



Eric Rumeau  
Directeur de la santé et de l'autonomie  
Conseil général de l'Isère

Véronique Chirié  
Directrice du TASDA  
Technopôles Alpes Santé à Domicile et  
Autonomie

## **Autonom@Dom : la démarche « living lab » au service de la réussite du changement portée par une plateforme de télésanté/télémedecine**

« Colloque TIC SANTE 2013 : Les clés de la réussite en e.santé et e. formation : Communication, coopération, coordination, les 3 C au service des patients.

Les 12 et 13 février 2013 à l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière à l'Hôpital Salpêtrière à Paris.

### **Sommaire :**

<b>1</b>	<b>Introduction.....</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>Le projet Autonom@Dom.....</b>	<b>2</b>
<b>3</b>	<b>L'apport de la démarche living lab .....</b>	<b>3</b>
3.1	Une dynamique de co-conception de l'offre et des pratiques professionnelles & organisations associées .....	3
3.1.1	<b>Comment gérer la complexité liée à l'indispensable diversité de l'écosystème ? .....</b>	<b>4</b>
3.1.1.1	Des pilotes préfigureurs.....	4
3.1.2	<b>Comment gérer l'absence spontanée de demande des utilisateurs par méconnaissance de l'offre technologique ? comment gérer la difficulté spécifique de recueillir les besoins des professionnels eux-mêmes ? .....</b>	<b>6</b>
3.1.2.1	Une réflexion pluridisciplinaire et collective, trans-territoire sur la définition de l'offre.....	6
3.1.2.2	Un accompagnement des usagers par des parrains-bénévoles, formés et eux-mêmes soutenus .....	7
3.1.3	<b>Comment favoriser l'expression de ses droits et attentes par la personne en perte d'autonomie et/ou porteuse de pathologie chronique ? .....</b>	<b>7</b>
3.1.3.1	Un Comité des Usagers des Services Technologiques santé & Autonomie .....	7
3.2	Une co conception du modèle économique.....	8
3.2.1	<b>La complémentarité des financements sanitaires / médico sociaux / privés .....</b>	<b>8</b>
3.2.2	<b>Les strates de décision : locales, départementales, régionales, nationales, internationales .....</b>	<b>9</b>
<b>4</b>	<b>Conclusion .....</b>	<b>9</b>

## **1 Introduction**

La communication, la coordination et plus précisément la coopération entre les acteurs de santé sont indispensables pour que notre système de santé soit en situation de réduire les ruptures dans les parcours de soin. De nombreuses offres et services s'appuyant sur les TIC (dossier médical et médico-social partagés, monitoring et actimétrie...) peuvent d'ores et déjà être mobilisés à cet effet.

Cependant ces trois exigences, qu'il faut de plus combiner les unes avec les autres, sont parfois à l'opposé des pratiques courantes des acteurs et aussi et surtout bien souvent en contradiction avec les contraintes organisationnelles faites aux dispositifs sanitaires et médico-sociaux et à leurs opérateurs.

Pour autant la loi HPST et l'injonction faite, par celle-ci, aux ARS, de décloisonner le sanitaire et le médico-social est un cadre sur lequel les acteurs peuvent s'appuyer pour proposer et mettre en œuvre des « coopérations intégrées » permettant une amélioration, au bénéfice des usagers et patients, de la qualité des services et prestations, de parcours de santé adéquats et pertinents.

De plus les FIR, créés par la LFSS 2012 offrent aux ARS un « véhicule » de financement leur permettant d'inscrire des projets/démonstrations d'e.santé dans le cadre de la mise en œuvre de leur schéma régional de télémedecine.

Ainsi l'ensemble des prérequis semble disponible, pour autant force est de constater que les dispositifs d'e.santé ne « décollent » pas.



Une des explications forte à ce retard est connu : la résistance au changement en général et plus particulièrement aux démarches « push technologie » qui offrent de merveilleuses solutions aux acteurs sans avoir en préalable vérifié les valeurs d'usage auxquelles elles répondent réellement s'exposant ainsi, malgré leur atours, à l'indifférence de ceux auxquels elles sont censées changer, si ce n'est la vie, tout du moins les pratiques.

L'objet de cette communication est de présenter un projet d'e.santé qui intègre dans sa phase de démonstration une démarche living lab avec pour objectif d'assurer de façon itérative une adéquation optimum entre les dispositifs proposés et les besoins d'usage de ceux qui en sont les destinataires/effecteurs.

