

## Manager la mise en place d'un nouvel outil numérique en santé: l'exemple du carnet de santé numérique de l'enfant

Marie Boudard, Coraline Mestres

#### ▶ To cite this version:

Marie Boudard, Coraline Mestres. Manager la mise en place d'un nouvel outil numérique en santé: l'exemple du carnet de santé numérique de l'enfant. Sciences de l'Homme et Société. 2024. dumas-04694199

## HAL Id: dumas-04694199 https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04694199v1

Submitted on 11 Sep 2024

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers. L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.







# UNIVERSITÉ DE MONTPELLIER MOMA

### MÉMOIRE PRÉSENTÉ POUR L'OBTENTION DU

MASTER Management stratégique des organisations de santé Option « sanitaire » et Option « médico-social »

Manager la mise en place d'un nouvel outil numérique en santé : l'exemple du carnet de santé numérique de l'enfant

### Présenté par :

**BOUDARD Marie - MESTRES Coraline** 

## Jury:

FAURE Matthieu, Directeur de projets - Délégation au Numérique en Santé, Directeur du mémoire CHABERT Audrey, Coordinatrice du pôle femme - mère, CHU Arnaud de Villeneuve à Montpellier

**Année : 2023/2024** 30/08/2024





## Table des matières

INTR	CODUCTION	4
I. RE	VUE DE LA LITTERATURE : La santé numérique	ε
1.	L'évolution du numérique en santé	6
	A. L'apparition du numérique et son développement dans le système de santé	6
	B. Le numérique au service de la santé	10
	C. L'éthique et le cadre légal du numérique en santé	13
2.	L'impact du numérique sur le système de santé	15
	A. L'évolution du système institutionnel	15
	B. L'impact de la santé numérique sur les professionnels et les patients	16
	C. Le management des transformations numériques dans le système de santé	19
	D. L'évolution des dynamiques de travail et la nécessité d'une formation et d'une sensibilisation	20
3.	Les outils numériques au service de la parentalité	21
	A. Le carnet de santé de l'enfant	21
	B. Vers une évolution numérique du carnet de santé de l'enfant	24
SYNT	ΓHESE DE LA REVUE DE LITTERATURE	25
	ETHODOLOGIE : Réalisation d'une enquête sur l'impact du numérique sur les pratiques ssionnelles et managériales dans le domaine de la santé et les attentes de la numérisation du carne	et de
_	de l'enfant	
1.	Problématiques et hypothèses	27
2.	Type d'étude	28
3.	Populations cibles	28
4.	Données recueillies	29
5.	Limites de l'enquête	30
III. R	ESULTATS	31
1.	Les populations « professionnels de santé » et « managers »	31
a.	Les informations générales	31
b.	L'impact du numérique sur les pratiques professionnelles et managériales	33
c.	La numérisation du carnet de santé de l'enfant	40
2.	La population « familles »	47
a.	Les informations générales	
b.	L'utilisation du carnet de santé de l'enfant	49
c.	La numérisation du carnet de santé de l'enfant	55
3.	Nos recommandations concernant la numérisation du carnet de santé de l'enfant	57

santé e	ISCUSSION : L'impact des outils numériques sur les pratiques professionnelles et managériales en et réflexion sur la mise en place d'un nouvel outil numérique à travers l'exemple du carnet de santé	é de
rentai	nt	63
1.	L'impact du numérique sur les pratiques professionnelles et managériales en santé	63
a.	L'impact du numérique sur les professionnels de santé	64
b.	L'impact du numérique sur les managers en santé	67
2.	Réflexion managériale sur la numérisation du carnet de santé de l'enfant	68
3.	La conduite du changement face à l'intégration du numérique en santé	72
CONC	CLUSION	75
GLOS	SSAIRE	77
BIBLI	IOGRAPHIE	78
ANNE	EXES	82

#### INTRODUCTION

La notion de parentalité renvoie étymologiquement aux verbes « parere, pario » qui signifient « engendrer, produire » selon Marion LATUILLIERE¹. Ce concept prend en compte différents domaines (social, psychologique, juridique etc...) et différentes composantes en partant au départ des mères et des pères puis en élargissant à toute personne ayant un lien de parenté. L'arrivée d'un enfant s'inscrit en France dans le cadre d'un parcours de soin et reste le socle fondateur de la famille nucléaire. En ce sens, le rapport des 1000 premiers jours de vie démontre une volonté publique de mettre au premier plan les enjeux qui pèsent sur les premières années de vie d'un enfant. Il propose des recommandations pour mieux accompagner les parents du début de la grossesse jusqu'aux deux ans de l'enfant. C'est « une période sensible pour le bon développement et la sécurisation de l'enfant, qui contient les prémisses de la santé et du bien-être de l'individu tout au long de la vie »². Il s'agit d'une étape déterminante pour la santé de l'enfant mais aussi pour la santé globale de l'adulte qu'il deviendra. De nombreux professionnels de tous les domaines de la santé interviennent autour de la parentalité. Les premiers services que les parents rencontrent au début de leur vie de parents sont encore aujourd'hui les maternités (publiques ou privées).

Aujourd'hui, à l'ère du numérique, comme tous les services de santé, les maternités utilisent divers logiciels, applications ou outils numériques au bénéfice des familles prises en charge et des professionnels de santé qui les accompagnent. On parle de « santé numérique », de « numérique en santé » ou encore de « e-santé », faisant référence à l'utilisation des Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) dans le domaine de la santé pour prévenir, diagnostiquer, traiter et gérer les données médicales<sup>3</sup>. Selon une étude d'OpinionWay réalisée après la première vague de Covid-19 et présentée aux Assises citoyennes du numérique en santé en novembre 2020, 51% des Français estiment l'évolution du numérique en santé positive, avec pour principaux bénéfices, le gain de temps (60%), une communication facilitée avec les différents interlocuteurs de santé (48%), une façon de moderniser la santé (37%) et enfin, d'avoir un meilleur suivi de sa santé (35%)<sup>4</sup>. Toutefois, malgré ces évolutions positives, de nombreux défis restent à relever pour que le développement de la santé

<sup>1 -</sup>

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> LATUILLIERE M. (2015). Qui dit parentalité ? Spirale (n°75), p 15-22.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Rapport de la commission des 1000 premiers jours (2020) : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-1000-premiers-jours.pdf. Consulté le 01/12/2023.

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> BENHAMOU A-C. (2017). Avantages et risques du développement de la santé connectée et des université numérique en santé. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine* (Volume 201), p 103-120.

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> https://esante.gouv.fr/media/6553 (assises-dp-vdef-web.pdf). Consulté le 18/01/2024.

numérique puisse se modéliser conformément à la législation en vigueur et aux enjeux technologiques et écologiques.

Les modifications récentes des pratiques professionnelles en lien avec la santé numérique nous ont poussé à nous interroger sur cette dynamique. Nous avons ainsi choisi de mener notre mémoire sur l'impact des outils numériques sur les pratiques professionnelles dans le domaine de la santé, problématique de management en santé majeure et d'actualité. Nous avons voulu, de notre place de manager, mener une réflexion sur la conduite de changement liée à la numérisation d'un outil en santé. Travaillant toutes les deux dans le secteur de la parentalité, nous avons voulu prendre l'exemple du carnet de santé de l'enfant numérique, dans le but de proposer des préconisations managériales concernant sa mise en place. Ce dernier sert de support pour le suivi de la santé de l'enfant mais aussi pour la prévention et l'éducation à la santé des enfants et des familles. Sa numérisation impliquera de fait des changements de pratiques pour les professionnels mais également pour les familles. Nous avons souhaité que notre démarche s'effectue de façon participative en lien avec les managers, les professionnels et les familles, tout en tenant compte des directives des pouvoirs publics avec Mon espace santé, ainsi que son cadre légal et éthique.

Notre étude portera principalement sur le pôle femme-mère-enfant (regroupant la maternité et la pédiatrie) du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) Arnaud de Villeneuve de Montpellier, qui accompagne tous les ans environ 3800 naissances et s'est inscrite dans ce programme de « révolution numérique » depuis l'introduction du dossier patient informatisé en 2012. Les informaticiens y travaillent en étroite collaboration avec les équipes et l'encadrement. Les outils numériques se sont multipliés et ont intégré les pratiques des professionnels de santé et des managers. Le carnet de santé de l'enfant reste un des rares outils non encore informatisé sur cette maternité.

Pour mener notre étude, nous avons structuré notre réflexion en deux parties.

Dans la première partie, nous soulèverons la problématique suivante : **Quel est l'impact de la numérisation d'un outil de santé sur les pratiques professionnelles et managériales ?** Nous portons l'hypothèse que les outils numériques facilitent le travail des professionnels de santé et des managers, et qu'ils nécessitent la mise en œuvre d'une conduite de changement dans laquelle les managers ont un rôle primordial.

Dans la deuxième partie, nous mènerons une réflexion sur la numérisation du carnet de santé de l'enfant. Ce dernier a évolué au fil des années afin de répondre aux besoins des professionnels et des familles, en introduisant différentes modifications de fond et de forme. Nous avons voulu en ce sens

réfléchir à sa future numérisation. Nous nous interrogerons sur la problématique suivante : Quel impact pourrait avoir l'utilisation d'un carnet de santé numérique de l'enfant sur les professionnels de santé et les familles ? Nous émettons l'hypothèse que la numérisation du carnet de santé de l'enfant améliorera :

- le suivi médical de l'enfant ;
- la prévention et l'éducation à la santé des enfants et des parents ;
- la coordination entre les professionnels de santé ;
- et le dialogue entre les familles et les professionnels de santé.

Elle permettra ainsi de les rendre véritablement acteurs de leur santé.

## I. REVUE DE LA LITTERATURE : La santé numérique

Pour effectuer ce travail, nous avons interrogé les bases de données suivantes : Google Scholar, Business Source, Cairn et Science Direct. Nous avons utilisé les mots clés suivants dans les recherches : santé numérique, e-santé, santé numérique - historique, santé numérique - management, santé numérique - professionnels, santé numérique - impact, innovation numérique, coordination numérique, carnet de santé de l'enfant. Nous avons sélectionné les articles par lecture du titre et du résumé. Nous nous sommes aussi appuyées sur des sites internet officiels tels que celui de l'Agence du Numérique en Santé (ANS), des Agences Régionales de Santé (ARS), sante.gouv etc... pour compléter notre recherche.

Notre étude sur la revue de la littérature a permis de mettre en évidence l'évolution du numérique dans le secteur de la santé et son impact majeur sur l'organisation du système de santé, les pratiques professionnelles et le management.

