

AidAdom : vers une plateforme pour la coordination entre organisations dans l'aide au maintien à domicile

Ludovic Drugbert, Nacima Labadie, Matthieu Tixier
Université de Technologie de Troyes, ICD (UMR 6281, CNRS), Troyes, France
ludovic.drugbert@utt.fr, nacima.labadie@utt.fr, matthieu.tixier@utt.fr

Abstract - AidAdom est un projet qui vise à faire évoluer les pratiques professionnelles et optimiser la gestion et la coordination des interventions de différents acteurs aux domiciles des personnes en perte d'autonomie passagère ou progressive. Le soin médical à domicile suite à une maladie ou une hospitalisation demande aux professionnels de l'aide et du soin à domicile de se coordonner entre eux en respectant le bien-être et le mode de vie des patients. Cette prise en charge concerne tous les domaines du bien-être de la personne accompagnée : la santé, la nourriture, l'hygiène mais aussi le lien ou le contact social. Les TIC proposent plusieurs opportunités en vue de développer de nouveaux outils pour répondre à ces cas de coordination inter-organisationnelle complexe où la responsabilité de la prise en charge est distribuée entre les acteurs et l'interopérabilité des systèmes d'information largement absente. Nous présentons ici l'étude de terrain AidAdom et les choix de conception réalisés en lien avec les acteurs de terrains en vue de développer localement une plateforme en ligne permettant de faciliter la transmission des informations de suivi et d'alerte entre organisations pour l'aide au maintien à domicile.

Keywords: Coordination inter-organisationnelle, coordination des interventions, aide à domicile, soin à domicile.

I. INTRODUCTION

Le vieillissement de la population et les maladies chroniques sont les principales causes de l'augmentation considérable du nombre de personnes prises en charge à domicile. Cette prise en charge concerne tous les domaines du bien-être de la personne accompagnée, qu'il s'agisse de la santé, de la nourriture, de l'hygiène ou encore du contact social.

La complexité des soins et services à domicile provient essentiellement de l'implication de différents établissements et professionnels ayant des compétences variées sans qu'aucun d'eux ne soit en particulier responsable de la coordination de l'ensemble des interventions. Bien que la nature des prises en charge à domicile diffère entre l'hospitalisation, les services de soins infirmiers ou d'accompagnement à domicile, la problématique d'aider l'utilisateur à vivre de façon relativement autonome à son domicile reste présente dans tous ces types d'interventions.

Plusieurs projets de recherche et outils ont vu le jour ces dernières années [1-4] afin de faciliter la coordination des intervenants à domicile, cependant aucun à ce jour ne fait l'unanimité parmi les différents professionnels concernés, les questions de déploiement et d'adoption restant complexe au vu

du nombre d'organisations et de professionnels concernés. Une originalité du projet AidAdom est que l'initiative du projet provient du secteur sanitaire et social au travers de son porteur, l'URIOPSS (Union Régionale Interfédérale des Organismes Privés non lucratifs Sanitaires et Sociaux) Champagne Ardenne.

Notre contribution dans le processus de prise en charge à domicile consiste à proposer des outils innovants pour simplifier la coordination des interventions des professionnels autour du patient à son domicile. L'objectif est d'améliorer la cohérence et la qualité des interventions auprès d'une même personne en prenant en compte ses besoins médicaux et sociaux.

II. ETAT DE L'ART

Parmi les outils existants pour la coordination et le suivi des interventions à domicile, les carnets de liaisons papier, ou plus rarement numérique, rencontrent une adoption importante chez les professionnels. Plusieurs projets de recherche ont travaillé à l'analyse et à la numérisation des carnets de liaison afin de faciliter la coordination des interventions à domicile. On peut mentionner l'expérimentation du CareCoor [1] au Danemark conçu pour simplifier le suivi et la coordination entre intervenants professionnels des services municipaux et aidants familiaux. Egalement le projet CARE [2] qui propose le déploiement d'un carnet de liaison numérique sous forme de tablette, permettant à l'ensemble des intervenants libéraux et aidants informels de partager plus facilement des informations relatives à l'accompagnement d'une personne à domicile. Dans ces projets une organisation a plus particulièrement la charge de coordonner les interventions à domicile, une municipalité, de par la structure spécifique des soins au Danemark, dans le premier cas et une association spécialement créée par des professionnels de santé pour accompagner des patients en fin de vie à domicile, dans l'autre.