## 2 Le projet Autonom@Dom

**Autonom@Dom** est un démonstrateur porté par le Conseil général de l'Isère, portant sur le « Développement de services numériques pour la santé et l'autonomie ». Ce projet s'inscrit dans la ligne des recommandations du rapport du député P. Lasbordes « La télésanté : un nouvel atout au service de notre bien-être ».

**Autonom@Dom** propose d'évaluer un bouquet de services pour l'information, l'accompagnement, la prise en charge :

- 1- des personnes à domicile de porteurs de **pathologies chroniques** invalidantes – périmètre de financement : l'APA/PCH/CARSAT et de l'assurance maladie
- 2- des personnes en **sortie d'hôpital**, pour un retour à domicile rapide et dans les meilleures conditions de suivi et réciproquement pour éviter des **hospitalisations inutiles** – périmètre de financement : l'assurance maladie (MIGAC, FIR...) et par l'APA/PCH/CARSAT.
- 3- des personnes âgées, pour leur bien être par la **prévention** de la perte d'autonomie – périmètre de financement : les usagers et/ou leurs complémentaires maladies / l'action sociale-prévention des caisses de retraites.

Autonom@Dom a pour ambition, avec l'appui des différentes parties prenantes de la santé à domicile et de l'autonomie, de contribuer à réduire les ruptures dans les parcours et les prises en charge à domicile des personnes en perte d'autonomie et/ou porteuses de pathologies chroniques en défragmentant et en décloisonnant les réponses avec :

- une plate forme unique intégrant des offres de services sanitaires, médico-sociales et de télésanté
- une accessibilité 24h/24 – 7j/7

A cet effet le projet Autonom@Dom propose des prestations de services coordonnées qui permettent, selon les besoins et les demandes des usagers, des aidants ou des professionnels :

- d'assurer une régulation médico-sociale pour toute demande d'intervention en cas d'urgence, d'écoute, d'information, d'aide, en relais et coordination avec les acteurs de terrain ;
- d'assurer une régulation médicale, appuyée sur la connaissance du dossier médical du patient et sur les relevés de données à domicile (télé santé), en soutien et en complément des acteurs de terrain ;
- de collecter et traiter des données de santé (télé surveillance médicale) ou d'actimétrie (télé-surveillance « sentinelle ») pour prévenir des situations de glissement ou des situations à risque médical ;
- de faciliter le partage de données médico sociales et la coordination des acteurs du soutien à domicile (sanitaire et médico-social) ;
- de répondre à différents « besoins à domicile » autres que des domaines de la santé et de l'autonomie dans une logique « d'horizontalité des services » et de prévention.

Il s'agit donc de faire le lien entre ce qui se passe à domicile (la vie de tous les jours, les incidents, les angoisses, les questionnements), les professionnels de la régulation et de la coordination et enfin les professionnels de terrain.

Il faut pour cela que le dispositif combine une approche globale des aides proposées à l'individu (package des offres, protocoles et outils partagés) et à la fois une action/offre de proximité sur-mesure (s'appuyant sur l'empathie et la proactivité des acteurs de terrain vis à vis des personnes).

Le département de l'Isère a retenu pour le démonstrateur un déploiement sur quatre territoires, dont la sélection s'appuie sur les critères suivants :

- Une volonté de représentativité de différents contextes de soutien à domicile : urbain, péri urbain, montagne et rural,
- La prise en compte d'un historique et d'une expérience de ces territoires dans les nouvelles technologies pour la santé à domicile et l'autonomie
- L'implication d'acteurs locaux de ces territoires, essentiels à la réussite de l'appropriation du bouquet de services à la fois par les professionnels et les usagers.

Ces quatre territoires sont :

- Le Territoire de l'agglomération grenobloise : 664 832 habitants,

- Le Territoire de Porte des Alpes : 119 406 habitants
- Le Territoire du Vercors : 42 500 habitants
- Le Territoire de Bièvre-Valloire : 68 000 habitants

L'objectif du projet est de répondre aux questions :

1. Quel optimum d'organisation et d'offres permet-il d'éviter des hospitalisations inutiles, le retour rapide, le maintien à domicile et/ou la prévention de la perte d'autonomie?
2. Quelles évolutions sont nécessaires dans l'allocation des ressources de santé pour créer un modèle économique pérenne ?
  - Répartir les charges fixes de l'infrastructure sur plusieurs segments d'offres et de service : sanitaire, médico-social, prestations à domicile ;
  - Financer le volet télémédecine par réallocation (d'une partie) des ressources de notre système de santé (vecteurs possibles : les F.I.R créés dans la LFSS 2012) ;
  - Déterminer le retour sur investissement des entreprises en charge de l'intégration et du développement du bouquet de services.

