise en charge effectuée. C'est aussi un outil de gestion des soins, puisqu'il permet de suivre le parcours des soins pour chaque patient dans la durée. Il représente en ce sens le **témoin d'une organisation** de la pratique médicale centrée sur le patient.

Il est ensuite un **outil de partage de l'information** entre les différents acteurs sanitaires, quelles que soient leur nature (médecine de ville, médecine hospitalière) et leur localisation. Stockées chez un hébergeur, les informations sur les données médicales du patient sont **partagées** par des professionnels de santé qui ne se connaissent pas forcément entre eux, mais qui sont reliés indirectement par le patient qui donne le droit d'accès à chacun. Le principe étant de mettre à disposition des professionnels de santé des informations médicales en provenance d'autres professionnels de santé.

Création du DMP :

La création du dossier médical personnel est prévue dans les articles 3 à 5 de la [loi n° 2004-810](#) du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie. Le législateur prévoit notamment dans son article 3 (articles 161-36-1 à 161-36-4 du code de la sécurité sociale), que chaque bénéficiaire de l'assurance maladie disposera d'un dossier médical personnel contenant des informations qui permettent le suivi des actes et prestations, afin de favoriser la coordination, la qualité et la continuité des soins.

« ...Le budget consacré à la mise en œuvre du DMP représente un total de 1 milliard d'euros sur la période de 2006-2010. Il s'inscrit dans un budget global de systèmes d'information de santé de 2,3 milliards d'euros par an. Ces sommes sont comparables à celles dégagées par nos voisins européens pour la conduite de projets similaires... » ([Commission des Comptes de la sécurité sociale](#), septembre 2006).

Financement du DMP :

Le DMP est officiellement financé par le FAQSV jusqu'au 31 décembre 2006.

Selon l'article L. 221-1-1 du Code de la Sécurité Sociale :

« I. - Il est créé au sein de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés, un Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville. (...) »

*II. - (...) Jusqu'au 31 décembre 2006, le fonds peut contribuer aux expérimentations, dans quelques sites pilotes, d'une offre d'hébergement, au sens de l'article L. 1111-8 du code de la santé publique, des données de santé des assurés sociaux permettant le partage de données médicales. A ce titre, il peut, par dérogation, assurer le financement d'une mission chargée de conduire les expérimentations, dans des conditions fixées par arrêté du ministre chargé de la santé et de l'assurance maladie. **Jusqu'au 31 décembre 2006, il peut également contribuer à la mise en œuvre du dossier médical personnel, au sens des articles L. 161-36-1 et suivants du présent code.***

(...) le montant maximal des dépenses du fonds institué à l'art. L 221-1-1 est fixé à 165 millions d'euros. Ce fonds est doté de 110 millions d'euros au titre de l'année 2006. »

GIP-DMP : maître d'ouvrage du DMP

Afin de piloter la mise en place du DMP, un Groupement d'Intérêt Public (GIP) a été constitué, et approuvé par le gouvernement (arrêté du 11 avril 2005 et arrêté du 28 décembre 2005). Depuis l'arrêté du 6 juillet 2006, ce GIP s'intitule « groupement d'intérêt public du dossier médical personnel ».

¹ Evaluation des Pratiques Professionnelles dans les Etablissements de santé, Dossier du patient, Réglementation et Recommandations, ANAES, Service d'évaluation des pratiques, juin 2003.

Le conseil d'administration du groupement est constitué de l'Etat (Ministère de la santé), de l'Assurance-Maladie (CNAMTS), et de la Caisse des dépôts et consignations (CDC). Son conseil d'orientation permet d'associer l'ensemble des partenaires : les organisations de médecins et de professionnels de santé, les représentants de l'hospitalisation, les représentants des usagers ainsi que les régimes d'assurance maladie obligatoires et complémentaires appelés à contribuer à la prise en charge des coûts.

Phase Expérimentation

Le DMP soulève des critiques et des doutes par rapport à son utilisation et sa fiabilité (Cf. Rapport sénatorial N° 62 sur le DMP, 2005). Les expérimentations doivent permettre d'éclairer les choix techniques définitifs et d'évaluer à la fois des éléments organisationnels, fonctionnels et techniques du DMP. Ces expérimentations permettront notamment de valider, avec la contribution de l'ensemble des acteurs concernés, les facteurs de réussite du DMP.

La phase expérimentale, qui a démarré le 1er juin 2006, a été prévue dans 17 sites pilotes répartis dans 13 régions où les patients et les professionnels de santé sont volontaires pour ouvrir et utiliser le DMP. Au total, 30 000 patients réels vont servir de base pour constituer des DMP, avec la collaboration de 1500 professionnels de santé libéraux volontaires, 68 établissements de soins et 37 réseaux de soins.

