

## Innovation technologique et coordination gérontologique.

### Un vecteur d'inclusion pour les personnes âgées dans les décisions qui affectent leur vie ?

**Cadre de la recherche :** suivi du déploiement d'un Système d'Information (S.I.) pour la Coordination gérontologique de proximité à domicile (nommé SICODOM) de 2016 à 2018, en Alsace (financement Conseil Régional).

#### Objectifs :

- \* Analyser la mise en réseau des acteurs, selon une perspective diachronique (**phase 1** avant la mise en œuvre du S.I., **phase 2** expérimentale, **phase 3** de pérennisation), et le retentissement *in situ* (à domicile) des interactions *online*.
- \* Proposer une redéfinition de la notion d'autonomie, par le prisme de la coordination gérontologique *via* un S.I.

#### Questions de recherche :

Le S.I. favorise-t-il l'inclusion des personnes âgées dites « dépendantes » dans les processus de prises de décision qui affectent leur vie ? L'évolution du S.I., en tant que processus d'innovation, améliore-t-elle la prise en compte de l'autonomie des personnes âgées par les professionnels du maintien à domicile, en équipe de soins élargie ?

#### Méthodologie :

- \* Observations participantes avec des soignants ou proches pour les situations suivies **aux différentes phases** mentionnées (N= 10)
- \* Entretiens semi-directifs avec divers acteurs institutionnels, familiaux, professionnels et des personnes âgées (N=63)
- \* Exploitation de la base de données fournie par Alsace e-santé (accord de confidentialité signé par le chercheur), comprenant la liste des messages échangés (N=5600). Analyse croisée des échanges selon : statut de l'émetteur (médecin, infirmier libéral, responsable secteur service d'aide à domicile, etc.), n° d'émetteur, n° de dossier, type de structure (service d'aide à domicile, service de soins infirmiers, etc.)
- \* Analyse qualitative des bulles de discussion des dossiers (fonction « tchat » entre professionnels) pour les situations suivies en **phase 2** (N=2) **et 3** (N=4). (inscription de la recherche registre « informatique et libertés » - CNIL - université de Strasbourg)

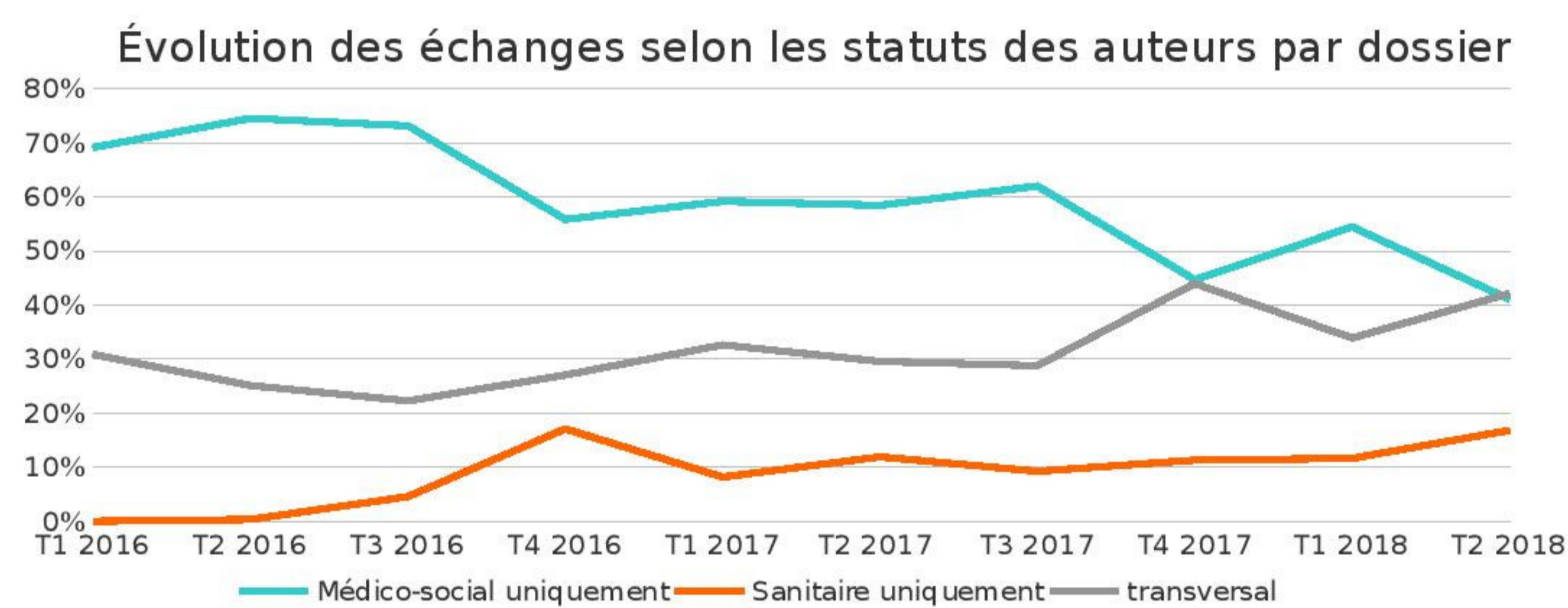
#### Résultats :

##### Analyses quantitatives

Initialement : professionnels libéraux (médecins et infirmiers) se saisissent peu du S.I.