#### 1. L'évolution du numérique en santé

#### A. L'apparition du numérique et son développement dans le système de santé

Le numérique en santé débute dans les années 1970 avec le début de l'informatisation dans la santé et l'apparition des premiers Systèmes d'Information Hospitalier (SIH), des premiers projets de Dossier Patient Informatisé (DPI) (système informatisé utilisé par les professionnels de santé pour

stocker, organiser et gérer les informations médicales d'un patient) et des premiers robots chirurgiens<sup>5</sup>. A la fin des années 1970, la télésanté est révolutionnée grâce aux travaux de la NASA, qui a développé des outils de télécommunication extrêmement élaborés pour assurer la surveillance médicale et la délivrance de soins médicaux à distance aux astronautes envoyés dans l'espace.

Le terme de e-santé a été officiellement défini en 1999, au septième Congrès international de la télémédecine, comme : « l'usage combiné de l'internet et des technologies de l'information à des fins cliniques, éducationnelles et administratives, à la fois localement et à distance », puis en 2004 par la Commission Européenne comme : « l'application des TIC à l'ensemble des activités en rapport avec la santé ».

Dans les années 2000, le numérique en santé se développe grâce à la démocratisation d'internet, en permettant l'accès immédiat à l'information de santé pour tous et son partage avec les réseaux sociaux, les forums et les premières messageries sécurisées de santé. Le véritable essor de la télémédecine a pu être possible grâce à internet qui a permis d'assurer des échanges quasi instantanés d'informations, et qui marque le début de l'ère de la télémédecine « moderne ». On voit aussi apparaître la dématérialisation des feuilles de soin, la facturation électronique ou encore la carte vitale<sup>6</sup>.

En 2004, le DMP est instauré, mais il ne sera opérationnel qu'en 2011, d'abord sous le nom de Dossier Médical Personnel puis Dossier Médical Partagé à partir de 2017. C'est un outil numérique qui permet aux patients de stocker et de partager leurs données de santé de manière sécurisée, à partir de l'âge de 16 ans. Son alimentation par tous les professionnels de santé est rendue obligatoire lorsque les informations sont nécessaires à la coordination des soins du patient.

Dans les années 2010, on note l'arrivée de la santé mobile, qui englobe les applications mobiles destinées à fournir des services liés à la santé via des dispositifs intelligents (téléconsultation, prise de rendez-vous, accès aux documents, etc ...). En parallèle, l'accès à l'information et les échanges sur internet continuent de se multiplier.

C'est depuis 2020 que la e-santé connaît sa progression la plus notable et marque une évolution définitive de la pratique médicale. En effet, la crise sanitaire du Covid a accéléré le développement

<sup>6</sup> Les 50 ans d'histoire de la e-santé. https://esante.gouv.fr/les-50-ans-dhistoire-de-la-e-sante. Consulté le 11/12/2023.

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> DMP DPI définitions et différences : https://www.dpo-partage.fr/dmp-dpi/. Consulté le 10/02/2024.

de la e-santé face à des enjeux nécessitant des solutions numériques pour répondre à la problématique de continuité des soins et de soutenir l'information. Selon l'étude « La covid-19 et l'utilisation d'outils de santé numériques : une opportunité en pleine crise qui pourrait transformer les prestations de soins de santé » : Le recours à la téléconsultation a augmenté de manière significative en France pendant la pandémie du Covid-19, avec un total de 19 millions de téléconsultations remboursées en 2020. Un record a été enregistré en avril 2020 avec 4,5 millions de téléconsultations. Le rythme est resté soutenu par la suite, avec 1,9 million de téléconsultations en décembre 2020. Depuis, le recours accru aux téléconsultations par les professionnels et les patients se poursuit<sup>7</sup>. Les exigences de remboursement des téléconsultations par l'assurance maladie ont été considérablement assouplies, et depuis 2021, le critère de la connaissance préalable des patients a été définitivement supprimé.

Dans le même temps, un nouveau cap est franchi avec l'intégration de l'Intelligence Artificielle (IA) comme outil d'aide à la décision. Elle permet l'analyse rapide et précise de vastes ensembles de données médicales, facilitant le diagnostic précoce, la détection de schémas cliniques et la personnalisation des traitements.

En 2022, « Mon espace santé » est lancé. Le DMP est désormais intégré dans cet espace, et l'ensemble des données des DMP créées avant cette date y sont automatiquement ajoutées. Il donne également accès au patient à une messagerie sécurisée de santé.

Cette évolution est portée par la volonté politique publique autour de la santé numérique, dont découleront une série de programmes de transformation numérique et de grands plans d'investissements, impulsés par le Ministère en charge de la santé :

- Le plan hôpital numérique (2012 2017): il définit un plan de développement et de modernisation des SIH, afin de rendre les Systèmes d'Information (SI) plus performants, en particulier en termes de qualité et de sécurité des soins. Il est basé sur 3 pré-requis (l'identité / les mouvements, la fiabilité / la disponibilité et la confidentialité) et 5 domaines fonctionnels (les résultats, le dossier patient informatisé, la prescription, la programmation des ressources et l'agenda et le pilotage médico-économique). Il définit un palier de maturité des SIH.
- La feuille de route du numérique en santé (2018 2022) : afin d'accélérer le virage du numérique. Elle est construite autour de 5 orientations (renforcer la gouvernance du numérique en santé, intensifier la sécurité et l'interopérabilité des SI en santé, accélérer le

-

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> WILLIAMS G. et al (2022). La covid-19 et l'utilisation d'outils de santé numériques : une opportunité en pleine crise qui pourrait transformer les prestations de soins de santé. *Eurohealth*.

- déploiement des services numériques socles, déployer au niveau national des plateformes numériques en santé, soutenir l'innovation et évaluer et favoriser l'engagement des acteurs) et 30 actions.
- Le plan HOP'EN (2018 2023) pour « Hôpital numérique ouvert sur son environnement » : pour développer les SIH. Il est structuré autour de 4 pré-requis (ajout de l'échange et du partage) et de 7 domaines fonctionnels (ajout de la communication et des échanges et des services en ligne).
- Le Ségur du numérique en santé (2020 2025) : dans l'objectif de généraliser le partage fluide et sécurisé des données de santé entre professionnels de santé et avec l'usager pour mieux prévenir, mieux soigner et mieux accompagner, avec la création de Mon espace santé.
- Le programme SUN-ES: pour encourager l'usage des outils socles que sont l'Identité
  Nationale de Santé (INS), le DMP et la messagerie de santé sécurisée en lien avec l'ouverture
  de « Mon espace santé ».
- La stratégie d'accélération santé numérique (2021 2025) : avec pour objectif de faire de la France un leader en santé numérique, développer la formation, la confiance des acteurs et l'attractivité professionnelle du secteur, préparer la future génération des technologies clés en santé numérique et faciliter le transfert rapide des résultats de recherche, soutenir la maturation des projets structurants et renforcer l'avantage stratégique, accompagner la mise en œuvre d'expérimentations en vie réelle et la conduite d'étapes industrielles et favoriser les conditions de la réussite d'un déploiement à grande échelle.
- Le programme Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux (ESMS) numérique (2022 2025): il vise à généraliser l'utilisation du numérique dans les ESMS. Il repose principalement sur le déploiement d'un dossier usager informatisé pour chaque personne accompagnée.
- La feuille de route du numérique en santé (2023 2027) : pour mettre le numérique au service de la santé. Elle est organisée autour de 4 axes (la prévention, la prise en charge, l'accès à la santé et le cadre propice) et 18 priorités<sup>6</sup>.



Schéma n°1 : Les programmes de santé numérique

Cette transition du numérique en santé a été facilitée par une sensibilité plus grande aux outils numériques des nouvelles générations. Des changements dans la réglementation, le remboursement, l'investissement dans des infrastructures techniques et la formation des professionnels de santé ont été nécessaires pour faciliter l'adoption de ces technologies. Des stratégies dynamiques ont été mises en place pour promouvoir l'utilisation des outils de santé numérique dans les établissements. Ces dynamiques, bien qu'efficientes et démontrant une certaine efficacité, doivent se poursuivre afin d'assurer le maintien de ces évolutions et une plus grande agilité des systèmes et des professionnels dans le respect des réglementations et des règles éthiques.

#### B. Le numérique au service de la santé

De nombreux outils numériques se sont développés dans le domaine de la santé, à la fois pour les professionnels et les patients. La santé numérique recouvre l'ensemble des outils, des dispositifs et des applications numériques qui contribuent à optimiser les soins de santé, à faciliter l'accès aux services médicaux et à renforcer la prise en charge des patients. Elle regroupe :

- Les systèmes d'information : Ils permettent la collecte, le stockage, le partage et l'analyse de données, comme le DMP, Mon espace santé ou la carte vitale ;
- La télémédecine et le télésoin. La télémédecine est une pratique médicale mettant en rapport, à distance, des patients avec des professionnels de santé ou des professionnels de santé entre eux, afin de prévenir, diagnostiquer, prescrire, suivre ou surveiller. Elle regroupe la téléconsultation, la téléexpertise, la télésurveillance médicale, la téléassistance médicale et la

régulation médicale. Le télésoin est une pratique de soin à distance mettant en rapport un professionnel paramédical ou un pharmacien avec un patient afin de l'accompagner ou de le suivre à distance.

- La robotique médicale : Elle se rapporte à l'utilisation de robots conçus pour assister les cliniciens dans leurs diagnostics ou dans leurs actes thérapeutiques.
- L'ensemble des nouveaux usages s'appuyant sur le numérique : les applications de santé, les dispositifs connectés, les objets connectés etc....

Mon espace santé est l'espace numérique de santé sécurisé français mis à disposition par l'État et l'Assurance Maladie, qui a pour vocation de devenir « le » carnet de santé numérique des personnes résidantes en France. Il permet de stocker les informations médicales et de les partager avec les professionnels de santé, en garantissant la confidentialité et la protection des données. Il comprend un profil (antécédents. maladies. traitements, allergies, médical vaccinations un DMP (ordonnances, résultats d'examens et d'imagerie médicale et comptes-rendus d'hospitalisation), une messagerie sécurisée de santé et un catalogue de services numériques de santé. La messagerie sécurisée facilite la coordination et garantit la confidentialité. Les applications de santé ont été développées par des acteurs publics et privés puis validées par l'État. Elles permettent par exemple de prendre des rendez-vous en ligne ou d'accéder à des services de téléconsultation.



Schéma n°2: Mon espace santé

A son lancement en 2022, l'ensemble des 69 millions d'assurés ont reçu un message d'information de l'Assurance Maladie les informant que leur profil Mon espace santé serait ouvert dans un délai de six semaines, sauf opposition. Il peut être clôturé à tout moment. Il est compatible avec tous les terminaux (smartphones, tablettes, ordinateurs), et une application mobile est également disponible<sup>8</sup>.