A la différence des projets précédents centrés sur le domicile comme lieu central de coordination, d'autres projets visent à intégrer plus largement l'ensemble des acteurs de l'aide au maintien à domicile en proposant des outils leur permettant de travailler plus efficacement en réseau. Ainsi Le projet Plas'o'Soin (Plateforme d'Aide au Suivi et à la coordination des activités de soins à domicile) [3] est développé par des acteurs scientifiques, industriels, gestionnaires de prestations de santé et du domaine afin de mettre en place une plateforme technologique destinée à répondre aux besoins des structures de HAD (Hospitalisation à domicile), SSIAD (Services de

soins infirmiers à domicile) et de service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD). Le projet vise à garantir la continuité des soins pour un patient dans son parcours global de santé. A un niveau régional, Ornicare [4] est une plateforme sécurisée de coordination et d'échange d'informations qui met à la disposition des professionnels de santé un seul et unique espace de coordination pour simplifier les transmissions d'informations. Elle est accessible aux professionnels de santé dès lors qu'ils deviennent adhérents d'un réseau de santé et constitue un support pour définir une stratégie thérapeutique partagée dans le cadre du travail en réseau.

Ces différents projets ont été un appui afin de mieux comprendre les enjeux et possibilités pour le partage d'information et la coordination propre à notre contexte. Notre problématique est de développer une initiative ancrée dans le domaine sanitaire et social et prenant comme point de départ la perspective des SAAD dans la coordination des interventions à domicile.

III. MÉTHODES ET PARTICIPANTS

Afin de mieux comprendre les enjeux de la coordination entre organisations intervenant à domicile, nous avons conduit une étude de terrain auprès de deux services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) en région Grand Est (Champagne Ardenne) : les AMR (Aides Ménagères Rémoises) et l'ASIMAT (Association de Soins Infirmiers Ménagers de Troyes).

Les discussions au cours des comités de suivi du projet avec les professionnels du domaine sanitaire et social ont rapidement mis en lumière deux lieux principaux où se construit la coordination : les locaux des organismes d'aide au maintien à domicile et le domicile des bénéficiaires. Ainsi nous avons défini notre démarche d'enquête autour de ces deux centres.

Pour chaque organisme, nous avons réalisé sur une journée un entretien avec le responsable de l'organisation ainsi que deux à trois entretiens sur chaque site auprès des responsables de secteur en charge de planifier, suivre et coordonner le travail des intervenants au domicile quotidiennement. Ces derniers ont eu lieu sur leur poste de travail. L'enjeu était de prendre connaissance des documents et applications du système d'information qui sont utilisés pour coordonner les interventions, des contraintes de suivi et incidents de coordination, ainsi que de recueillir leur perspective sur la coordination inter-organisationnelle et la façon dont ils participent à la mettre en œuvre. Suivant la même démarche nous avons également rencontré le responsable et un responsable de secteur du service de soin infirmier à domicile (SSIAD) de l'ASIMAT (distinct du service d'aide au maintien à domicile) en qualité d'organisme ayant régulièrement à se coordonner autour de mêmes bénéficiaires.

Au niveau des domiciles des bénéficiaires, nous avons accompagné sur chaque site un professionnel du maintien à domicile lors de ses tournées sur une journée. L'objectif était

de comprendre à l'échelle des domiciles comment se déroule les interventions, ce que les intervenants savent à propos de leurs collègues intervenant sur ces mêmes domiciles (appartenant ou non à leur organisation) et éventuel travail de coordination que cela induit en pratique. Des notes et photos ont été prises afin de garder traces des différents outils utilisés pour la coordination (carnet de liaison, dispositif pour la télégestion, téléphone).

Sur la base des informations recueillies, un cycle de conception et prototypage a été initié afin de définir les caractéristiques d'un outil permettant de faciliter la coordination entre intervenant à domicile. Les versions successives ont régulièrement été discutées et améliorées sur la base des retours des responsables des organisations impliquées dans le projet. Nous revenons dans la section suivante sur plusieurs observations qui appuient les choix de conception de la plateforme AidAdom dans sa version actuelle.

IV. LA COORDINATION ENTRE ORGANISATIONS AU DOMICILE

Plusieurs cas de problèmes de coordination rapportés par les acteurs de l'aide à domicile du projet ont motivé la mise en place du projet AidAdom et ont été le point de départ de notre recherche. A titre d'exemple nous résumons rapidement deux cas problématiques, synthèse des éléments rapportés sur le terrain, qui illustrent les enjeux de coordination entre acteurs de l'aide au maintien à domicile.