Les expérimentations sont conduites sous la responsabilité technique du GIP-DMP par six consortiums agréés hébergeurs de données de santé conformément au décret du 4 janvier 2006 relatif à l'hébergement des données de santé à caractère personnel.

Dans le cadre de ces expérimentations, le GIP-DMP travaillera en étroite collaboration avec les sites pilotes, et les hébergeurs.

Les sites pilotes

Les "sites pilotes d'expérimentation", proposés par les hébergeurs des DMP, sont des espaces géographiques dans lequel des professionnels de santé et des patients sont volontaires pour ouvrir et utiliser des DMP. Les 17 sites pilotes retenus sont les suivants :

1. Alsace
2. Aquitaine Nord
3. Aquitaine sud
4. Basse- Normandie
5. Champagne
6. Haute-Normandie
7. Ile -de -France (Paris Est)
8. Ile-de France (Paris Ouest)
9. Languedoc –Roussillon
10. Limousin
11. Midi –Pyrénées
12. Nord -Pas -de -Calais (Bassin minier)
13. Nord- Pas -de- Calais (Nord)
14. Pays de Loire
15. Picardie
16. Rhône-Alpes (Annecy)
17. Rhône- Alpes (Lyon)

Sur les sites pilotes, le GIP-DMP travaille avec des entités régionales de coordination du DMP. Ces entités ont pour rôle d'accompagner les expérimentations sur le terrain.

Nous constatons que la **Bretagne** ne figure pas parmi les sites pilotes du DMP. En Bretagne, le projet mis sur les rails, s'appelle "la plate-forme régionale de télésanté », portail de services Internet pour les professionnels de santé. Construite sur le réseau haut débit et accessible par Internet, elle est développée sous la Maîtrise d'ouvrage de l'ARH, de l'URCAM et de l'URML et sous la Maîtrise

d'œuvre du Syndicat Inter-hospitalier de Bretagne. L'idée première est de mettre à la disposition des PS des outils de communication et d'amélioration de qualité de soins (réseaux entre autres). Cette plate-forme se veut être dans la ligne du futur DMP. En effet, un service de documents patients partagés, destiné à recueillir des documents clés dans le parcours du patient (avis d'admission, compte-rendu de sortie...), et présentant une politique de sécurité fine et forte (signature électronique des documents, droits d'accès fins ...) est envisagé.

Les usages du dossier patient partagé au sein de deux réseaux de santé, le projet AUTOMATE

L'objectif de ce projet de recherche est d'analyser l'appropriation et les usages du dossier patient partagé (DPP) au sein de deux réseaux de santé en proposant une méthode originale d'évaluation, des indicateurs d'usage et des outils de suivi de l'activité. Le travail a également porté sur l'étude des pratiques de coopération émergeant entre professionnels de soins et de santé via ce système d'information. Nous proposons une méthode d'évaluation mixte qui conjugue une analyse sociologique basée sur des entretiens qualitatifs (35 entretiens) et une analyse statistique centrée sur l'observation des données de suivi des tracés informatiques (19165 log files étudiés).

L'originalité repose sur la volonté à la fois de mesurer les usages (par un suivi informatique) et de le rapprocher des perceptions des acteurs sur leur propre utilisation (lors des entretiens) au niveau de deux réseaux de santé concernant deux pathologies différentes. Nous constatons la bonne participation des médecins et leur intérêt pour une telle étude (durée des entretiens autour d'une heure trente). On constate que les professionnels rencontrés n'ont ni sur-estimé ni sous-estimé leurs usages du DPP. Cela signifie qu'ils ont adopté l'outil en toute connaissance de cause et sont capables d'identifier le rôle de cet outil dans leur pratique.

Les stratégies d'usage du DPP par les professionnels sont à relier à plusieurs indicateurs : métier, fonction exercée, appartenance à une structure, organisation du travail, patients rencontrés... Différents profils d'utilisateurs du dossier patient partagé sont apparus au cours de l'analyse : les non-utilisateurs, les utilisateurs/créateurs de dossiers (souvent appartenant à la coordination du réseau et très actifs pour leurs actions sur la plate-forme) et les utilisateurs/non créateurs de dossier. Les premiers affichent des problèmes d'informatisation et de connexion à Internet plus la sensation de toucher un outil lourd qui serait doublon avec leur dossier papier. Les utilisateurs/non créateurs ont généralement une pratique de consultation des informations renseignées mais une faible culture de partage des données. Cette question est essentielle et est la base de la coopération entre les professionnels. Cependant, certaines spécialités médicales sont réticentes du fait du secret médical. Au final, il ne s'agit pas de partager toutes les données mais uniquement celles qui peuvent aider les autres professionnels à prendre en charge le patient. Ainsi, le DPP permet d'être au plus prêt de la réalité du patient, d'organiser son travail différemment, de coopérer et d'introduire la notion de parcours du patient. Le DPP facilite un processus de construction et de structuration des relations entre les professionnels au sein des réseaux. Les limites relèvent de l'implication restreinte du patient, une maîtrise et une intégration parfois difficile de l'outil, des lourdeurs dans le remplissage et des procédures ressenties comme chronophages.