Le projet s'appuie sur 3 axes de réflexions :

1. Identifier les nouvelles organisations et pratiques professionnelles selon une démarche « living lab »
2. Identifier des modes supplémentaires de coordination et coopération des acteurs sanitaires et médico sociaux (partage de données et pilotage de la coordination)
3. Définir le modèle économique du bouquet de services

Le présent article ayant pour objet de présenter les avantages de la démarche « living lab » dans la réussite en e.santé, nous ne développerons ici que le premier axe de réflexion du démonstrateur Autonom@Dom.

### 3 L'apport de la démarche living lab

Pour le réseau européen des Living Labs (ENoLL – European Network of Living Labs), un Living Lab –LL- « regroupe des acteurs publics, privés, des entreprises, des associations, des acteurs individuels, dans l'objectif de tester dans des conditions réelles et écologiques, des services, des outils ou des usages nouveaux dont la valeur soit reconnue par le marché. L'innovation alors ne passe plus par une approche classique (recherche en laboratoires, R&D, puis développement industriel), mais de plus en plus par les usages. Tout cela se passe en coopération entre des collectivités locales, des entreprises, des laboratoires de recherche, ainsi que des utilisateurs potentiels. Il s'agit de favoriser la culture ouverte, partager les réseaux et obtenir l'engagement des utilisateurs dès le début de la conception. » En ce sens, le projet Autonom@Dom procède d'une démarche living lab.

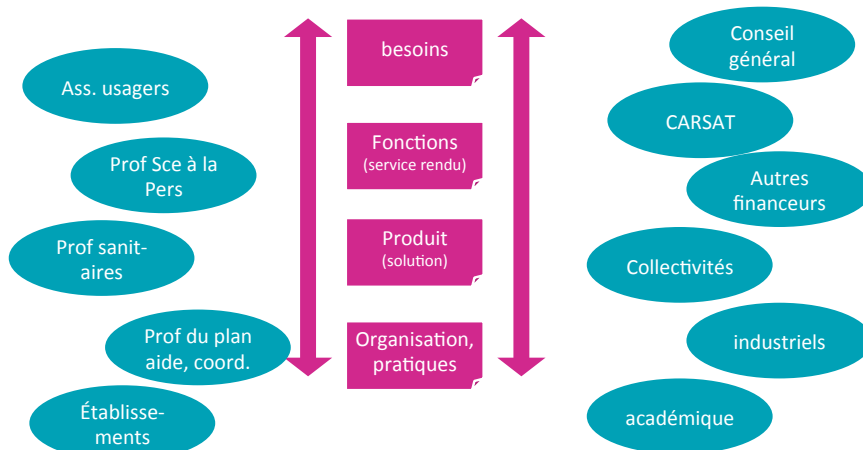
L'innovation d'Autonom@Dom est principalement une innovation de procédé qui modifie les modèles et les pratiques actuelles des membres de l'écosystème santé à domicile et autonomie.

Deux axes de développement sont nécessaires à la réussite de ce projet :

- la mise au point d'une offre répondant aux besoins des usagers et des professionnels avec l'évolution des pratiques professionnelles et des organisations qui s'y rapportent
- le développement du modèle économique associé à cette offre.

#### 3.1 Une dynamique de co-conception de l'offre et des pratiques professionnelles & organisations associées

L'identification, par les personnes en situation de perte d'autonomie et/ou porteuses de pathologies chroniques, de la valeur/pertinence des solutions technologiques mais aussi de leur recueil par les porteurs de solutions sont des exercices particulièrement ardu. Il est donc indispensable, pour qu'une innovation soit porteuse de valeurs d'usage et que ces valeurs d'usage trouvent leurs marchés solvables, de mettre en place, le plus en amont possible, des processus de conception





des offres de services qui mobilisent une participation soutenue de leurs utilisateurs cibles, tant « profanes » que professionnels.

Pour satisfaire à cet impératif, le réseau de partenaires de Autonom@Dom est vaste et d'une complexité qui reflète la réalité de l'écosystème et de sa chaîne de valeur. Il rassemble :

- des industriels
- des structures de services à la personne
- des associations d'usagers
- des financeurs de prestations à domicile (CG, CARSAT)
- des caisses de retraites complémentaires
- des établissements sanitaires (CHU, CH)
- des professionnels de santé (libéraux, centre de prévention, ...)
- des professionnels du secteur médico social (assistantes sociales)
- des académiques

Tous ces acteurs sont concernés directement ou indirectement par la définition, la mise en œuvre ou l'évaluation de l'offre Autonom@Dom.