« M. Henri est accompagné au quotidien à son domicile pour l'aide aux courses, au repas et à l'entretien du domicile depuis plusieurs mois. Suite à une hospitalisation, un infirmier du SSIAD du secteur passe également plusieurs jours pendant deux semaines afin de refaire les pansements et de surveiller l'évolution de M. Henri. Comme chaque jeudi matin, Mme. Claire, auxiliaire de vie au SAAD, passe amener les courses de M. Henri et trouve la porte fermée. Elle en réfère à sa responsable de secteur qui ne parvient pas à obtenir par téléphone plus d'information auprès des personnes référentes enregistrées dans le dossier de M. Henri. Le temps presse, aucun voisin ne répond, Mme Claire ne peut entrer pour savoir comment va M. Henri et par ailleurs se pose le risque qu'il ait chuté ou ait besoin de soins en urgence. Les pompiers sont appelés pour fracturer la porte et s'assurer de l'état de M. Henri qui n'était pas présent. Et pour cause, la dégradation de son état constatée par l'infirmier du SSIAD avait conduit à hospitaliser de nouveau M. Henri la veille. »

Ce cas illustre le manque de partage d'information entre les intervenants qui conduit à un travail conséquent de recherche d'information en cas d'anomalie constatée sur le terrain. Ceci représente par ailleurs une perte de temps important, même en cas d'issue plus favorable, sur des services déjà très chargés (par exemple, en étant au courant Mme Claire aurait pu être affectée auprès d'un autre usager ce jour tout en sachant que M. Henri était en sécurité à l'hôpital).

« Mme Arnaud sort tout juste du domicile de Mme Bel qu'elle aide pour la prise des repas et l'entretien du domicile. Elle est très perturbée et appelle sa responsable de secteur. Elle vient de se faire copieusement sermonnée par la fille de Mme Bel, qu'elle n'avait jamais vu par ailleurs et qui l'accuse de rendre malade sa mère car elle lui donne trop de sucre d'après son médecin généraliste. En effet, outre la dégradation de son état cognitif, Mme Bel fait du diabète et sa consommation de sucre doit être scrupuleusement contrôlée. N'étant pas professionnel de santé, Mme Arnaud et le SAAD qui l'emploie n'ont pas d'accès formels aux informations de santé de Mme Bel et n'avaient donc pas connaissance du problème. »

Ainsi, la frontière entre accompagnement médical et quotidien se montre complexe en pratique. Si des informations de santé ne peuvent en effet pas être transmises entre intervenants à domicile, des recommandations et observations n'ayant pas de caractère médical gagnerait à être partagées, comme ici le fait de ne pas donner de sucre. Par ailleurs, le contact régulier des intervenants des SAAD pourrait fournir des informations utiles pour les professionnels de santé sur le suivi des personnes au jour le jour.

L'élaboration des plannings occupe une part importante du travail des responsables de secteur avec le suivi auprès des intervenants à domicile. La coordination avec d'autres organisations ou professionnels libéraux est réalisée de façon ad hoc prenant la forme d'épisode de *knotworking* [5,6] dans la mesure où la mise en œuvre de ce travail collaboratif ne repose pas sur un organisme en particulier faisant office de centre de contrôle. Elle se négocie au cas par cas en fonction des besoins (ie, être à deux pour pouvoir lever une personne alitée) et des informations disponibles sur l'usager et ses intervenants à domicile. Equiper les professionnels lors de ces épisodes de coordination est un enjeu central pour le soin à l'usager.

Nous nous sommes également intéressés aux systèmes d'information des deux organisations étudiées. Chacune utilise actuellement des solutions logicielles différentes pour supporter leur système d'information (planning, facturation, paie) ce qui confirme une réalité métier déjà partagée entre partenaires au tout début du projet. En étendant le besoin de coordination avec les professionnels libéraux, d'autres organisations associée (ie, portage des repas), voire l'hôpital, le problème d'interopérabilité et d'échange de données entre ces outils apparait critique.

Sur ces bases nous avons défini les caractéristiques et fonctions de la plateforme AidAdom qui doit permettre un partage d'information non médicale, centrée sur la coordination entre organisations (ie, qui intervient quand pour faire quoi chez X.) et facilement accessibles à la chaîne d'acteurs intervenant sur un domicile.