- \* Premier trimestre 2016 : pour 70 % des dossiers, seuls les professionnels médico-sociaux communiquent.
- \* Quatrième trimestre 2017 : 45 % des dossiers « professionnels médico-sociaux uniquement », 45 % de dossiers « transversaux » (médico-sociaux + libéraux).

→ *A priori*, échanges de plus en plus « décloisonnés »



##### Analyses qualitatives

- \* Plus de transversalité ≠ meilleure prise en compte de l'autonomie.
- \* Restriction des niveaux de confidentialité par les professionnels (libéraux choisissent principalement « médecins + soignants »).
- \* Échanges en ligne et intentions d'usage exprimées par les soignants centrés sur l'organisation matérielle et l'aspect fonctionnel de l'autonomie (effectuer actes de la vie courante).
- \* ++ négociations à domicile, impactant l'autonomie, non formalisées → non prises en compte dans le S.I.

Pour une situation suivie en 2017 (**phase 3**), par une mise en réseau opérée par une gestionnaire de cas (Mme Aberon, situation de fin de vie, troubles cognitifs avancés), j'observe néanmoins :

- \* Négociation *online* de l'autonomie morale (faire des choix de vie selon des valeurs intériorisées cf. ①) et décisionnelle (souveraineté de la volonté, renvoie aux « micro-décisions » du quotidien cf. ②).
- \* Souhait de finir ses jours chez soi soutenu par l'ensemble des professionnels (libéraux et médico-sociaux) mis en réseau *via* le S.I.
- \* Arbitrage entre : respecter son autonomie / assurer sa sécurité.

#### Bulles de discussion anonymisées, Mme Aberon 2017

19/05/17 (2 ans) - Michel G. (Médecin traitant), Médecin généraliste

##### Organisation inter-professionnels

je me pose la question de l'intérêt d'une inscription préventive en EHPAD, sachant que le projet de vie de Mme Aberon est bien de rester à la maison...  
L'objectif de sa prise en charge doit être d'air: "muscler" la prise en charge à domicile afin qu'elle y vive sans aller et retour à l'hôpital, avec le max de sécurité.

①

06/06/17 (23 mois) - Adeline H (Cabinet IDEL), Infirmier(e) confidentialité Médecins + soignants

Mme Aberon va beaucoup mieux, sa famille lui a rendu visite hier après midi. Par contre elle remonte dormir à l'étage depuis ce weekend. elle veut absolument qu' on enlève le lit médicalisé de son salon...

②

#### Discussion :

\* Quantitatif : **de + en + de transversalité / dossier**. Qualitatif : **restriction des niveaux de confidentialité par les professionnels**.

\* 8 formes idéal-typiques d'autonomie identifiées : fonctionnelle, décisionnelle, morale, réflexive, organisationnelle, numérique, sociétale et politique. Échanges en ligne portent majoritairement sur l'aspect fonctionnel → **médico-centrisme global**.

\* **Négociations / soutien autres formes d'autonomie échappent le plus souvent aux échanges en ligne** : concernent majoritairement acteurs non utilisateurs du S.I. (famille, aides à domicile) / impliquent dépassements de tâches (AVS principalement).

#### Conclusion :

\* **Le S.I. peut potentiellement favoriser l'inclusion des personnes âgées dans les processus de prise de décision qui affectent leur vie (cf. situation Mme Aberon), sans que cela ne soit la norme**, à ce stade du processus d'innovation.

\* Prise en compte des formes d'autonomie dans la coordination *via* le S.I. pas directement liée à l'évolution du processus d'innovation. Dépend des jeux de pouvoir au sein de chaque « interface » virtuelle constituée par chaque dossier d'utilisateur.

\* Déploiement du S.I. (processus innov.) → réflexion juridique et éthique, sur ce qui peut et doit être échangé en équipe élargie.

\* Question du respect du « droit au risque » (de chute notamment), induit par le choix de leur mode de vie par les personnes âgées (→ autonomie morale), fait partie des éléments de débat, à l'échelle du territoire.