L'arrêté du 26 avril 2022 fixe la liste des documents soumis à l'obligation d'alimentation du DMP et d'envoi par messagerie sécurisée aux autres professionnels et au patient, au titre de l'article L. 1111-15 du Code de la Santé Publique (CSP) : le compte-rendu des examens de biologie médicale et des examens radio-diagnostiques, la prescription de produits de santé (hors prescription soumise à entente préalable ou produite dans le cadre d'un séjour hospitalier), le compte-rendu opératoire, la prescription d'examen de biologie médicale (hors séjour hospitalier), la demande d'examen de radiologie (hors séjour hospitalier), les autres certificats et déclarations mentionnés à l'article R. 4127-76 du CSP et les lettres et courriers adressés à un professionnel de santé (hors séjour hospitalier).

Un an après son lancement, 90% des assurés disposent d'un profil Mon espace santé, 26% des utilisateurs ont complété leur profil médical et plus de 42 millions de documents ont été ajoutés. Ce flux de documents est deux fois plus élevé en 1 an de déploiement de Mon espace santé qu'en 10 ans de DMP. En effet, le DMP n'avait été adopté que par 10% de la population adulte à la mi-2021, d'après la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM)<sup>10</sup>.

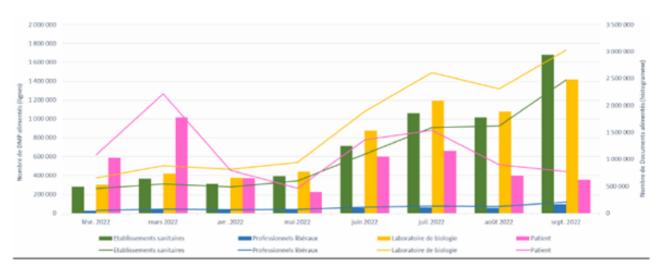


Schéma n°3: Évolution des alimentations de DMP et de documents à fin août 2022

<sup>&</sup>lt;sup>8</sup> Mon espace santé. www.monespacesante.fr. Consulté le 27/01/2024.

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> Arrêté du 26 avril 2022 fixant la liste des documents soumis à l'obligation prévue à l'article L. 1111-15 du code de la santé publique - Légifrance : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045726627. Consulté le 10/02/2024.
<sup>10</sup> Du dossier médical partagé à Mon espace santé : http://www.vie-publique.fr/eclairage/18471-du-dossier-medical-partage-mon-espace-sante. Consulté le 10/02/2024.

Dans les prochains mois, le portail devrait s'enrichir avec la mise en place d'un agenda de santé électronique permettant la gestion des rendez-vous médicaux, les rappels de vaccin et des dépistages etc... D'autres innovations continueront de le compléter, comme la possibilité de déléguer son accès à un proche, la visualisation des images médicales directement dans l'espace, l'intégration d'ordonnances électroniques authentifiées par QR code etc... Cet espace sera évolutif et s'adaptera aux besoins et aux demandes des patients et des professionnels de santé.

Le développement du numérique dans le domaine de la santé soulève de nombreuses problématiques spécifiques à la santé. Il est nécessaire que la révolution numérique s'inscrive dans une dynamique égalitaire pour l'ensemble des citoyens, sur la dimension des données personnelles et de leurs conservations, qu'elle soit pensée sur le champ de l'écologie ou bien encore de l'éthique.

#### C. L'éthique et le cadre légal du numérique en santé

Bien que les technologies numériques aient permis d'apporter des améliorations majeures à l'efficacité du système de santé, elles représentent aussi une source de risques pour l'ensemble des acteurs. Un encadrement éthique, réglementaire et juridique (étroitement liés) du numérique en santé est indispensable pour protéger les droits du patient et garantir la sécurité et la confidentialité de leurs données de santé.

La mobiquité du numérique impose elle aussi de se questionner sur les dimensions éthiques et légales. Le terme mobiquité correspond à la fusion des mots mobilité et ubiquité : c'est la capacité d'un usager en situation de mobilité à se connecter à un réseau sans contrainte de temps, de localisation ou de terminal. Il vient de l'anglais « AnyTime, AnyWhere, AnyDevice, AnyContent ». L'information numérique peut en effet être atteinte à n'importe quel moment, n'importe quel endroit et quel que soit l'outil dont on dispose. Le numérique permet un accès aux informations presque illimité, et rend son contrôle plus difficile. Les informations circulent plus rapidement et ne sont pas toujours vérifiées. Les places des soignants et des patients sont en mouvement car la réflexion est en quelque sorte « partagée » et les patients disposent d'une certaine autonomie dans l'utilisation d'objets connectés d'automesure. Une réflexion commune autour des enjeux et des risques s'impose, car « La fonction humaniste de la médecine éthique doit être sacralisée en y intégrant les bienfaits d'une médecine dite augmentée par le numérique »<sup>3</sup>.

L'éthique médicale, dont les principes sont inclus dans le serment d'Hippocrate, repose sur quatre principes : l'autonomie, la justice, la bienfaisance et la non-malfaisance. L'éthique du numérique en santé s'appuie sur ces quatre principes mais va bien au-delà afin d'engager l'ensemble des professionnels de santé mais aussi tous les acteurs du numérique en santé. Elle définit des valeurs permettant de garantir la confidentialité et l'intégrité des données de santé, la sécurité et la transparence de leurs traitements informatiques, le respect de l'information du patient, le développement de solutions visant à réduire les inégalités numériques, mais également la sobriété numérique et la réduction de l'impact environnemental des systèmes d'information de santé<sup>11</sup>.

Au fil des années, de nouveaux droits en faveur du patient ont été mis en place, notamment avec la loi Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Parmi ces droits, on peut citer le droit à l'information du malade, le consentement aux soins, l'égal accès aux soins et le respect du secret médical et de la dignité.

Le CSP, la loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978 et le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) établi le 25 mai 2018, permettent de respecter les droits des patients en protégeant leurs données. Lorsqu'un patient intègre un établissement de santé, il dépose aux professionnels un certain nombre de données personnelles que l'établissement doit organiser et conserver. Les données de santé sont des « données à caractère personnel relatives à la santé physique ou mentale d'une personne physique [...] qui révèlent des informations sur l'état de santé de cette personne ». Elles concernent les informations relatives à une personne physique, les informations obtenues lors d'un test ou d'un examen d'une partie du corps ou d'une substance corporelle, les informations concernant une maladie, un handicap, un risque de maladie, les antécédents médicaux, un traitement clinique ou l'état physiologique ou biomédical de la personne concernée etc..., indépendamment de sa source, qu'elle provienne par exemple d'un médecin ou d'un autre professionnel de santé, d'un hôpital, d'un dispositif médical ou d'un test de diagnostic in vitro. Ces données sont considérées comme des données sensibles, et leur recueil présente un risque élevé d'atteinte à la vie privée. Le traitement des données sensibles et donc des données de santé est interdit. En France, la Commissions Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), créée par la loi Informatique et Libertés, est chargée de veiller au respect de la protection des données personnelles en France<sup>12</sup>. Tout manquement à l'obligation d'assurer la sécurité et la confidentialité de fichiers ou

<sup>&</sup>lt;sup>11</sup> Le cadre de l'éthique du numérique en santé. http://esante.gouv.fr/produits-services/referentiel-ethiqueté. Consulté le 19/01/2024.

<sup>&</sup>lt;sup>12</sup> Le règlement général sur la protection des données. http://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-protection-donnees. Consulté le 11/12/2023.

d'enregistrements relatifs à des patients ou des consommateurs de produits de santé, sera donc susceptible d'être sanctionné<sup>13</sup>.

#### 2. L'impact du numérique sur le système de santé

L'introduction des technologies numériques dans le milieu de la santé a permis d'améliorer la qualité des prises en charge des patientes, de simplifier et de sécuriser les pratiques médicales, soignantes et managériales et de renforcer la coordination entre les professionnels, à la fois au sein de l'hôpital mais aussi avec les acteurs externes<sup>14</sup>. Selon Albert-Claude BENHAMOU: «La révolution du numérique en santé survient au sein d'une métamorphose numérique globale de la société, très rapidement évolutive et incontournable. Elle impacte profondément la gestion de la santé de tous, de toutes les pratiques de la médecine et de tous les systèmes d'information et de formation des professionnels de la santé »<sup>3</sup>.

#### A. L'évolution du système institutionnel

Le système institutionnel est de par nature complexe et peu agile. Cependant, il doit pouvoir s'adapter aux évolutions sociétales et légales afin que les professionnels exercent leurs professions conformément aux attendus de l'Etat et de la société. L'écosystème de l'hôpital répond à une vocation sociale. Il se veut ouvert à tous et pour tous. Les changements au sein de l'hôpital impactent des professionnels différents exerçant avec plus ou moins de transversalité. Il est à noter que certaines dynamiques favorisent l'intégration de ces changements.

Le développement de la santé numérique impacte et reconfigure considérablement le fonctionnement du système de santé. Une transformation organisationnelle est définie comme un « processus de changement d'état de l'organisation pouvant toucher à sa structure, son positionnement, ses produits, ses compétences ou encore ses missions »3. Une organisation est vivante, elle est en mouvement perpétuel et se définit comme un système. Il s'agit d'avoir une vision globale et large pour mieux l'appréhender, un point de vue systémique. Le rôle de manager étant de pouvoir participer en permanence à la redéfinition de l'organisation. Passer de l'unité individuelle à l'unité plurielle

<sup>&</sup>lt;sup>13</sup> SIRANYAN V (2019). La protection des données personnelles des patients face à la modernisation de notre système de santé. Médecine et droit (Volume n°158), p 112-117.

<sup>&</sup>lt;sup>14</sup> FRANCHISTEGU-COULOUME I. (2017). La e-santé: menaces ou opportunités pour les organisations de santé? Journal de gestion et d'économie médicales (Volume 35), p 135-136.

permet au manager d'observer pour chacun, de sa place, les liens, les modalités de communication, les types d'interactions et les influences de chacun sur le comportement des autres. Passer d'une logique causaliste (cause - effet) à une logique circulaire permet de toujours considérer que les effets vont rétroagir sur les causes, et que chaque membre du système y est actif consciemment ou inconsciemment. Cet ancrage permet d'assurer un management agile vis-à-vis des innovations et des interactions nécessaires avec les partenaires et toutes les parties prenantes du système.

« L'organisation est donc un espace structuré et structurant par et pour les pratiques (ORLIKOWSKI, 2011). GIDDENS parle de "dualité du structurel" (1987), c'est à dire de la double nature des structures, à la fois condition et produit de l'action. Les structures sont donc à la fois contraignantes et habilitantes pour l'action collective. Confrontés à une situation donnée, les acteurs prennent en considération des paramètres structurels (qui disent le nécessaire et le possible) et structuraux (qui sont producteurs de sens)<sup>15</sup>». Ces éléments s'imposent aux professionnels et aux managers euxmêmes en tant que personne et du point de vue de leurs pratiques de management.