« La conception d'innovation technologiques et organisationnelles permettant d'améliorer et de développer la communication, la coopération, et la coordination au service des patients présentent quatre difficultés principales ;

1-une complexité et une diversité de l'écosystème,

2-une absence de demande spontanée des utilisateurs par méconnaissance de l'offre technologique,

3-une difficulté spécifique de recueillir les besoins des professionnels,

4-la –légitime- affirmation par la personne en perte d'autonomie de faire valoir ses droits. »<sup>1</sup>

Nous en identifions une cinquième : la spécificité des modèles économiques des offres de valeur d'innovations auxquelles se rattache l'e.santé.

Le projet de démonstration Autonom@Dom mobilise la démarche Living Laboratory pour gérer et traiter ces cinq difficultés.

### 3.1.1 Comment gérer la complexité liée à l'indispensable diversité de l'écosystème ?

#### 3.1.1.1 Des pilotes préfigurateurs

Les dispositifs de télésanté / télémedecine sont des outils ayant vocation à être utilisés par une grande variété d'utilisateurs, qu'ils appartiennent au domaine de l'usager (ses familiers) où à celui des intervenants professionnels (médecin, IDE, Kiné, auxiliaire de vie, aide ménagère, portage de repas...).

Autonom@Dom « un bouquet de services », est par essence un projet transverse, qui touche le secteur sanitaire et médico social, mais aussi social (les services « de confort, bien être »). La diversité des acteurs concernés n'en est que plus grande.

Afin de progresser dans la mise en place du projet, des étapes préliminaires sont proposées :

- s'appuyer sur des projets dont le périmètre est plus restreint, déjà existants et dont on dispose d'un retour d'expérience sur lequel s'appuyer pour progresser
- mettre en place des avant-projets, permettant de lancer une dynamique sur une partie restreinte du bouquet de services, afin, là aussi sur un périmètre plus restreint, de mobiliser certains acteurs sur une thématique ciblée.

Ces avant projets sont dénommés « pilotes préfigurateurs ». Pour Autonom@Dom, ils sont au nombre de quatre, lancés en « avance de phase » sur les territoires de démonstration du projet, un an avant le lancement du projet Autonom@Dom.

Il s'agit de :

#### 1. Projet de maintien à domicile et monitoring de patients insuffisants cardiaques bénéficiant d'un plan APA

- Objectif :
  - o Préfigurer la mise en œuvre de la cohorte géronto-cardio du démonstrateur Autonom@Dom

<sup>1</sup> In « Pertinence et valeur du concept de « Laboratoire vivant » (Living Lab) en santé et autonomie » Robert PICARD et Loïc POILPOT ; juillet 2011



- Contribuer à la continuité du parcours de soin
- Diminuer les transferts ou les déplacements inutiles, les ré hospitalisations précoces
- Faciliter le retour à domicile pour les patients du CHU, insuffisants cardiaques, contribuer à l'articulation des prestations sanitaires et médico sociales
- Modalités :
  - Une cohorte de 25 patients environ bénéficiant d'un plan APA, sera équipée d'un suivi du poids et de la tension artérielle (mesure avec des dispositifs communicants vers un serveur d'hébergement des données), d'une régulation médicale en 24/7 par une plateforme à distance et d'un suivi par le spécialiste du CHU.
- Attendus du pilote préfigurateur pour Autonom@Dom :
  - Une mobilisation des acteurs du secteur sanitaire (cardiologie) au niveau du CHU, du réseau de santé, des professionnels de santé libéraux sur les territoires concernés
  - Une approche de la valeur ajoutée de ce suivi combiné avec une prise en charge APA
  - La constitution d'une première cohorte (avec les outils, méthodes, organisations que cela sous-tend), et les premiers retours des usagers et aidants sur ce service