De même, le système d'information permet de répondre aux difficultés de coordination au sein des réseaux. On identifie deux modèles d'usage : un modèle biomédical où la conception du DPP est révélatrice de clivages entre les professionnels qui participent à la prise de décision médicale et ceux de la sphère sociale et un modèle médico-social où on constate une approche sanitaire incluant la prévention, l'éducation à la santé et une offre de soin médico-sociale.

Les outils opérationnels proposés pour l'évaluation des usages sont une grille d'indicateurs qui touchent les impacts individuels et organisationnels induits par le système d'information et des outils de suivi de l'activité de type outils web et tableaux de bord ayant pour vocation de présenter à la coordination des réseaux une vision synthétique et instantanée de l'activité du réseau.

En conclusion, on constate une progression dans l'appropriation du DPP par les acteurs. Il y a une nécessité d'apprentissage individuel incontournable soutenu par les membres des coordination des réseaux. Dans le cas des deux réseaux étudiés, le nombre d'utilisation du dossier médical partagé est

en constante augmentation, tant au niveau du nombre de soignants l'utilisant que du nombre de patients concernés. Ceci tend à faire penser que l'utilité du DPP est avérée pour le personnel soignant dans le cadre d'une pratique collaborative et qu'ils seront prêts lors l'extension programmée du DMP, Dossier Médical Partagé.

E-DAI, le dossier d'accueil individualisé électronique appliqué aux allergies, le projet JACOT

L'accueil dans les structures publiques scolaires ou périscolaires d'enfants allergiques alimentaires pose des problèmes complexes aux proches, aux administrations et autres organismes (associations, services de restauration) en charge de cet accueil. Depuis plusieurs années, l'Education Nationale propose un document servant de cadre, le Projet d'Accueil Individualisé (PAI), afin de préparer au mieux cette prise en charge et de déclencher les réactions appropriées en cas de problème. Le PAI est un document administratif qui contient des données décrivant les modalités d'accueil de l'enfant dans les structures scolaires et périscolaires et qui peut être signé par les différents acteurs concernés.

L'expérience montre toutefois que la rédaction d'un PAI est un acte long et difficile, qui implique de nombreux acteurs, et que les parents rechignent souvent à se lancer dans cette démarche, dont ils craignent qu'elle ne contribue à exclure leur enfant plutôt qu'à l'intégrer.

Dans ce contexte global, un prototype de logiciel de support à la rédaction du PAI pour les enfants souffrant d'allergies alimentaires a été réalisé par les ingénieurs du département LUSSE de l'ENST Bretagne, dans le cadre du projet de recherche JACOT (Jeu, Allergies, Cognition, Objectifs Thérapeutiques). L'expérimentation d'eDAI est prévue pendant l'année scolaire 2006-2007 et l'année scolaire 2007-2008 sur quelques établissements de la communauté de communes de Quimperlé (COCOPAQ), historiquement définie comme le territoire d'expérimentation initial de JACOT.

EDAI est une plateforme qui permet le recueil et le stockage des données nécessaires à l'élaboration d'un PAI. En outre, eDAI fournit un support électronique au processus de collaboration entre les différents acteurs. Dans eDAI, les acteurs impliqués peuvent suivre la progression du DAI et interagir de manière plus rapide.

Des enquêtes préliminaires menées sur la Communauté de Communes du Pays de Quimperlé (COCOPAQ) ont révélé que la rédaction d'un PAI questionne l'implication des différents acteurs dans la prise en charge d'enfants atteints d'allergies alimentaires. Partant de ce constat, une étude sociologique en deux temps a été envisagée autour d'eDAI. Dans un premier temps, elle vise à vérifier la pertinence des différents problèmes identifiés et leur spécificité ou non liée au territoire ayant fait l'objet des enquêtes préliminaires. Ce premier temps d'enquête fera l'objet de ce rapport de recherche.