#### B. L'impact de la santé numérique sur les professionnels et les patients

L'introduction des technologies numériques dans le milieu de la santé impacte le parcours de soins des patients à tous les niveaux. Elle améliore l'accessibilité, la prévention, le diagnostic, la prise en charge et le suivi des patients. Le soin est pensé différemment avec des outils qui doivent être efficients pour faciliter la prise en charge des patients.

Dans l'étude « La covid-19 et l'utilisation d'outils de santé numériques » réalisée par Gabby WILLIAMS en 2022, un répondant propose qu'« il serait pertinent d'instaurer la télémédecine dans les services de soins infirmiers à domicile afin de pallier les importantes carences des visites à domicile, extrêmement difficiles à organiser pour les médecins et que cela permettrait d'avoir un suivi du patient ». De même, un autre répondant exprime qu'« un usage positif de la santé numérique peut être d'utiliser une plateforme collaborative en ligne d'imagerie (à visée diagnostic collective) »<sup>7</sup>. Ces propositions mettent en avant que les professionnels de santé perçoivent les outils numériques comme de réelles opportunités, à la fois pour le patient et eux-mêmes. Ils peuvent permettre par exemple de pallier aux difficultés de la mise en place de visites à domicile, ou encore de faciliter la réflexion collégiale des professionnels de santé.

<sup>&</sup>lt;sup>15</sup> GIMET P. et GRENIER C. (2018). Gouvernance et leadership d'une méta-organisation innovante. *Revue française de gestion* (Volume n° 273), p 11-27.

La relation entre le patient et le professionnel de santé évolue aussi. Le numérique ouvre sur le monde et facilite l'accès à l'information. La connaissance est plus accessible et généralisée. Selon un sondage réalisé en 2016 par l'IPSOS, une entreprise de sondages : « 68% des français ont déjà recherché des informations relatives à la santé sur le web et près d'une personne sur deux parle avec son médecin de ses recherches d'information ». Grâce aux nouvelles technologies numériques (applications mobiles, objets connectés, consultations de sites web, médias sociaux), le patient est « connecté », « informé » et devient « acteur » de sa santé. Il est donc repositionné au centre de la relation soignant / soigné et au centre de son accompagnement médical. C'est ainsi que le concept d'empowerment du patient apparait. Il est défini en marketing comme « la perception par les consommateurs qu'ils bénéficient de plus de pouvoir qu'auparavant ». Il renvoie au fait que « l'exercice effectif d'un pouvoir d'action dépend à la fois des opportunités offertes par l'environnement (cadre législatif, contexte politique, ressources etc...) et des capacités des personnes à exercer ce pouvoir (compétences, désir d'agir, perception des opportunités d'action etc....) »<sup>16</sup>. L'utilisation d'internet ainsi que le développement des objets et technologies connectés dans le cadre de la relation médicale favorisent le phénomène d'empowerment du patient en lui donnant accès à ses propres données et en le poussant à participer et à échanger sur sa maladie. Le patient devient aussi « partenaire » : il participe à l'élaboration de son projet de soin personnalisé avec l'ensemble des professionnels de santé. Il doit être mis à même de décider qui a accès à ses données et ce qui en est fait afin qu'il devienne un véritable acteur de sa santé. Il est en mesure de « prendre le pouvoir sur sa santé » 17.

Cette révolution permet d'introduire dans la relation la notion de « contradiction immédiate ». A ce titre, le soignant doit se positionner pour faire perdurer la relation de confiance nécessaire pour la bonne prise en charge. Il doit intégrer ce processus et le considérer. Ceci renvoie à la notion de relation sociale, concept qui considère que « Les utilisateurs et les communautés collaborent en utilisant les technologies numériques pour co-créer des connaissances et des solutions pour un large éventail de besoins sociaux, à grande échelle et à grande vitesse » 18.

Dans le cadre d'une pathologie chronique, le patient peut aussi devenir « expert ». Il acquiert des connaissances solides sur sa pathologie et dispose d'une réelle expertise pour participer à des groupes

.

<sup>&</sup>lt;sup>16</sup> BERNARD V. et LE BOSSE Y. (2006). Le développement du pouvoir d'agir (empowerment) des personnes et des collectivités : de son expérimentation à son enseignement. *Les sciences de l'éducation pour l'Ere nouvelle* (Volume 39), 35-47.

<sup>&</sup>lt;sup>17</sup> MORLET-HAÏDA L. (2023). L'empowerment du patient et l'espace numérique de santé « Mon espace de santé ». *Journal du droit de la santé et de l'Assurance Maladie* (Volume n°36), p 34-44.

<sup>&</sup>lt;sup>18</sup> PUNDZIENNE A. et al (2023). Value capture and embeddedness in social-purpose-driven ecosystems. A multiple-case study of European digital healthcare platforms. *Technovation* (Volume 124).

de travail et mettre à disposition des patients et des professionnels de santé ses connaissances (recherche, enseignement etc...)<sup>19</sup>. Les dispositifs médicaux connectés et les applications de santé sont d'ailleurs souvent développés en première intention dans la prise en charge des maladies chroniques. Une étude d'Anne-Sophie CASES s'est portée sur des patients atteints d'obésité qui utilisent un carnet de santé intelligent, AVI/TAM, crée en 2014 par des médecins. Cette application permet au patient de rentrer des informations et de décider du partage de ces informations avec les soignants de son choix. Des entretiens ont été menés auprès des patients. Le carnet de santé intelligent est un outil numérique qui est perçu par les personnes interrogées comme un espace de liberté et de confiance tenant compte du ressenti et du vécu de la personne. Les bénéfices de l'empowerment décrits par ces patients sont les suivants :

- Le patient se sent informé et éduqué : il connait mieux sa maladie et se sent mieux suivi grâce à la mémorisation de ses données.
- Le patient se sent engagé : il devient autonome dans la prise de décision et se sent plus motivé.
- Le patient se sent émancipé : il a le sentiment d'être soutenu par son médecin, que le lien avec ce dernier est renforcé, que les informations sont plus pertinentes et que son suivi est mieux personnalisé.

La maladie chronique induit un processus de soin et une relation continue entre le patient et le soignant. Toutefois, d'après ces patients, l'utilisation de ces dispositifs numériques leur demande d'y consacrer du temps pour l'enregistrement des données et les confronte à l'exploitation de leurs données, ce qui peut, à long terme, être considéré comme un frein<sup>20</sup>.

Les outils numériques ne sont en effet pas sans risque. Les services de santé numérique marchands (sites internet ou applications mobiles) et la télémédecine sont souvent perçus comme des dispositifs technologiques susceptibles de déshumaniser la relation entre les patients et les professionnels de santé. Les professionnels redoutent une marchandisation de la santé et une individualisation du risque par les assurances avec les services de santé numérique marchands et les usages du big data. Dans l'étude de Johanna HABIB, un répondant rapporte que « Le risque serait d'avoir d'ici quelques années une santé à deux vitesses : l'une publique, standardisée avec un excès de protocolisation, plus ou moins gratuite, mais peu efficace. L'autre, privée, payante, et probablement remarquablement efficace ». D'après un autre répondant : « Ma plus grande crainte serait la formation de big data de la santé d'une partie de la population la plus vulnérable permettant aux mutuelles d'augmenter leur

<sup>20</sup> CASES A-S. (2017). L'e-santé : l'empowerment du patient connecté. *Journal de gestion et d'économie médicales* (Volume n°35), p137-158.

<sup>&</sup>lt;sup>19</sup> LEFORT H. (2019). Patient partenaire, patient expert : de l'accompagnement à l'autonomie. Edition Vuibert.

cotisation pour ces publics plus à risque ». L'exploitation des données de santé à des fins commerciales ou non scientifiques par d'autres types d'acteurs (laboratoires, banques, employeurs), ainsi que l'arrivée des GAFA (qui désignent les quatre géants du web : Google, Apple, Facebook, Amazon) dans le champ de la santé sont également redoutées<sup>21</sup>. Ces nouvelles pratiques professionnelles de la santé soulèvent plusieurs questions : Peut-on soigner sans examen clinique ? Peut-on expliquer un traitement sans échanger avec le patient ?

Ces technologies numériques peuvent aussi donner lieu à une augmentation du rythme et de l'intensité du travail, un sentiment de renforcement du contrôle de l'activité ou encore un sentiment de perte d'autonomie individuelle. « Pour les soignants, l'activité de codage liée au DPI apparaît comme une surcharge de travail diminuant le temps passé auprès du patient, ainsi, le sentiment de diminution du temps passé auprès du patient au profit d'activités de saisie de données pour les soignants - près de 80% des médecins et 44% des infirmiers utilisent les TIC au moins une heure par jour ».

#### C. Le management des transformations numériques dans le système de santé

Ces changements ont amené les professionnels de santé à intégrer des pratiques innovantes et modifier leur manière de travailler. Ils ont conduit certains d'eux à s'interroger et à craindre ces évolutions, et même parfois à exprimer des résistances. La conduite du changement est un enjeu important et le rôle du manager est primordial dans ce processus de transformation organisationnelle. Les managers ont dû eux aussi adapter leurs pratiques en tenant compte des innovations afin de intégration de celles-ci par les équipes de terrain. « L'innovation organisationnelle peut-être définie comme la nouveauté pour l'organisation elle-même visant à proposer un process interne inédit qui englobe les nouvelles pratiques managériales, les nouvelles stratégies, procédures, politiques et structures organisationnelles ». L'organisation doit s'adapter, et d'une certaine manière, se réagencer. « Le concept d'agencement organisationnel de GIRIN (1995) s'intéresse à l'organisation telle qu'elle se construit en situation et l'appréhende comme une combinaison de ressources humaines, matérielles et symboliques qui s'actionnent mutuellement. Le concept appelle à prêter attention aux individus et à leurs échanges, mais également aux objets techniques qu'ils mobilisent, ainsi qu'aux espaces dans lesquels ils évoluent ». Les professionnels ont gagné en esprit critique, en autonomie et en responsabilisation, et attendent ainsi de leur manager

<sup>&</sup>lt;sup>21</sup> HABIB J et al. (2017). Appréhender les transformations organisationnelles de la santé numérique à partir des perceptions des acteurs. *Systèmes d'information et management* (Volume n°22), p 39 - 69.

davantage d'implication dans les décisions qui les concernent<sup>22</sup>. Le choix des technologies les plus appropriées et l'implication des agents permettent une adoption plus rapide des nouvelles technologies<sup>23</sup>. Les professionnels de santé doivent être interrogés sur leurs besoins<sup>24</sup>. L'implication des parties prenantes doit être soutenue car elle n'est ni automatique, ni durable.