## 2. Sécurisation médicale en EHPAD pour les nuits et week end

- Objectif :
  - Contribuer à la prévention de la perte d'autonomie par l'articulation du projet de vie et du projet de soin au domicile de l'EHPAD (et par extension à domicile) - Limiter les situations de rupture par des observations et des interventions sanitaires adaptées
  - Contribuer à la qualité de vie du résident
  - Contribuer à la continuité du parcours de soin du résident
- Modalités :
  - 3 établissements seront équipés d'une régulation médicale par une plateforme en 24/7, disposant des dossiers médicaux des résidents. Les nuits et week end, le personnel de l'EHPAD pourra solliciter cette plateforme pour toute question médicale, avant le recours éventuel aux urgences.
- Attendus du pilote préfigurateur pour Autonom@Dom :
  - Une évaluation de la valeur ajoutée d'une régulation médicale (disposant du dossier du patient) à distance, auprès d'interlocuteurs non qualifiés sur le plan sanitaire → des modalités d'échanges d'information pour optimiser ce type de soutien
  - Identification des points clés du dossier du résident, sanitaire et médico social, permettant d'optimiser les décisions médicales

## 3. Extension du projet Réseau Vercors Santé-RVS - vers un préfigurateur de Autonom@Dom- RVS@utonomie - avec l'inclusion à domicile d'une cohorte diabète-cardio.

- Objectif :
  - Contribuer à la prévention de la perte d'autonomie par l'articulation des prises en charges sanitaires et médico sociale - Limiter les situations de rupture
- Modalités :
  - Mise en place d'un dossier médico social pour 30 usagers, accessible depuis le domicile (affichage sur la TV du bénéficiaire) et depuis le web (pour les professionnels) – instruction du dossier par les professionnels sanitaires et médico sociaux
  - Suivi de pathologies chroniques, instruction du dossier partagé.
- Attendus du pilote préfigurateur pour Autonom@Dom :
  - Une mobilisation des professionnels du soutien à domicile autour de ce dossier partagé : la définition des rôles, responsabilités, bénéfices pour chacun
  - Une validation des modalités de diffusion des technologies dans le domicile d'un usager, facteur de succès

## 4. Analyse des usages et des pratiques pour le développement d'un dossier médico-social partagé

- Objectif :
  - Établir une synthèse partagée, neutre et reconnue, des besoins et attentes des usagers et professionnels de santé en terme de pratiques et d'outils de coordination
  - Identifier un cadre commun minimal à tous les acteurs, de ces besoins et attentes, afin de permettre un développement ultérieur de solutions



- Identifier les facteurs de réussite et les freins dans, d'une part les pratiques actuelles, et d'autre part l'utilisation actuelle d'outils de partage d'informations
- Etablir des recommandations pour le développement de procédures et d'outils de coordination des parcours de santé
- Assurer la cohérence de ces travaux avec les orientations de l'ARS Rhône-Alpes, du GCS SIS-RA, de l'ASIP Santé et de la réglementation en vigueur
- Modalités :
  - Une étude est lancée auprès des territoires de démonstration de **Autonom@Dom** : entretien, synthèse des travaux déjà réalisés sur la coordination.
- Attendus du pilote préfigurateur pour **Autonom@Dom** :
  - Une mobilisation des acteurs dans la définition d'un outil de coordination (partage de données, pilotage de la coordination ...) dans le prolongement des travaux des inter filières gériatriques, dispositif inscrit dans le SROMS de Rhône-Alpes.
  - Des recommandations opérationnelles pour le développement des outils de coordination dans **Autonom@Dom**

Ces pilotes préfigurateurs permettront donc à la fois

- de lancer les travaux avec les acteurs de terrain (les mêmes que ceux qui seront sollicités par **Autonom@Dom**),
- de disposer d'une première cohorte de patients (cardio- diabète) avec les processus d'inclusion et de suivi médical,
- de s'appuyer sur des protocoles d'évaluation en cours d'élaboration dans les pilotes,
- de disposer du programme fonctionnel d'un dossier médico-social partagé, validé et utilisé par des professionnels intervenant à domicile

Un premier niveau de tests terrain, de mobilisation par thème et par territoire, sera donc un préalable facilitant pour les réflexions plus large, sur une cohorte beaucoup plus significative.

### **3.1.2 Comment gérer l'absence spontanée de demande des utilisateurs par méconnaissance de l'offre technologique ? comment gérer la difficulté spécifique de recueillir les besoins des professionnels eux-mêmes ?**

#### **3.1.2.1 Une réflexion pluridisciplinaire et collective, trans-territoire sur la définition de l'offre**

Des professionnels du département se sont associés pour développer une démarche appelée « BiVACS » (bien vivre son autonomie chez soi). Rassemblant des usagers, des familles, des professionnels de terrain, académiques et industriels, cette démarche a rencontré un fort succès du fait de sa capacité à permettre le partage d'une vision des besoins et de l'intérêt des technologies pour la santé à domicile. Une confiance dans cette méthode (neutralité de l'animation, respect des attendus et des pratiques de chacun ...) s'est exprimée par les participants. **Autonom@Dom** reprendra les principes méthodologiques ainsi testés sur 3 séquences de travail lors de focus groupes :