Ensuite, dans le cadre d'expérimentations concrètes du eDAI, l'étude sociologique aura pour finalité d'identifier les problèmes soulevés par la mise en pratique du processus de suivi via le logiciel de support à la rédaction du PAI auprès des familles et des professionnels de la santé et de l'éducation. Un rapport final fera état de ce second volet de recherche, ainsi que des apports supplémentaires sur le contexte recueillis tout au long de la recherche.

En effet, les usages ou les non usages d'un dispositif technique tel que le eDAI sont corrélatives de la prépondérance de certains acteurs dans les négociations autour de sa mise en place et de son utilisation. L'identification de différentes logiques d'action et du contexte dans lesquelles elles se structurent permet de rendre compte de l'implication ou non des acteurs en fonction des rationalités professionnelles ou profanes mobilisées autour de la décision d'établir ou non un PAI. Articulant des sphères professionnelles et profanes, l'utilisation ou la non utilisation du e-DAI est alors révélatrice d'une conception de la prise en charge de l'allergie chez l'enfant dépassant le cadre du suivi médical et de la relation de soin en s'inscrivant dans une approche globale de la santé. L'étude sociologique a pour objectif central de contribuer à la connaissance des mécanismes sous-jacents à la production de

réseaux de santé et d'en comprendre les fondements et les finalités. Elle participe à l'identification des différents enjeux autour de la mise en place de l'outil technique dans une finalité d'amélioration de celui-ci et de ses usages.

1. Etude de contexte sur la mise en place d'un Projet d'Accueil Individualisé (PAI) sur trois territoires du département du Finistère

L'objectif de l'étude de contexte est d'identifier les principaux acteurs (institutionnels, professionnels, associatifs ou familiaux) impliqués dans les réseaux de santé se structurant autour de la prise en charge des enfants atteints d'allergies alimentaires, ainsi que le processus formel de mise en place du PAI. Il s'agit d'une part, d'une recherche documentaire et bibliographique où diverses sources de données seront envisagées (bases de données quantitatives, études DREES, données du conseil général du Finistère, de l'Inspection d'Académie de Rennes) ; et d'autre part, d'une investigation empirique consistant en entretiens exploratoires réalisés - ou en cours de réalisation - auprès de personnes ressources (professionnels de la santé et du service, administratifs, parents, associations) dans d'autres territoires que celui ayant fait l'objet des précédentes investigations.

Dans la perspective comparative, des entretiens ont été menés sur deux territoires, afin de confronter la réalité de la mise en place du PAI observée à Quimperlé à d'autres situations, spécifiques par leur taille et par l'organisation de l'accueil en collectivité des enfants allergiques alimentaires en place. Pour des raisons pratiques, la ville de Brest et la ville de Guipavas ont été retenues comme terrains d'investigation supplémentaires.

La finalité de cette comparaison est de vérifier si le prototype de logiciel eDAI est généralisable à l'ensemble du département, ou au contraire, si des aménagements au niveau des processus identifiés par les ingénieurs doivent être faits.

Il ressort globalement de nos investigations sur les trois territoires que le processus est identique dans sa globalité, mais que le caractère de cadre formel de la circulaire n°2003-135 du 8 septembre 2003 permet des appropriations variées de la procédure, notamment en ce qui concerne l'amorce de la demande. Bien que la demande de PAI émane officiellement des parents, les usages observés attestent de pratiques variées. Le PAI pouvant être une initiative de parents mais pouvant également être suggéré par un professionnel de la santé (allergologue, pédiatre), par un directeur d'établissement scolaire ou par un responsable de service (activités périscolaires ou restauration) relevant de la mairie.

2. Expérimentation et évaluation de l'expérimentation du logiciel eDAI sur le territoire de la communauté de Communes du Pays de Quimperlé

L'expérimentation consiste à la mise en œuvre d'e-DAI dans un contexte opérationnel au cours de l'année scolaire 2006-2007 et à la rentrée de l'année scolaire 2007-2008. Elle vise à valider l'adéquation du logiciel avec les besoins opérationnels constatés par la pratique.

E-Dai est un support d'aide à l'élaboration/rédaction d'un PAI. Son expérimentation se présente donc dans un contexte sociologique très particulier puisque le PAI mêle à la fois des acteurs du monde médical, scolaire et para-scolaire, de l'administration et de l'entourage de l'enfant qui doivent trouver un mode de coopération pour assurer le bien être de cet enfant.