Cette dynamique doit être accompagnée. « La communication est devenue un moyen indispensable pour accompagner le changement dans les organisations, par un travail d'explicitation et de mobilisation des acteurs. Les déploiements du numérique, des plateformes et des réseaux sociaux permettent assurément une plus grande diffusion des informations en tant que diversification et élargissement des supports de communication »<sup>25</sup>. A cet effet, les managers utilisent leurs leaderships pour influencer et motiver les équipes dans un processus qui demande du mouvement. Il existe différents types de leadership « Ce leadership partagé et horizontal est alors différencié d'un leadership plus traditionnel, hiérarchique et vertical même si ces deux formes peuvent se compléter (GRONN,2002) »<sup>16</sup>. La réflexion autour du numérique en santé impose donc une réflexion individuelle pour chaque professionnel mais également systémique car cela renvoie aux différents mécanismes de la conduite de changement dans une organisation.

# D. L'évolution des dynamiques de travail et la nécessité d'une formation et d'une sensibilisation

L'évolution des dynamiques est facilitée par la conduite du changement, basée sur la communication, la sensibilisation des professionnels sur les avantages du changement et les différentes étapes pour sa mise en œuvre, mais aussi la formation et le développement des compétences. Selon Albert-Claude BENHAMOU: « La révolution du numérique en santé survient au sein d'une métamorphose numérique globale de la société, très rapidement évolutive et incontournable. Elle impacte profondément la gestion de la santé de tous, de toutes les pratiques de la médecine et de tous les systèmes d'information et de formation des professionnels de la santé. La maitrise de la connaissance des usages de la santé connectée devient une nécessité ». La maitrise des nouvelles technologies mais

\_

<sup>&</sup>lt;sup>22</sup> MARCHAL A. (2014). Réflexions sur l'innovation organisationnelle à l'ère du numérique. *Questions de management* (Volume n°7), p 131-141.

<sup>&</sup>lt;sup>23</sup> BELLON B. et al. (2006). Nouvelles technologies et management dans les pays du Sud méditerranéen. *Revue française de gestion* (Volume n°166), p 173-189.

<sup>&</sup>lt;sup>24</sup> HALIDAYA H. et al. (2019). Comment qualifier l'impact des réformes de santé sur la qualité de vie au travail des soignants ? *Ethique et santé* (Volume 16), p 51-58.

<sup>&</sup>lt;sup>25</sup> BESSIERRES D. (2019). Le management de la communication publique numérique : des usages contrôlés. *Communication et management* (Volume 16), p 19-30.

aussi des nouveaux outils numériques s'impose aux professionnels de santé. « Les avantages de la pédagogie numérique doivent être mis au service des formations en santé. Elle doit faciliter la généralisation des usages positifs, éthiques et solidaires du numérique en santé »<sup>3</sup>.

La feuille de route de la Grande Conférence de la Santé recommande l'intégration de la problématique du numérique en santé dans tous les champs de la formation et de l'exercice des métiers de la santé. La formation est un moyen pour permettre au professionnel d'évoluer en confiance dans un contexte en mouvement car il en maitrise les codes.

#### 3. Les outils numériques au service de la parentalité

La parentalité est aussi en évolution. Les modèles familiaux changent, se diversifient et les parents ont davantage accès à des informations concernant le soin, la prévention et l'éducation des enfants. Les outils numériques dans le domaine de la parentalité sont donc également en constante évolution. A ce titre, la numérisation du carnet de santé de l'enfant, principal outil utilisé dans le champ de la parentalité, doit être pensée afin de faciliter le suivi de l'enfant et l'accompagnement des familles.

#### A. Le carnet de santé de l'enfant

Le carnet de santé de l'enfant est un document qui rassemble les informations médicales de l'enfant de sa naissance jusqu'à ses 18 ans : pathologies au long cours, allergies, antécédents familiaux, période périnatale (de la naissance à la 2<sup>e</sup> semaine de vie), surveillance médicale, courbes de croissance (taille, poids, périmètre crânien, Indice de Masse Corporelle (IMC), examens buccodentaires, hospitalisations, traitements par produits sanguins, examens radiologiques, vaccinations et maladies infectieuses. Il est remis aux parents, aux personnes qui ont en charge l'exercice de l'autorité parentale ou aux services ayant la charge de l'enfant lors du séjour en maternité. Il sert de support au suivi médical de l'enfant. Il doit être présenté et rempli à chaque consultation, vaccination, examen et hospitalisation par les différents professionnels de santé (pédiatres, médecins généralistes, médecins et infirmiers scolaires, sages-femmes etc...).

Il est apparu dans la deuxième moitié du XIXème siècle à la suite d'initiatives privées, sous la forme d'un livret à remplir par les mères, pour les aider à suivre la santé de leurs enfants et coopérer avec le médecin. Le premier carnet de santé a été créé en 1938 par Louise HERVIEU et mis en place en 1939 par arrêté ministériel. De nombreux modèles ont ensuite existé, mais ils étaient remplis de façon variable et restaient des outils privés. C'est en 1945 qu'il a été généralisé à tous les enfants et devient

officiellement un outil de surveillance de la santé publique. Depuis, il a fait l'objet de nombreuses modifications et évolutions, que ce soit sur sa forme, pour rendre son utilisation plus facile, ou son contenu, pour améliorer le suivi et la prévention de l'enfant, ainsi que le dialogue entre les professionnels et la famille<sup>26</sup>. Sa dernière version date de 2018 : il a été mis à jour sur la base des recommandations du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP), en tenant compte des avancées scientifiques et sociétales, des nouvelles recommandations, de l'identification de nouveaux risques mais aussi des attentes des professionnels de santé et des familles. Les principales évolutions concernent les messages de prévention, les courbes de croissance et les recommandations vaccinales. Pour la première fois, il propose une dématérialisation des certificats de santé qui figurent désormais aussi en version téléchargeable<sup>27</sup>.

Une étude sur l'évaluation du carnet de santé réalisée en 2012 auprès de 300 familles par CEMKA-Eval, un bureau d'études spécialisé en économie de la santé, épidémiologie et santé publique, a mis en évidence que la majorité des parents connaissent l'objectif principal du carnet de santé de l'enfant (99,7%) et l'apportent systématiquement en consultation (93,3%), et que la majorité des professionnels de santé le complètent toujours (86,7%) mais que seulement un quart d'entre eux incitent les parents à l'utiliser (16,3% parfois et 8% souvent). Elle a aussi montré que 67% des parents savent qu'ils peuvent inscrire eux-mêmes des informations dans le carnet de santé de leur enfant et que parmi eux, 79,1% l'avaient déjà fait. Il s'agit par ordre de fréquence de la taille et/ou du poids sur les courbes de croissance (37,2%), de leurs coordonnées et des informations les concernant (24,1%) et des maladies infantiles (11,4%). Les courbes de croissance sont remplies dans la majorité des cas (89,3%), le plus souvent par un professionnel de santé (91,4%) mais également par les parents (27,6%). Des rubriques destinées aux parents intitulées « pour préparer la consultation » sont placées avant les examens détaillés : 38,7% des parents les ont repérés, et parmi eux, 56% les ont complétés<sup>28</sup>.

Les photocopies des pages du carnet de santé consacrées aux vaccinations peuvent tenir lieu de certificat de vaccination, par exemple lors des inscriptions à l'école ou en collectivité, à condition que le numéro de lot et le prescripteur soient notés. Une étude évaluant le caractère informatif du carnet de santé menée en 2018 auprès de 320 enfants âgés de 0 à 10 ans par Marie FAVIER, a montré que

<sup>&</sup>lt;sup>26</sup> ROLLET C. (2005). Pour une histoire du carnet de santé de l'enfant : une affaire publique ou privée ? *Revue française des affaires sociales* (Volume n°3), p 129-156.

<sup>&</sup>lt;sup>27</sup> LEBLANC A. (2018). Le carnet de santé de l'enfant : quelles missions ? Enfances et psy (Volume n°77). 49-58.

<sup>&</sup>lt;sup>28</sup> DUBURCQ A. (2012). Rapport sur l'évaluation du carnet de santé de l'enfant auprès des parents. CEMKA-Eval. sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\_sur\_l\_evaluation\_du\_carnet\_de\_sante\_de\_l\_enfant\_aupres\_des\_parents.pdf. Consulté le 27/01/2024.

le numéro de lot et le prescripteur des vaccins étaient renseignés pour 91,5% des vaccinations réalisées, et que les courbes de poids étaient tracées pour 90,9% des enfants<sup>29</sup>.

Une autre étude sur les usages et les représentations du carnet de santé réalisée en 2013 auprès de 15 familles par Delphine LE TORTOREC-BERTRAND, a mis en évidence que les parents utilisaient le carnet de santé comme un outil dans le suivi de l'enfant et l'assimilaient à un carnet de vaccination<sup>30</sup>.

Ce carnet contient les 3 certificats de santé établis lors des examens obligatoires (dans les huit premiers jours de vie, au neuvième et au vingt-quatrième mois de l'enfant). Ces documents servent de support pour le suivi individuel et épidémiologique et doivent être adressés aux médecins départementaux de Protection Maternelle et Infantile (PMI) du département de domicile des parents.

Ce carnet donne aussi de nombreux conseils pédagogiques sur l'enfant (alimentation, bien-être, bain, pleurs, sommeil, santé, sécurité, troubles sensoriels, environnement sain et hygiène dentaire) et le comportement à adopter en cas de signes (fièvre, diarrhée, vomissements, difficultés à respirer). Il doit être le support du dialogue régulier entre les professionnels de santé et les familles, au service de la prévention et de l'éducation à la santé des enfants, des adolescents et des familles<sup>31</sup>.

Les données personnelles qui y sont inscrites sont confidentielles et couvertes par le secret professionnel. Son utilisation est réservée aux professionnels de santé et sa consultation soumise à l'accord des parents ou à celui de la personne qui a en charge l'autorité parentale. S'il est confié à un tiers, il doit être placé dans une enveloppe cachetée portant la mention « secret médical ». D'après l'étude de CEMKA-Eval, les aspects liés à la confidentialité du carnet de santé de l'enfant sont peu connus par les familles : seulement la moitié savent que les informations figurant dans le carnet relèvent du secret médical (58,7%) et qu'elles doivent être inscrites avec leur accord (47.5%), seules 18% que le carnet doit être confié à un tiers dans une enveloppe fermée et 8,3% que celle-ci doit porter la mention de « secret médical ».

Il est très apprécié des usagers (parents et professionnels) : plus de 91,7% des familles ont une bonne impression du carnet de santé<sup>28</sup>.