- 0/ s'assurer de la présence à la fois d'utilisateur et de professionnel, de la représentativité de territoire urbain, rural, montagne ... C'est l'échange des points de vue entre ces parties qui permet d'appréhender la diversité des attendus et des pratiques.  
L'appui de caisses de retraite partenaires permettra de contacter ceux qui sont intéressés par la démarche (des « early adopter »), la participation des structures de service à la personne permettra de mobiliser des professionnels du secteur médico social, etc. La difficulté de mobiliser un panel d'utilisateurs diversifiés est réelle, le relais par les structures locales et les professionnels pourra seul élargir le nombre et la diversité des participants.
- 1/ commencer par partager les besoins (enjeux, causes, conséquences, prévention possible) afin de s'appuyer systématiquement sur ces fondamentaux – thème à aborder concernant **Autonom@Dom** : les chutes, le retour à domicile après hospitalisation / les hospitalisations évitables, la prévention, le suivi de pathologie chronique à domicile
- 2/ exposer et comprendre les offres technologiques possibles. Critiquer les fonctionnalités, envisager et inventer les modalités de leurs mises en œuvre, de leur diffusion. Définir le rôle des professionnels de terrain et leur accompagnement
- 3 / synthétiser les recommandations sur l'évolution des solutions, sur les organisations à mettre en place pour leur diffusion et mise en œuvre (les « procédés » associés).



Le principe de « vitrine technologique » mobile sera également utilisé pour réaliser ces mêmes réflexions dans les communes des territoires de démonstration, au sein des événements rassemblant usagers et professionnels dans les mairies, CCAS, ...

Les associations d'usager comme le CISSRA pourront démultiplier ces mêmes méthodes par le biais de leur réseau afin de collecter la diversité des besoins et des cas d'usages inhérents à la diversité des usagers.

### 3.1.2.2 Un accompagnement des usagers par des parrains-bénévoles, formés et eux-mêmes soutenus

L'expérience Réseau Vercors Santé-RVS- a validé l'intérêt d'un parrainage, par une personne volontaire, pour accompagner un usager à domicile plus âgée et aider à la prise en main des nouvelles technologies. Le parrain est bien sûr accepté par l'usager, il intervient à domicile lors de la venue d'un prestataire (sanitaire ou médico social) et assure une intermédiation.

Cette mobilisation permet de renforcer le projet sur ses aspects sociaux, favoriser les retours et la présence des usagers dans le projet.

L'expérience sur la ville de Grenoble « ENPATIC » a sollicité également des bénévoles pour accompagner à la prise en main d'un ordinateur connecté à Internet au domicile de personne âgée. La limite de cette organisation a été perçue dans le manque de pédagogie des personnes volontaires.

Un accompagnement des personnes au domicile par d'autres usagers a donc du sens, à condition de :

- définir le processus de recrutement et de validation de ces « parrains »
- former et accompagner les parrains tout au long du projet
- donner et reconnaître un rôle d'appui et de relais, à cette fonction, dans le déroulement du projet

### 3.1.3 Comment favoriser l'expression de ses droits et attentes par la personne en perte d'autonomie et/ou porteuse de pathologie chronique ?

#### 3.1.3.1 Un Comité des Usagers des Services Technologiques santé & Autonomie

Déployé dans le cadre d'une délégation de service publique, le bouquet de services s'appuiera sur une instance consultative destinée à faire valoir les droits des usagers.

Dès la phase de démonstration pour intégration lors du déploiement, une instance intitulée le « Comité Consultatifs des Usagers de la Santé à Domicile et l'Autonomie » (CCUSDA) sera installée. C'est un outil destiné à :

- Être un lieu d'échange et d'expression (des usagers inclus par le biais d'un plan APA ou PAP), sur toutes les questions intéressant le bouquet de services auquel l'usager adhère
- Assurer une veille du respect des droits des usagers :
  - o Droits au respect de la personne, au consentement, au secret médical, à l'accès à l'information, ...
- Donner un avis et faire des propositions pour l'amélioration de la qualité des services, sur toutes ces mêmes questions qui peuvent être par exemple :
  - o l'information faite aux usagers et leurs aidants
  - o le partage des données médico sociales, le respect de la confidentialité par les professionnels
  - o l'accompagnement des usagers et des aidants à l'usage des technologiques nécessaires pour la bonne réalisation des services
  - o les niveaux de prix et de tarifs pratiqués
  - o ...