Pendant cette mise en œuvre expérimentale, nous mènerons une étude sociologique comportant deux objectifs :

- étudier la manière dont les acteurs s'approprient eDAI en tant qu'outil technique (par rapport à ses fonctionnalités de départ) dans leurs relations, au cours de la conception d'un PAI ;
- observer dans quelles mesures s'opèrent des changements dans les modes opératoires des acteurs (nouveaux types d'interactions).

L'objectif de l'étude sociologique est d'étudier les usages de eDai dans le cadre de son intégration à un processus d'accompagnement d'enfants allergiques. Pour cela, nous devons répondre à un certain nombre de questions :

- Quelle est la configuration du processus d'accompagnement et d'accueil d'un enfant allergique dans sa vie quotidienne ?
- Comment eDAI s'intègre-t-il dans les relations et les interactions qui se construisent autour de l'accueil de cet enfant allergique ?
- Quelle incidence un outil technique, en l'occurrence eDAI, peut-il avoir sur les pratiques ?
- Comment les acteurs s'approprient-ils cet outil ? L'hypothèse étant que le processus d'appropriation passe par une réinvention de l'outil afin qu'il réponde aux besoins des utilisateurs (ce qui peut l'entraîner loin de ce que les concepteurs ont pu prévoir à l'origine).

La Communauté de Commune du Pays de Quimperlé a été choisie comme terrain d'investigation pour deux raisons :

- une antériorité du projet JACOT sur ce territoire : genèse du projet, association de professionnels de la santé impliquée, étude sociologique réalisée, protocole identifié, évaluation d'une maquette du projet eDAI par les professionnels du soin et du service concernés ;
- des contacts déjà établis avec plusieurs professionnels concernés par l'expérimentation : allergologues, médecins PMI, médecins scolaires.
- une déclaration de la tenue de l'expérimentation à l'Association des Professionnels de Santé du Pays de Quimperlé (APSPQ).

L'évaluation de l'expérimentation eDAI repose sur une démarche qualitative. Des entretiens semi-directifs, au moyen de grilles d'entretiens, sont prévus à trois temps différents de l'expérimentation auprès des familles et des autres professionnels du soin et du service impliqués dans le processus eDAI. Il s'agit dans un premier temps d'identifier des familles, et partant de ce premier ancrage, d'identifier et de rencontrer les différents acteurs du réseau de santé et de service autour de l'enfant.

Les médecins PMI et les médecins scolaires de la COCOPAQ identifient actuellement les familles volontaires. Le Dr Azuelos, allergologue à Quimperlé, participe également à cette identification.

Une dizaine de famille sera contactée, pour être certain du nombre définitif d'accords. Des documents officiels (accord CNIL, autorisation de l'Académie, etc. sont disponibles pour légitimer la démarche) et un document officiel d'acceptation de participation à l'expérimentation sera signé lors du premier contact avec les chercheurs.

3. Expérimentation et évaluation de l'expérimentation du logiciel eDAI sur le territoire de la ville de Brest

Dans le cadre du projet d'étudiant, une expérimentation du logiciel eDAI auprès des principaux acteurs professionnels du soin et du service concernés par la mise en place du PAI est envisagée en mai 2007. Elle reproduira la démarche expérimentale ayant eu qui a été menée à Quimperlé en juin 2006.

Axe de recherche 3 : Banque de données d'expérience en télésanté

Les objectifs de cet axe étaient :

- créer une base de données de projet de télésanté bretons existants ;
- inclure dans la base de données les pratiques de communication alternative des personnes sourdes, aveugles ou sans parole ;
- identification des projets pour lesquels les chercheurs du groupe sont impliqués ;
- élaboration de références collectives.