<sup>30</sup> LE TORTOREC-BERTRAND D., GORONFLOT L. (2013). Le carnet de santé de l'enfant : usages et

<sup>&</sup>lt;sup>29</sup> FAVIER M. (2018). Le carnet de santé est-il informatif?

représentations des parents depuis 2006.

31 Le carnet de santé de l'enfant. http:// sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-des-populations/enfants/carnet-de-sante.

Consulté le 27/01/2024.

#### B. Vers une évolution numérique du carnet de santé de l'enfant

La numérisation du carnet de santé de l'enfant est un enjeu de santé publique qui s'inscrit dans une stratégie nationale de santé. Elle permet d'envisager de rendre les parents véritablement acteurs de la santé de leur enfant et l'amélioration de la politique de prévention auprès des familles. La Direction Générale de la Santé (DGS) met en place progressivement cette numérisation par l'intermédiaire de la plateforme nationale de santé Mon espace santé. Un profil est créé automatiquement pour chaque enfant dès sa naissance, sauf si ses parents s'y opposent : le parent qui déclare l'enfant auprès de l'Assurance Maladie reçoit une invitation par e-mail ou par courrier pour activer ou s'opposer à la création du profil Mon espace santé de son enfant. La gestion du profil peut être partagée avec un autre représentant légal (second parent ou tuteur légal)<sup>32</sup>. Le carnet de santé de l'enfant dématérialisé sera pleinement intégré dans Mon espace santé, qui va progressivement insérer des éléments de l'actuel carnet de santé en version papier : les examens, les courbes de croissance, les vaccins et les conseils pédagogiques.

A ce sujet, le HCSP a été sollicité par la DGS le 26 octobre 2020 pour répondre à la demande de numérisation du carnet de santé de l'enfant. Il a émis des recommandations dans son rapport du 17 mars 2022, qui propose des modifications et des compléments pour actualiser sa version actuelle de 2018. Il préconise notamment de mettre en place un carnet de santé en trois parties : le carnet luimême, accessible avec un code spécifique pour les parents et les soignants, et de deux volets d'informations : l'un destiné aux parents et l'autre aux professionnels de santé. Ils doivent être accessibles directement à partir de liens présents dans le carnet, en accès libre pour les parents et avec un code professionnel pour les soignants. Les volets d'informations doivent être indépendants du carnet de santé. Le carnet de santé doit aussi pouvoir s'adapter aux pathologies chroniques pour permettre un suivi prolongé. Une version papier du carnet de santé doit rester disponible afin de ne pas aggraver les inégalités de santé.

Il recommande aussi de mettre à jour les informations de prévention et d'ajouter des thèmes en lien avec l'évolution actuelle des problèmes de santé de l'enfant. Pour les parents : les violences faites aux enfants, les effets de l'exposition aux écrans, le Nutri-score, les règles douloureuses, les accidents de la vie courante comme par exemple la noyade, le harcèlement scolaire, les violences sexuelles, les addictions, les infections virales, les jeux vidéo, les réseaux sociaux, les jeux dangereux, la

\_

<sup>&</sup>lt;sup>32</sup> Le carnet de santé numérique de l'enfant. www.ameli.fr/assure/sante/mon-espace-sante/mon-espace-sante-enfant-carnet-sante-numerique. Consulté le 27/01/2024.

vaccination « réticente », l'automédication, les perturbateurs endocriniens, l'exposition aux Ultra-Violets (UV) et les troubles du sommeil. Pour les professionnels : les nouvelles modalités de dépistage de la luxation congénitale de la hanche, le dépistage des drépanocytaires hétérozygotes, l'intégration du dépistage du Medium-Chain Acyl-coa-Déshydrogéna (MCAD) dans le test de guthrie, des outils de repérage (grilles) des troubles du comportement et les normes de résultats biologiques. Il suggère aussi de mentionner dans tous les examens de santé à partir de 3 ou 4 ans : la pratique d'une activité physique et sportive régulière, le temps passé devant les écrans ainsi que la question des règles douloureuses.

Il est en outre favorable à l'extraction d'informations anonymisées disponibles dans le carnet de santé qui permettraient un suivi national sur la santé de l'enfant<sup>33</sup>. Des explications sur le carnet de santé numérique doivent être données au cours de la grossesse et pendant le séjour en maternité pour préparer les parents à son utilisation, et mentionnées dans une page supplémentaire. Une campagne d'information doit aussi être mise en place pour sensibiliser les parents et les professionnels de santé à son usage.

Le HCSP a aussi publié un avis le 13 janvier 2022 pour préciser le contenu des 20 examens obligatoires introduits depuis 2019 en complétant les 8 examens non détaillés. Il suggère aussi de remplacer le terme « examen obligatoire » par « examen indispensable au suivi de la santé de votre enfant » et de supprimer les périodes d'âges par des âges fixes.

#### SYNTHESE DE LA REVUE DE LITTERATURE

La revue de la littérature a permis de mettre en évidence l'évolution du numérique dans le secteur de la santé et son impact majeur sur l'organisation du système de santé, les prises en charge et l'accompagnement des patients, les pratiques professionnelles et le management.

Le numérique en santé débute en 1970 avec le début de l'informatisation dans la santé et l'apparition des premiers projets de DPI. C'est en 1999 que le terme de e-santé a été officiellement défini. La démocratisation d'internet dans les années 2000 puis la crise sanitaire du Covid en 2020 accélèrent

Actualisation du contenu du carnet de santé de l'enfant en vue de sa dématérialisation : www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=1203. Consulté le 10/02/2024.

le développement du numérique en santé, notamment la télésanté pour assurer la continuité des soins. Dans la même période, l'IA prend de l'ampleur comme aide à la décision. Le DMP, qui prendra différentes formes, est le symbole de la dématérialisation et de la volonté de coordonner les soins des patients. En 2022, le DMP intègre Mon espace santé qui offre entre autres une messagerie sécurisée. Il a pour vocation de devenir « le » carnet de santé numérique des français. Un an après son lancement, 90% des assurés disposent d'un profil Mon espace santé, alors que le DMP n'avait été adopté que par 10% de la population en 10 ans. Cette évolution est portée par la volonté politique publique, dont découleront une série de grands plans d'investissements.

Des changements dans le remboursement, l'organisation, l'investissement dans des infrastructures techniques et la formation des professionnels de santé ont été nécessaires pour faciliter l'adoption de ces technologies, mais aussi dans la réglementation. En effet, bien que les technologies numériques aient permis d'apporter des améliorations majeures à l'efficacité du système de santé, elles représentent aussi une source de risques pour l'ensemble des acteurs, ce qui impose un encadrement éthique, réglementaire et juridique pour protéger les droits des patients et garantir la sécurité et la confidentialité de leurs données de santé. D'autres risques sont observés pour le patient : la déshumanisation de la relation, la marchandisation de la santé et l'individualisation du risque par les assurances. Pour les professionnels, ces technologies numériques peuvent aussi donner lieu à une augmentation du rythme et de l'intensité du travail, un sentiment de renforcement du contrôle de l'activité ou encore un sentiment de perte d'autonomie individuelle.

La relation entre le patient et le professionnel est impactée par le numérique qui ouvre sur le monde et facilite l'accès à l'information. Le patient est « informé » et devient actif dans sa prise en charge. Il peut être « partenaire » du professionnel de santé ou encore « expert ».

Le développement de la santé numérique reconfigure considérablement le fonctionnement du système de santé d'un point de vue systémique. Ces risques et ces changements renvoient à l'importance de définir une conduite de changement coordonnée pour agir sur ses mécanismes, afin de conserver une cohérence avec les besoins des patients et garantir que ces technologies améliorent, simplifient et sécurisent à la fois les prises en charge et la pratique médicale, en conformité avec les réglementations. La formation et la sensibilisation des équipes concernant ces nouvelles pratiques sont fortement encouragées.

Dans le même temps, nous observons que les modèles familiaux changent, se diversifient et que les parents ont davantage accès à des informations concernant le soin, la prévention et l'éducation des enfants. A ce titre, la numérisation du carnet de santé de l'enfant, principal outil utilisé dans le champ de la parentalité, doit être pensée afin de faciliter le suivi et l'accompagnement de l'enfant et des familles. C'est en 1945 qu'il a été généralisé à tous les enfants et devient officiellement un outil de surveillance de la santé publique. Sa dernière version date de 2018. La numérisation du carnet de santé de l'enfant est un enjeu de santé publique qui s'inscrit dans une stratégie nationale de santé. Elle est mise en place progressivement par la DGS par l'intermédiaire de la plateforme nationale de santé Mon espace santé. A ce sujet, le HCSP a été sollicité par la DGS et a émis des recommandations dans son rapport du 17 mars 2022.

La suite de notre recherche nous permettra de confronter ces éléments à la pratique et à l'appréciation des familles afin de proposer une ligne de conduite pour la mise en place de cet outil numérique.

II. METHODOLOGIE: Réalisation d'une enquête sur l'impact du numérique sur les pratiques professionnelles et managériales dans le domaine de la santé et les attentes de la numérisation du carnet de santé de l'enfant

#### 1. Problématiques et hypothèses

Dans la première partie, nous soulèverons la problématique suivante : **Quel est l'impact de la numérisation d'un outil de santé sur les pratiques professionnelles et managériales ?** Nous portons l'hypothèse que les outils numériques facilitent le travail des professionnels de santé et des managers, et qu'ils nécessitent la mise en œuvre d'une conduite de changement dans laquelle les managers ont un rôle primordial.

Dans la deuxième partie, nous mènerons une réflexion sur la numérisation du carnet de santé de l'enfant. Ce dernier a évolué au fil des années afin de répondre aux besoins des professionnels et des familles, en introduisant différentes modifications de fond et de forme. Nous avons voulu en ce sens réfléchir à sa future numérisation. Nous nous interrogerons sur la problématique suivante : **Quel** 

impact pourrait avoir l'utilisation d'un carnet de santé numérique de l'enfant sur les professionnels de santé et les familles ? Nous émettons l'hypothèse que la numérisation du carnet de santé de l'enfant améliorera :

- le suivi médical de l'enfant :
- la prévention et l'éducation à la santé des enfants et des parents ;
- la coordination entre les professionnels de santé ;
- et le dialogue entre les familles et les professionnels de santé.

Elle permettra ainsi de les rendre véritablement acteurs de leur santé.

#### 2. Type d'étude

Nous avons réalisé une étude qualitative à l'aide d'entretiens individuels semi-directifs en présentiel. Nous avons choisi cette méthode afin de faire un état des lieux de l'impact du numérique sur les pratiques des professionnels et des managers en santé, d'évaluer l'utilisation du carnet de santé de l'enfant par les professionnels et les familles, d'identifier les besoins et les attentes des professionnels et des familles mais aussi de faire émerger de nouvelles idées / propositions concernant la numérisation du carnet de santé de l'enfant.