V. LA PLATEFORME AIDADOM

La plateforme AidAdom se présente sous forme d'une application web disponible sur tablette au domicile des usagers et sur l'Internet plus largement. Elle propose un ensemble de

fonctionnalités, accessibles uniquement après authentification, permettant d'obtenir des d'informations sur les bénéficiaires ainsi que les différents intervenants qui participent à la prise en charge de celui-ci.

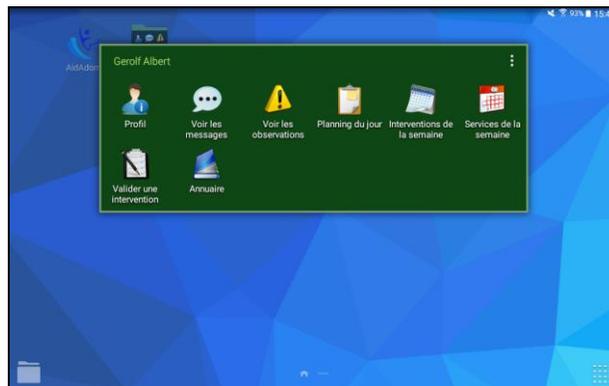


Figure 1. Ecran principal d'une tablette AidAdom

Pour chaque bénéficiaire connu du système, la plateforme permet de répondre aux questions suivantes :

- Qui intervient auprès du bénéficiaire ? Qui est intervenu ? Qui interviendra ?
- Quelles sont les services réalisés au jour le jour ? Quels sont les services à venir ?
- Quelles sont les dernières informations de coordination ?
- Quelles sont les précautions à prendre en compte avant et pendant une intervention ?

Dans ce qui suit nous décrivons les principales fonctionnalités du système.

A. Annuaire

AidAdom met à disposition un annuaire listant l'ensemble des professionnels qui interviennent auprès du bénéficiaire.

B. Suivi et planification des interventions

AidAdom propose aux intervenants de valider des fiches d'interventions très simplement après chaque passage auprès d'un bénéficiaire ou de les ajouter si elles ne sont pas présentes. Lors de la validation, il est alors demandé à celui-ci de cocher l'ensemble des services réalisés lors de son intervention (repas, ménage, toilette, prise de médicaments, etc). Le système mémorise alors l'auteur de la fiche et l'heure de validation. Ces informations pourront alors être consultées par les autres professionnels (figure 2) et ce sur une période de temps limitée (ie, 3 mois).

La plateforme offre également la possibilité de définir des interventions/passages qui devront être réalisés, grâce à des fiches prévisionnelles. La non réalisation des interventions impératives peut entraîner l'envoi de mail d'alertes aux différents professionnels concernés (elles sont symbolisées par une horloge, figure 2). Le plan des interventions est visible à partir d'une vue planning hebdomadaire munie d'un code

couleur. L'utilisateur, ses aidants principaux, les responsables de secteur et les intervenants chargés de la prise en charge peuvent alors visualiser, de manière simple et rapide, la liste des interventions de la semaine comme ci-dessous.

LUNDI 12 SEPTEMBRE 2016 - DIMANCHE 18 SEPTEMBRE 2016

	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche
Aide soignante	Vert	Vert	Vert	Vert	Vert	Orange	Orange
Auxiliaire de vie	Vert	Rouge	Vert	Vert	Rouge	Orange	Orange
Infirmière				Rouge			
Médecin			Vert		Jaune		
kinésithérapeute				Vert			

Figure 2. Vue d'ensemble des interventions sur une semaine (en vert celles réalisées, en orange celles planifiées, en rouge celles non réalisées, en jaune celles au statut indéterminée au moment de la consultation)

C. Communication entre tous les intervenants et aidants

AidAdom offre la possibilité aux professionnels ainsi qu'à l'utilisateur et ses aidants principaux de laisser des messages dans une zone spécialement prévue. Ces messages peuvent être accompagnés d'un envoi d'email lorsque l'auteur juge important d'alerter tous les professionnels concernés.

D. Précautions lors de la prise en charge d'un bénéficiaire

Une fonctionnalité du système permet de lister l'ensemble des informations essentielles à prendre en compte lors de la prise en charge d'un bénéficiaire (mettre des gants, allergies aux acariens, faire attention à ...).