Le CCUSDA est un lieu de dialogue, d'information, de réflexion et de proposition auprès de l'organe de pilotage du bouquet de service. Il assure dans le jeu d'acteur la fonction d'organe consultatif s'appuyant sur une dynamique par une inclusion horizontale des professionnels, des élus, des usagers. Il s'inspire par analogie, des CVS en établissement médico social (Conseil de la Vie Sociale), des CRUQC en établissements sanitaires (Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en charge).

En Isère, des associations d'usagers très actives comme Alertes 38 (regroupant les différents acteurs des secteurs gérontologiques), l'ODPHI (Office Départemental des Personnes Handicapées de l'Isère), le CISSRA et le CODERPA constituent déjà un écosystème riche des mobilisations des usagers et des aidants. Il s'agit ici, sans les instrumentaliser, de les associer à l'amélioration continue du bouquet de services.

## 3.2 Une co conception du modèle économique

L'un des principaux freins à la création d'un marché de l'e.santé réside dans l'absence d'un modèle économique dont l'émergence apparaît complexe voire impossible du fait de la diversité des acteurs nécessaires pour créer et fournir l'offre de valeur faisant de plus appel à différentes sources de financements de superposant voire se chevauchant (sanitaire, médico social, privée) référents de plus à différents niveaux de décision, individuel, local (à l'échelle d'une région ou d'un département) ou national.....

### 3.2.1 La complémentarité des financements sanitaires / médico sociaux / privés

La proposition de valeur de Autonom@Dom relève non seulement d'une logique d'efficacité (apporter la bonne réponse aux besoins, au bon moment), mais également d'efficacité des prestations. Il ne s'agit pas moins de contribuer à répondre aux enjeux de croissance des besoins de santé/autonomie dans une perspective de raréfaction des ressources publiques disponibles.

Ainsi la sensibilisation et l'implication des décideurs publics dans l'émergence d'un modèle économique pour l'e.santé sont déterminantes.

Sans décision d'allocation de ressource pour cette nouvelle forme de prise en charge de la santé, il ne peut pas avoir de marché de la télésanté/télémedecine.

Cette allocation de ressources à la Télémedecine/Télésanté relève de l'Ondam (Orientation nationale de dépense de l'assurance maladie) votée chaque année par l'Assemblée nationale par la Loi de Financement de la Sécurité Sociale –LFSS-.

Lors du débat national en 2011 sur la réforme du financement de la prise en charge de la dépendance, la commission Charpin<sup>2</sup> a mis en évidence que les hospitalisations –inutiles- des personnes âgées du fait d'une rupture dans leur prise en charge à domicile représentent un surcoût annuel de 2 milliards d'euros par an.

Ce constat, plutôt affligeant, de notre incapacité actuelle à mettre en place une organisation adaptée aux (nouveaux) besoins des populations, porte en lui sa propre résolution : ces 2 milliards représentent la (seule ?) marge de manœuvre pour apporter à la télémedecine/télésanté un modèle économique lui permettant de financer et de pérenniser le réseau de valeur nécessaire à la fourniture de l'offre de valeur répondant à la demande de valeur de santé à domicile et l'autonomie.

Cependant pour pouvoir se prévaloir de bénéficier de -tout ou partie- de cette réallocation de ressource par l'Assurance Maladie, il est indispensable que les promoteurs de l'e.santé identifient et évaluent la réalité des gains obtenus/obtenables par leur dispositif selon les standards habituels des dispositifs de santé notamment ceux permettant l'éligibilité à la Liste des Prestations et Produits Remboursables-LPPR.

Les financeurs possibles d'un bouquet de services tels que Autonom@Dom sont donc :

Financeurs	Ligne budgétaire possible
Assurance maladie	LPPR MIGAC FIR
Conseil général	APA PCH
CARSAT	PAP
Complémentaires de santé (mutuelle ou assurance)	Contrat spécifique « Autonomie »
Caisse de retraite complémentaire	Budget action sociale pour des aides ponctuelles
Usager	Fond privé
Caisse de dépôt	Investissement dans une délégation de service publique

<sup>2</sup> Rapport public : Perspectives démographiques et financières de la dépendance, rapport du groupe de travail n°2 présidé par Jean-Michel Charpin (2011)