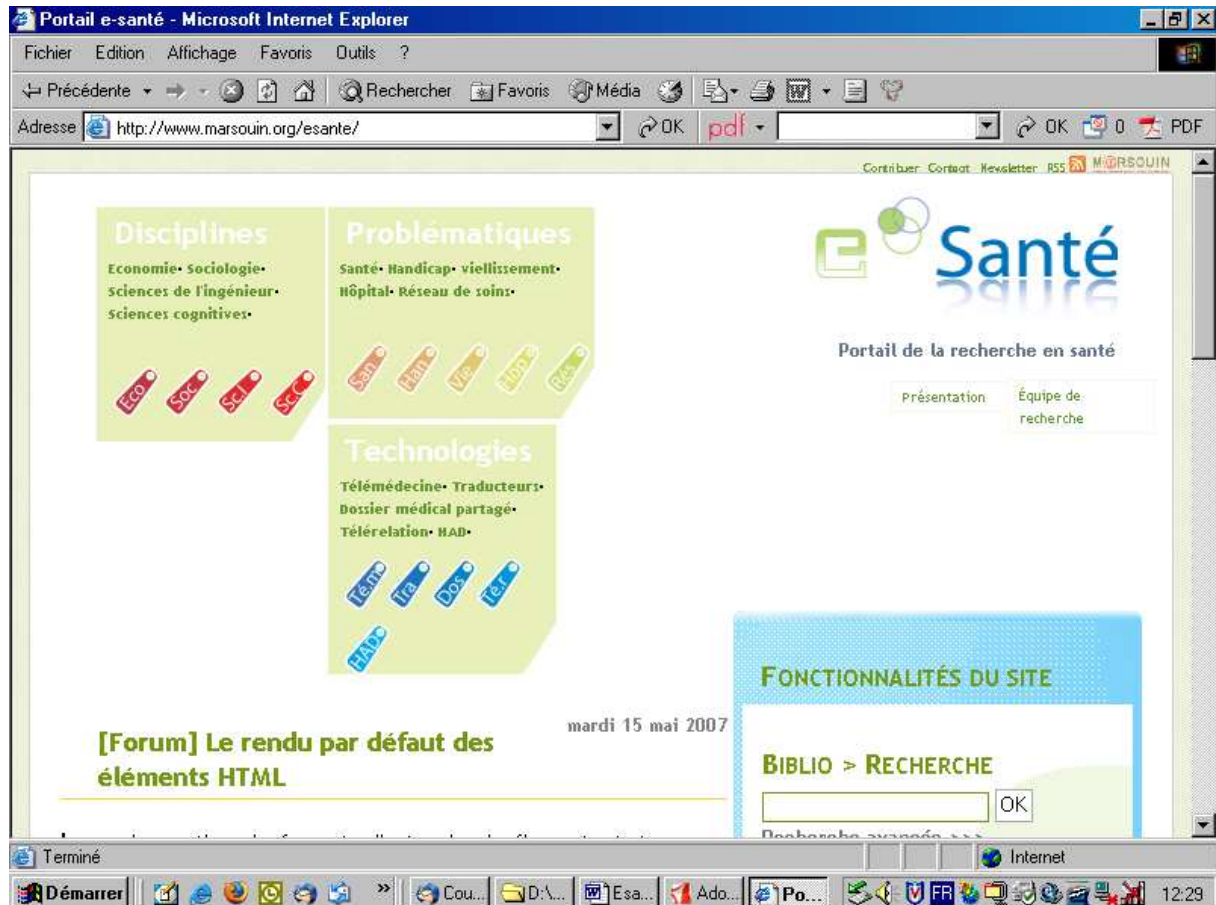
Cela s'est traduit par :

- la naissance d'un logo E-santé ;
- une proposition de site sur la thématique : www.marsouin.org/esante;
- la création d'un groupe de recherche E-santé.

Le logo :



Voici la proposition de site :



Le groupe E-santé :

Le groupe est composé de la façon suivante :

Maryvonne ABRAHAM (Dpt ITI, ENST-B), Françoise LE BORGNE-UGUEN (ARS, UBO), Myriam LE GOFF-PRONOST (Dpt LUSSI, ENST-B), Abdelhak NASSIRI (ICI, UBO), Simone PENNEC (ARS, UBO), André THEPAUT (Dpt INFO, ENST-B).

Ce groupe a pour ambition de se retrouver régulièrement (tous les 3 mois par exemple) et de monter une journée par an, qui pourrait aboutir à une publication...

Ce serait l'endroit pour construire une réflexion scientifique autour des sciences sociales/sciences de l'ingénieur.

Perspectives en matière de recherche et d'applications.

Projet européen VITHAL : ce projet permet la réunion de la plupart des membres E-santé.

Intérêt global du projet

Dans une perspective globale visant à favoriser ou à prolonger le maintien à domicile des personnes âgées, le projet VITHAL est conçu à partir de deux types d'aspects complémentaires mais néanmoins différents : des aspects techniques où les fonctionnalités technologiques sont développées, ainsi que des aspects sociologiques. La finalité du dispositif envisagé est double : améliorer/ participer au bien-être à domicile et faciliter le maintien ou la création du lien social autour de la vieille personne.

Appel à projet HAS sur l'évaluation multicritère de la télémédecine.