VI. CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Nous avons présenté la plateforme AidAdom et l'étude qui appuie les choix de conception que nous avons proposés afin de faciliter la coordination entre organisation pour le maintien à domicile. Une étape en cours et essentielle de notre démarche est maintenant de mettre à l'épreuve la plateforme AidAdom sur le terrain. Nous conduisons actuellement une étude pilote auprès de deux domiciles sur chaque site (Reims et Troyes) avec la dizaine d'intervenants impliqués pour chaque bénéficiaires (aidants informels, aide à domicile et médico psychologiques, auxiliaires de vie, aides-soignants et professions médicales, notamment).

L'objectif est d'évaluer un premier prototype de la plateforme AidAdom afin de vérifier les choix de conception réalisés et de recueillir des améliorations dans une perspective d'évaluation formative [7] et avant d'envisager un déploiement plus large. A ce titre deux questions complémentaires sont également en cours de travail au sein du projet : la gouvernance de la plateforme et l'interopérabilité avec les systèmes d'information des organisations participantes.

Si pour le moment le prototype de la plateforme AidAdom est hébergé et maintenu par les partenaires du projet, à long terme se pose la question de l'organisation qui pourrait assurer la gestion et la maintenance de cet outil au quotidien. Cette

question de gouvernance apparaît essentielle dans notre contexte spécifique d'un ensemble d'organisation autonome visant à améliorer leur coordination sans que l'une prenne l'ascendant sur l'autre. Elle se pose tant en termes de moyens qu'en termes symboliques pouvant ouvrir ou fermer la participation d'organisations et de professionnels libéraux, et donc de son intérêt comme outil de coordination. Il apparaît nécessaire de discuter et trouver un porteur de confiance qui fasse consensus et soit en capacité de porter ces missions.

Comme nous le mentionnions plus tôt, la diversité des outils et formats de données exploitées par les organisations intervenant à domicile est un enjeu dont tiens compte le projet en l'absence de standards ayant rencontrés l'adoption dans les outils métiers. Une étape supplémentaire demande toutefois à être franchie en parvenant à concevoir des « adaptateurs » nécessaires permettant d'accéder aux données des outils métiers en usages afin d'éviter les doubles saisies et d'assurer la qualité des données. Ce travail devra être complété par une infrastructure à base de services web permettant à d'autres organisation et outils de télécharger et synchroniser leurs données avec AidAdom, notamment au niveau des plannings.

En progressant sur ces deux axes nous espérons développer un outil souple permettant de faciliter la coordination entre les organisations d'aide au maintien à domicile.

REMERCIEMENTS

Nous remercions l'URIOPSS Champagne Ardenne, porteur du projet, ainsi que les AMR et l'ASIMAT pour leur accueil et le travail accompli ensemble dans le cadre de ce projet de recherche – programme Innov'Action – soutenu par le conseil régional de Champagne Ardenne (Grand Est).

BIBLIOGRAPHIE

- [1] C. Bossen, L. R. Christensen, E. Grönvall, et L. S. Vestergaard, « CareCoor: Augmenting the coordination of cooperative home care work », *International journal of medical informatics*, vol. 82, n° 5, p. e189-e199, 2013.
- [2] K. A. Amsha et M. Lewkowicz, « CARE: An Application to Support the Collective Management of Patients at Home », in *Computational Science and Computational Intelligence (CSCI)*, 2015, p. 743-748.
- [3] R. Bastide, P. Bardy, B. Borrel, C. Boszodi, M. Bouet, K. Gani et al, « Plas' O'Soins: A software platform for modeling, planning and monitoring homecare activities », *IRBM*, vol. 35, n° 2, p. 82-87, 2014.
- [4] e-santé Champagne-Ardenne, « ORNICARE | e-santé Champagne-Ardenne », 2011. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.esante-ca.fr/ornicare>. [Consulté le: 17-févr-2017].
- [5] Y. Engeström, « Quand le centre se dérobe : la notion de knotworking et ses promesses », *Sociologie du Travail*, vol. 50, n° 3, p. 303-330, 2008.
- [6] K. A. Amsha et M. Lewkowicz, « Shifting Patterns in Home Care Work: Supporting Collaboration Among Self-Employed Care Actors », in *Proceedings of the 12th International Conference on the Design of Cooperative Systems*, 23-27 May 2016, Trento, Italy, A. D. Angeli, L. Bannon, P. Marti, et S. Bordin, Éd. Springer International Publishing, 2016, p. 139-154.
- [7] M. Scriven, « The methodology of evaluation », in *Perspectives of Curriculum Evaluation*, Rand McNally., Chicago, Illinois, USA: R Tyler, R Gagne, M Scriven, 1967, p. 39-83.