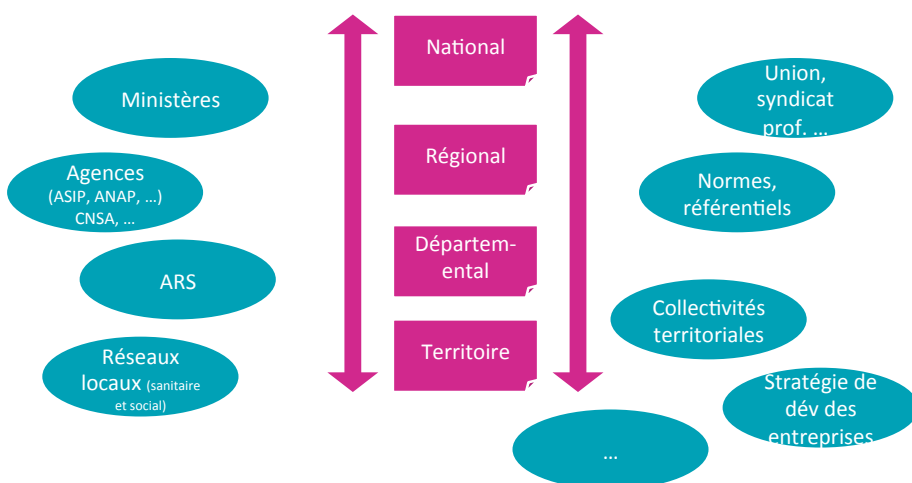


Une représentation parmi les partenaires, de ces financeurs potentiels est donc nécessaire afin qu'ils conduisent ensemble, les réflexions permettant de définir le futur modèle économique.

### 3.2.2 Les strates de décision : locales, départementales, régionales, nationales, internationales

Le modèle économique rassemblant des lignes de financement très diverses, les prises de décision et le cadre de pilotage de ces lignes budgétaires sont à des niveaux très différents : locaux, départementaux, régionaux et nationaux.

Les délais, les instances de décisions, les conditions de décisions (au niveau national notamment) peuvent alourdir considérablement l'avancement du projet et du moins la validation de son déploiement après la phase de démonstration.



Pour y remédier Autonom@Dom:

- œuvre à s'articuler avec d'autres projets d'autres territoires sur des périmètres identiques ou complémentaires afin de renforcer la valeur des évaluations et des recommandations, par la consolidation de résultats issus de différents projets
- assure des liens réguliers, une information permanente, avec les structures nationales pour accompagner le projet des recommandations opérationnelles issues de ces différents acteurs institutionnels

## 4 Conclusion

Les modalités opérationnelles à mettre en place pour favoriser au mieux une démarche living lab d'un projet de santé à domicile et autonomie relèvent d'un principe somme tout assez simple : s'assurer de la participation des acteurs de terrain concernés par chacun des points techniques, organisationnel, fonctionnel, financier....

Pour autant la gestion du projet lui même est difficile et porteur de nombreux risques d'échec.

En effet celui-ci, nous l'avons modélisé autour du traitement de 5 grandes difficultés par la démarche LL, procède de la gestion de l'incertitude et de la complexité et pour cela doit s'appuyer sur une approche systémique qui seule peut nous permettre pour Autonom@Dom :

- L'articulation des tâches des pilotes préfigurateurs entre elles, afin d'assurer la cohérence des travaux
- Une communication assurant à toutes les parties une clarté et une lisibilité de l'ensemble,
- Une répartition des rôles permettant un pilotage global associant tous les acteurs,
- Des travaux collaboratifs efficaces malgré le nombre d'acteurs, de territoires, de services rendus...

Pour advenir comme nouveau modèle d'offre de services et d'organisation, l'e.santé nécessite une évolution profonde non seulement de l'organisation de notre système de santé mais également de ses modalités de financement. Si l'affirmation de la nécessité du changement de notre système de santé (pour faire face à l'évolution des besoins de santé de notre population) est devenu un maître mot dans la plupart des discours tant des cliniciens que des décideurs (qui l'ont inscrit comme objectif de la loi HPST), il est peu de dire que ces derniers ne s'accordent pas ou bien peu pour œuvrer de concert à la conduite opérationnel de ce changement majeur.

Notre expérience de porteur de projet nous conduit à penser que ces changements n'aboutiront pas sans une approche globale (par la complexité) de ces problématiques.

La création du Centre National de Référence Santé à domicile et autonomie nous semble être un premier pas prometteur en particulier par sa posture de penser en terme d'écosystème et non plus – seulement - de filière et par son action de décloisonnement et de défragmentation des acteurs si ce n'est pour l'instant des dispositifs et des financements.