#### 3. Populations cibles

Nous avons mené notre enquête auprès de trois populations différentes, afin d'identifier les besoins et les attentes de toutes les catégories de personnes concernées par l'utilisation du carnet de santé de l'enfant : les familles, les professionnels de santé et les managers en maternité et en pédiatrie. Le carnet de santé sert de support pour le suivi médical de l'enfant entre les familles et les professionnels de santé. Parmi les professionnels amenés à l'utiliser, on retrouve : les pédiatres, les médecins généralistes, les sages-femmes, les puéricultrices et les auxiliaires de puériculture. Les managers en maternité et en pédiatrie, aussi appelés cadres de santé, participent aux projets de numérisation des documents de santé, en collaboration avec les informaticiens et les professionnels, et mènent la conduite du changement auprès des équipes.

Nous avons choisi de mener notre étude sur la maternité et la pédiatrie du CHU Arnaud de Villeneuve de Montpellier. Cette maternité de niveau 3, disposant d'un service de réanimation néonatale, accompagne chaque année 3800 naissances. C'est la seule maternité publique de Montpellier. C'est

durant ce séjour en maternité que les professionnels de santé remettent aux parents le carnet de santé de leur enfant, après l'avoir renseigné. Nous avons aussi interrogé des professionnels libéraux et de PMI, exerçant sur le département de l'Hérault, qui assurent le suivi des enfants et continuent de remplir le carnet de santé.

Enfin, nous avons consulté des parents qui utilisent la dernière version du carnet de santé (lancée en 2018) et qui ont donc un enfant né à après 2018, et vivant en métropole. A chaque fin d'entretien, tous ont donné les coordonnées d'un autre parent afin de s'éloigner progressivement du périmètre des connaissances personnelles et permettant ainsi de constituer une cohorte.

Nous avons construit pour chacune de ces populations une grille d'entretien :

- Un questionnaire à destination des professionnels de santé: afin de mesurer l'impact de l'intégration du numérique sur leur pratique professionnelle, d'évaluer leur utilisation du carnet de santé de l'enfant et de recueillir leurs besoins et leurs attentes sur la numérisation du carnet de santé de l'enfant.
- Un questionnaire à destination des managers en maternité et en pédiatrie : pour évaluer l'impact de l'intégration du numérique sur le management en santé et leurs attentes sur la numérisation du carnet de santé de l'enfant.
- Un questionnaire à destination des familles : dans le but de faire un état des lieux de leur utilisation du carnet de santé de l'enfant et de prendre en compte leurs besoins et leurs demandes concernant la prochaine version numérisée du carnet de santé de l'enfant.

#### 4. Données recueillies

Les questionnaires sont présentés en Annexes 1, 2 et 3. Dans chacun des trois questionnaires, nous commençons par présenter le contexte et l'objectif de notre mémoire. Nous expliquons que les entretiens sont anonymes et que les données seront conservées dans l'unique but de notre étude conformément à la réglementation du RGPD. Nous avons demandé à chaque participant leur consentement.

Les grilles d'entretien destinées aux professionnels et aux managers de santé sont construites de la même manière et se décomposent en trois parties :

- Les informations générales ;
- L'impact du numérique sur les pratiques professionnelles ou managériales en santé ;

- Les besoins et les attentes de la numérisation du carnet de santé de l'enfant.

La grille d'entretien pour les familles comprend trois parties également :

- Les informations générales ;
- L'utilisation du carnet de santé de l'enfant ;
- Les besoins et les attentes de la numérisation du carnet de santé de l'enfant.

Les questionnaires contiennent des questions essentiellement ouvertes afin de recueillir des réponses qualitatives et riches en informations. Nous avons également inclus quelques questions fermées pour compléter notre étude avec des données quantitatives.

Chacun d'eux a été testé auprès d'une personne avant le lancement de l'étude. Ces tests ont conduit à quelques modifications : précisions de certaines questions et suppressions de questions répétitives. La durée moyenne des entretiens individuels était de 45 minutes. Ils ont été retranscrits en intégralité afin d'en extraire les phrases les plus représentatives possibles. L'étude a duré deux mois et s'est déroulée du 26/02/2024 au 29/04/2024.

#### 5. Limites de l'enquête

Le nombre de participants constitue une première limite à notre étude. Aussi, les échantillons de nos populations ne sont pas forcément représentatifs. Par exemple, les parents ayant participé aux entretiens sont en majorité en activité professionnelle et en poste de cadre ou profession intellectuelle supérieure. A contrario, les parents sans activité professionnelle sont très peu représentés. Nous n'avons donc pas une réelle représentativité de l'ensemble des catégories socio-professionnelles.

Une autre limite concerne les lieux de notre recherche. Avec plus de temps, il aurait été intéressant d'étendre cette recherche sur d'autres structures sanitaires (d'autres hôpitaux et cliniques) et de l'élargir au niveau national. De plus, le choix de la maternité de Montpellier, où l'une d'entre nous exerce en tant que cadre, a pu engendrer des biais dans les réponses des participants.

Les conclusions de notre recherche doivent nous permettre néanmoins d'orienter notre réflexion et de tenir compte d'éléments cibles pour agir en direction d'une problématique d'organisation de santé.

#### III. RESULTATS

Au total, nous avons effectué 60 entretiens individuels. Toutes les personnes sollicitées ont accepté de participer et de répondre à notre enquête, et ont signé le consentement. Pour définir la taille des échantillons des populations, nous nous sommes appuyées sur le principe de saturation : nous avons arrêté les recrutements lorsque les dernières personnes interrogées n'apportaient pas de nouvelles données.

Nous avons classé les résultats par thèmes. Des réponses ont été intégrées telles qu'énoncées (verbatim), afin de restituer le plus fidèlement possible les propos des personnes questionnées. Nous avons sélectionné les verbatim qui nous paraissaient les plus pertinents, les verbatim répétitifs ont été intégrés en **Annexe 4.** Nous avons également ajouté des résultats quantitatifs.

Nous présenterons les résultats en trois parties. La première partie regroupera les résultats des professionnels de santé et des managers, car les managers de maternité et de pédiatrie ont tous un parcours de professionnels de santé. Nous différencierons uniquement les résultats en rapport avec le management. La deuxième partie concernera les résultats des familles. Nous terminerons sur des recommandations concernant la numérisation du carnet de santé de l'enfant, basées sur les réponses des professionnels et des familles à leurs besoins et à leurs attentes.

#### 1. Les populations « professionnels de santé » et « managers »

Nous avons interrogé 23 professionnels de santé et 7 managers.

#### a. Les informations générales

Parmi les 23 professionnels de santé, nous avons inclus :

- A l'hôpital (services de maternité et de pédiatrie) : 4 pédiatres, 6 sages-femmes, 3 puéricultrices et 4 auxiliaires de puériculture, soit 17 professionnels de santé ;
- En libéral : 2 pédiatres et 3 médecins généralistes, soit 5 professionnels de santé ;
- En PMI: 1 pédiatre.

19 sont des femmes et 4 sont des hommes. Ils ont entre 27 et 62 ans et 43,5 ans en moyenne. Ils travaillent depuis 18,9 ans en moyenne dans le domaine de la santé (entre 3 et 40 ans).

Parmi les 7 managers du CHU Arnaud de Villeneuve à Montpellier :

- 6 sont managers en maternité et ont un parcours de sage-femme ;
- 1 est manager en pédiatrie et a un parcours de puéricultrice.

Ce sont toutes des femmes. Elles ont entre 43 et 55 ans et 48,6 ans en moyenne. Elles exercent depuis 24,7 ans en moyenne dans le domaine de la santé (entre 17 et 30 ans), et occupent un poste de manager depuis 10,3 ans en moyenne (entre 4 et 19 ans).

# <u>Principaux changements constatés par les professionnels et les managers de santé dans leur pratique professionnelle ces dix dernières années :</u>

L'utilisation d'outils numériques : 76% des répondants ont spontanément cité l'utilisation d'outils numériques comme principal changement dans leur pratique professionnelle ces dix dernières années. Ils ont déclaré : « Aujourd'hui, tout passe par le numérique ». « On ne peut plus travailler sans ordinateur ». « On a complétement changé notre manière de travailler. Avant, on faisait les transmissions sur papier dans notre bureau après avoir fini tous les soins, maintenant on fait nos transmissions sur l'ordinateur après chaque patiente. Avant, il y avait un seul ordinateur pour tous les soignants dans le bureau, maintenant il y a des ordinateurs pour tous les soignants dans le bureau et sur tous les chariots de soin ».

L'accès à l'information : 70% ont spontanément répondu que l'accès à l'information a été facilité. « On peut trouver toutes les infos qu'on veut en peu de temps ».

La place du patient dans la relation soignant / soigné: le patient est plus inclus dans la relation soignant / soigné. Selon eux : « Le patient est devenu vraiment acteur de sa santé. Il est inclus, il est plus autonome ». « On prend plus en compte les demandes des patients, on les inclut dans les prises en charge ». « Maintenant on va dans les chambres pour examiner les bébés, et s'il dort, on ne le réveille plus, on revient plus tard ».

Les protocoles de soins : ils ont permis d'encadrer et d'améliorer la qualité et la sécurité des prises en charge. « Avant chacun avait sa routine. Maintenant tout le monde se base sur les protocoles et tout le monde fait pareil ». « On a harmonisé nos pratiques ».

Les professionnels ont aussi cité, mais de façon moins importante, les précautions sanitaires, l'augmentation de la charge de travail (en lien avec les prises en charge sociales), l'augmentation

du nombre de professionnels de santé, la sectorisation des pôles hospitaliers et la diminution des durées de séjours.

#### b. L'impact du numérique sur les pratiques professionnelles et managériales

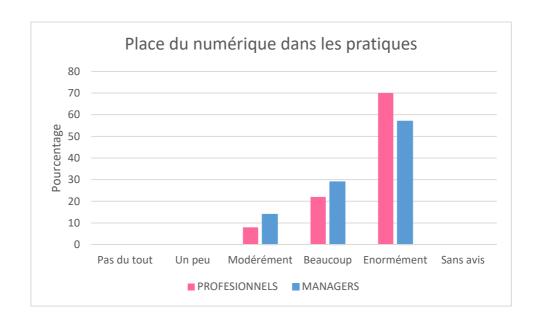
#### Définition du numérique en santé par les professionnels et les managers de santé :

- « C'est l'usage d'outils numériques au service de la santé. »
- « Ça permet de regrouper toutes les informations et de les sécuriser. »
- « De nouvelles accessibilités aux soins, comme la téléconsultation et la téléexpertise », « des outils pour aider aux soins comme les robots », « des réunions en visio », « de l'aide avec les statistiques »,
- « l'intelligence artificielle ».
- « Un avant et après le Covid. »

Ce que l'on retient de ces différentes définitions, c'est que le numérique en santé leur évoque de nombreux outils numériques, et que la crise sanitaire du Covid a radicalement développé leur utilisation.