L'évaluation de la télémédecine est passée par plusieurs étapes : la première fut la validation technique (années 90), puis le diagnostic médical et dans une moindre mesure l'évaluation économique (année 2000). Aujourd'hui, il est nécessaire de prendre en compte la complexité de l'environnement, d'intégrer tous les acteurs et d'introduire une gamme étendue de variables dans la procédure d'évaluation, bref d'ouvrir le champ méthodologique. Nous faisons l'hypothèse qu'il est nécessaire d'y rajouter des critères tels que la qualité, l'accessibilité, l'efficacité... La question de recherche est donc : « comment prendre en compte l'ensemble de ces critères pour mener une évaluation complète de la télémédecine ? ». Nous avons choisi de nous baser sur l'analyse multicritère qui utilise les techniques mathématiques d'analyse des données multidimensionnelles pour agréger des informations provenant de sources différentes. La mesure de ces critères est l'enjeu principal de la recherche. En effet, aucun consensus n'existe sur les échelles de qualité, sur l'accès aux soins, sur l'impact organisationnel et la pratique médicale. Des analyses qualitatives (entretiens) et quantitatives (questionnaires) effectuées sur trois expérimentations fixeront des échelles de mesure qui pourront être introduites dans une matrice de performance. Le projet comportera quatre étapes : mise à jour de la revue de littérature sur la thématique, construction et mesure des critères, collecte de données et test sur les terrains d'expérimentation, résultats de modélisation et d'agrégation des critères et proposition d'outils informatisés d'interprétation. L'étude offrira un nouvel outil d'évaluation à la fois théorique (analyse multicritère) et empirique (applications en télégériatrie, télépsychiatrie, téléneurochirurgie).

Projet Ecole (ENST Bretagne) : TIC, santé, autonomie : co-conception de services innovants pour la pratique médicale et les personnes dépendantes »

Il est apparu une certaine dichotomie entre le monde des technologies et celui des usages dans le secteur santé/autonomie : un développement rapide de solutions techniques innovantes et un usage restreint de la part des usagers (professionnels, patients, seniors, handicapés). De ce fait, comment expliquer cet écart et comment y remédier ?

Dans le cadre de ce projet, nous voulons mettre en évidence la nécessité d'une certaine collaboration entre le développement technologique et les usages envisagés et attendus de la part des usagers. Il nous apparaît inutile de produire des systèmes d'information ou applicatifs s'il n'y a pas un besoin, un intérêt avéré. D'un autre côté, est-ce la demande d'innovation qui crée l'offre ? Pas seulement, alors si un produit émerge et semble opportun, son utilisation ne se fera pas sans une sensibilisation, une formation et un réseau d'utilisateurs. C'est pourquoi, le rapprochement des sciences de l'ingénieur et celles des sciences sociales peut devenir une approche méthodologique nécessaire pour ce secteur.

L'ENST Bretagne offre cette opportunité de rassembler ces deux « mondes » autour de l'objet commun « santé/autonomie ». En effet, elle dispose de compétences techniques sur l'imagerie, sur le développement logiciels et de capteurs et d'un autre côté des compétences en sciences sociale sur l'évaluation des usages des TIC par le monde médical et par les personnes âgées et handicapées.

Valorisation.

Valorisation scientifique.

Publications / présentation dans des séminaires et des colloques

ABRAHAM M.Y., 2006, « Altération de la communication dialogique : Le statut de la langue dans la palliation des troubles de la parole », Congrès Handicap2006, Paris.

LE GOFF-PRONOST M., 2007, « Usages des dossiers médicaux partagés au sein de deux réseaux de santé : des configurations différenciées selon la maladie et les professionnels de santé impliqués (Contrat AUTOMATE) », *Cinquième séminaire de [M@rsouin](#)*, Rennes, Juin.

LE GOFF-PRONOST M., 2006, « Evaluation des usages du dossier médical partagé au sein de deux réseaux de santé », *Quatrième séminaire de Marsouin*, mai, Trégastel.

LE GOFF-PRONOST M., LE BORGNE-UGUEN F., TRELLU H., BRUCKER F., LEGRAS F., DEPINOY D., DELAPLANQUE M. , 2007, « Évaluation des usages du Dossier Patient Partagé au sein d'un réseau d'addictions. », Cahier de recherche M@RSOUIN, n 2-2007, janvier, http://www.marsouin.org/article.php3?id_article=128 .

LE GOFF-PRONOST M., LE BORGNE-UGUEN F., BERTHELOT M., 2007, « Evaluation des usages du dossier patient partagé au sein de deux réseaux de santé, analyse des « logs files » », Rapport final du projet AUTOMATE, Analyse des usages en télésanté : organisation d'un réseau, mesure de son appropriation, techniques d'évaluation, recherche financée par le Ministère de la Recherche, décision 04L356, mai.

LE GOFF-PRONOST M., LE BORGNE-UGUEN F., TRELLU H., BRUCKER F., LEGRAS F., 2007, « Évaluation des usages du dossier patient partagé au sein du réseau de santé REDIAB », rapport de recherche, mars.

LE GOFF-PRONOST M., LE BORGNE-UGUEN F., TRELLU H., BRUCKER F., LEGRAS F., 2006, « Évaluation des usages du dossier patient partagé au sein du réseau de santé ADDICA », rapport de recherche remis au Réseau ADDICA et introduit dans Réseau ADDICA, « Rapport d'évaluation 2003-2006 », mai.

NABARETTE H., LE GOFF-PRONOST M., MICHEL P., 2007, « L'évaluation des dossiers électroniques médicaux : quelles dimensions, quels résultats ? », *Actualité et dossier en santé publique*, n°58, mars, pp :34-38.

PRONOST S., LOHR C., SEGARRA MT., THEPAUT A., 2007, « M@LIS : un cahier de vie pour des enfants souffrant d'IMC », ASSISTH'2007, en cours de soumission

THÉPAUT A., KERDREUX J., KERMARREC Y., LOHR C., NORMAND P. 2006, « Evolution d'une application orientée services vers les services Web », *Génie logiciel*, N° 76, p. 35-41.

TRELLU H, avec la collaboration de F. LE BORGNE-UGUEN, 2006, « Création des réseaux de santé et usages du dossier médical partagé, in Pennec S. (Coord.), Production(s) de santé, Les Cahiers de l'ARS, n °3, pp. 125-137.

« Petits actes » gramagicom, prolongés par des propositions de communication dans le numéro spécial de la revue TAL (M.Abraham est dans le comité de lecture de ce numéro spécial)

Présentation dans des séminaires/conférences.

Présentations au séminaire [M@rsouin](#)
Journée E-santé du 27 juin.

Nouveau projet de recherche financé.

Projet GRAMAGICOM sur les handicaps de communications et leurs solutions palliatives et alternatives : recherche de finance ment en cours.

Projet TICDOM : Usages des TIC à domicile par les patients, personnes âgées personnes handicapées. Projet financé par le CGTI :

Le maintien à domicile ou sur lieu de vie, via les TIC, des patients, des personnes âgées ou handicapées devient une réalité, mais représente-t-il pour autant un marché pertinent pour les industriels ? Y-a-t-il un usage des ces technologies, les acteurs sont-ils satisfaits ? La demande existe-t-elle, sous quelle forme et quelles conditions, et est-elle solvable ? Il manque aujourd'hui une photographie du marché des TIC pour le maintien à domicile, les opportunités, les perspectives.

Pour mesurer cette demande et positionner les industriels, il est nécessaire d'identifier les déterminants de cette demande et de quantifier cette demande. Ainsi, dans le cadre de son appel public à la concurrence intitulé « Etude sur l'emploi des TIC par les patients dans leur lieu de vie », le CGTI offre la possibilité de caractériser la demande et d'anticiper son évolution par l'intermédiaire d'un suivi statistique opéré par une enquête quantitative dont les modalités sont à spécifier.

Valorisation dans les enseignements.

3^{ème} année Ingénieur (filière Ingénierie des services et des affaires) : méthode d'évaluation des SI ;

3^{ème} année Ingénieur (filière système de traitement de l'information) : système à base de connaissance.

2^{ème} année Ingénieur : introduction aux communications palliatives.

Stages, projets d'étudiant en relation avec la recherche.

Stage Master Pro « Action sociale et de santé – spécialité direction des services : vieillissement et handicap » de 6 mois

Valorisation industrielle.

Contrat industriel

Contacts avec Intel France Pôle santé

Contact avec Robert Picard du CGTI

Collaboration avec RDI+ pour la mise sur le marché du produit Axelia résultant du transfert industriel de la maquette e-picto

Bourse Cifre.

Contacts possibles avec Thalès pour thèses CIFRE.

Autres retombées pour la Région Bretagne.

Positionnement dans la MSH Bretagne pôle Santé et dans le pôle TIC : nous sommes un projet pluridisciplinaire qui pourrait faire le lien entre les deux pôles.

Site Internet autour de la recherche en Esanté.

Une journée d'étude sur la E-santé annuelle.

Lien avec l'ENSP en cours.

L'usage des aides techniques à la communication (surtout les aides créées en Bretagne) demande un appui institutionnel de la part des Maisons du Handicap, et des écoles spécialisées (CLISS, ...). Les évaluations de Axelia sont en cours, et sont un prélude à une reconnaissance de la qualité du produit actuellement concurrencé par un produit recommandé par les orthophonistes moins performant du point de vue de la langue et d'un apprentissage difficile, qui de plus demande une charge mnésique conséquente.