#### Place du numérique au quotidien dans les pratiques professionnelles et managériales :

Le numérique occupe une place importante dans les pratiques des professionnels de santé et des managers.

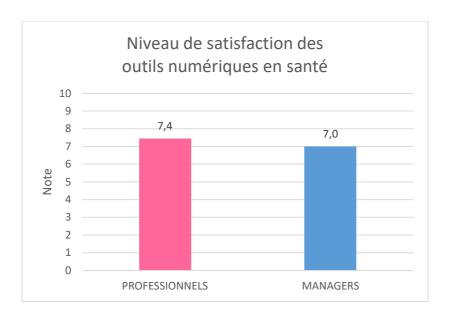


#### <u>Usages des outils numériques</u>:

Les utilisations d'outils numériques dans leur pratique sont nombreuses et diverses. Elles concernent toutes les tâches professionnelles : les dossier médicaux (la recherche, la traçabilité et le partage des informations du patient), les prescriptions et/ou les traçabilités de médicaments et/ou de soins pendant le séjour, les comptes-rendus médicaux (comptes rendus opératoires et comptes rendus d'hospitalisation), les ordonnances, la gestion des rendez-vous, la déclaration et le suivi d'événements indésirables, la recherche de protocoles, de recommandations, d'articles scientifiques et d'aides à la prescription (sites du Vidal et du Centre de Référence sur les Agents Tératogènes (CRAT)), la gestion des ressources humaines (planning, entretiens professionnels, bulletins de salaire), les mails, la téléconsultation, la téléexpertise, les visios, les transports des bilans au laboratoire et des patients, le GPS dans le cadre de l'Hospitalisation A Domicile (HAD), la consultation de l'annuaire des professionnels, le site intranet avec l'actualité de l'établissement, internet, les demandes d'autorisation d'activités auprès de l'ARS etc...

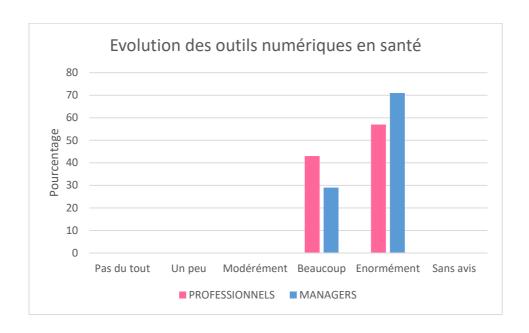
#### Satisfaction au quotidien concernant les outils numériques en santé sur une échelle de 0 à 10 :

Les professionnels de santé et les managers sont satisfaits des outils numériques. Le niveau de satisfaction est compris entre 6 et 9 pour les professionnels de santé et entre 5 et 8 pour les managers, et la moyenne de ces deux groupes est comparable.



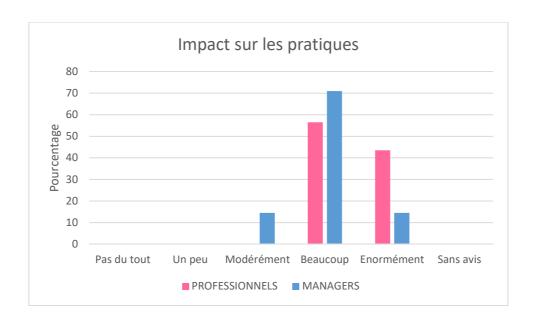
#### Evolution des outils numériques en santé dans les pratiques professionnelles et managériales :

Les outils numériques se sont développés et ont évolué pour s'adapter aux besoins des professionnels de santé et des managers. Les répondants ont déclaré : « On est passé du papier au numérique, et l'outil informatique continue d'évoluer » et « Il y a une réflexion permanente pour améliorer et harmoniser les logiciels ».



#### <u>Impact du numérique sur les pratiques professionnelles et managériales</u>:

Les outils numériques ont modifié les habitudes professionnelles et managériales dans la santé de manière très importante. Cet impact est plus marqué chez les professionnels de santé que chez les managers.



#### Bénéfices des outils numériques sur les pratiques des professionnels de santé :

Le principal bénéfice des outils numériques en santé décrit par les professionnels de santé est l'accès plus facile aux informations du patient : 96,6% ont répondu spontanément que les outils numériques leur permettaient d'accéder plus facilement aux informations des patients : « Les informations sont plus faciles à retrouver ». « On a accès aux dossiers précédents des patients. Quand le dossier papier était archivé, c'était très compliqué pour le récupérer ». « On a plus le problème des patientes qui venaient sans leur dossier parce qu'elles l'avaient perdu ou oublié ».

Ils ont gagné du temps dans la recherche d'informations du patient et dans la traçabilité de leurs soins. Ils le justifient ainsi : « Comme les informations sont regroupées au même endroit, on perd moins de temps à chercher ». « On gagne du temps dans les transmissions, on clique sur des onglets et des cases au lieu de tout écrire ». « Ça nous évite plein de coups de tel inutiles ». Ils profitent de ce gain de temps pour le bénéfice des patients : « Ça permet de passer plus de temps auprès des patientes ».

Ils tracent les surveillances et les soins avec plus de rigueur. Ils expliquent qu': « Avant, on faisait les transmissions sur papier dans notre bureau après avoir fini tous les soins, maintenant on fait nos transmissions sur l'ordinateur après chaque patiente, on oublie moins ». « Toutes les informations à rentrer sont notées ». « On est devenu plus exigent dans nos transmissions, on est plus ciblé et on détaille plus ». « Certains critères sont obligatoires, comme la douleur ».

Ils peuvent s'appuyer sur des protocoles et mettre à jour leurs connaissances, ce qui permet une meilleure prise en charge des patients. « Les protocoles sont un très bon soutien pour la qualité des soins ». « On s'occupe mieux des patientes, on fait moins d'erreurs ».

Ils rapportent une meilleure coordination entre les professionnels de santé, car « Avant il fallait se déplacer pour tout, maintenant tu peux donner des avis sans faire déplacer la patiente ». « Au final, il y a plus de communication ».

Ils ont aussi décrit une meilleure conservation des documents (« Par exemple, le papier d'impression du monitoring s'efface au bout de quelques années »), la possibilité de faire des statistiques plus facilement, un accès plus facile aux informations ressources humaines (« Avant on avait aucune idée de notre compteur d'heures ») et une reconnaissance de certains actes (« Les téléconsultations sont devenues des vrais actes et sont payées »).

#### Bénéfices des outils numériques sur le management :

Le principal bénéfice des outils numériques en santé cité par les managers est le gain de temps :

57,1% ont spontanément rapporté gagner du temps grâce aux outils numériques. Ce gain de temps concerne toutes les tâches. Ils disent qu': « On gagne du temps pour tout, les compteurs d'heures, la gestion des formations, pour trouver un remplaçant, pour diffuser une info... ». Avant, quand il y avait une absence, il fallait appeler tout le monde un par un. Grâce à la plateforme, tous les agents sont informés en un clic ». « C'est devenu facile et rapide de faire des statistiques et des recueils de données. On peut extraire des données instantanément ».

Ils arrivent à mieux organiser leur travail. Ils expliquent que : « Ça m'a permis d'être plus ordonnée, de mieux trier et de mieux classer mes documents ». « On a moins de choses sur le bureau, on cherche moins longtemps les documents, du coup on perd moins de temps ».

Ils sont plus rigoureux dans leur travail. « Les logiciels de temps de travail nous ont permis de nous pencher sur le droit du travail, et d'être plus rigoureux dans la gestion du temps de travail ».

Ils ont accès aux informations plus facilement et peuvent les diffuser plus efficacement. En effet, « Les informations sont trouvées rapidement, elles sont centralisées sur les mêmes supports ». « Pour faire passer une info à toute mon équipe, j'utilise les mails groupés. Je peux diffuser à tout le monde et je sais que tout le monde a les infos ».

Ils utilisent les outils numériques pour animer leurs réunions et les rendre attractives et dynamiques. Ils rapportent qu': « On peut faire des réunions en visio, ça nous permet d'avoir une plus grande participation ». « On peut utiliser des outils dynamiques pour nos réunions ».

Ils ont aussi constaté une amélioration de la qualité des prises en charge des patients et apprécient la possibilité de pouvoir télétravailler.

#### Inconvénients des outils numériques sur les pratiques des professionnels de santé :

Plus de la moitié des professionnels de santé ont mis du temps pour maitriser les logiciels. Ils confient que : « Le temps de formation et d'accompagnement est long avant de maîtriser l'outil numérique ». « On perd du temps au début le temps de maitriser l'outil ».

Ils pensent que **le numérique modifie la relation avec le patient et les éloigne des patients**. Ils disent que : « Ça peut prendre le dessus sur le côté humain » et que « C'est un obstacle dans la communication, elle ne peut pas se confier, ça met une barrière ».

Ils décrivent aussi le manque d'interopérabilité entre les logiciels des différentes structures et du libéral, les problèmes de connexion (« Dès qu'il y a un bug, on ne peut rien faire, aucun accès, aucune traçabilité, c'est la galère totale »), le temps passé devant un écran, la pression du médico-légal et le stress des dossiers qui ne sont pas mis à jour.

#### <u>Inconvénients des outils numériques sur le management</u> :

Les managers s'accordent tous pour dire que les outils numériques leur génèrent beaucoup de stress, à cause d'un nombre important de mails à gérer. Ils regrettent qu': « On reçoit trop de mails, c'est stressant ». « Je suis devenue submergée par les mails ». Traiter les mails devient même une priorité car : « On a l'impression qu'il faut répondre à la seconde ». Ce sentiment les pousse à consulter leurs mails pendant leurs congés pour éviter un débordement à leur retour : « Je me sens obligée de consulter mes mails pendant les vacances, pour pas être débordée quand je reprends ».

Ils trouvent que **le numérique modifie et déshumanise les relations humaines**. Ils expliquent que « L'ordinateur m'éloigne du terrain ». « Ça nous enlève du contact humain, on s'enferme dans le bureau ».

Ils rapportent que **le temps passé devant un écran est inconfortable :** « Devant un écran, c'est fatiguant » et « Ça abime les yeux ».

Ils ont aussi constaté que **le temps de formation des équipes était long :** « La formation des équipes prend du temps et de l'énergie ».

# Moyens mis en œuvre par les managers auprès des équipes au CHU de Montpellier dans le cadre de l'accompagnement au changement pour l'intégration du numérique :

- L'élaboration d'un planning ;
- L'organisation d'une réunion d'information pour présenter le projet et le planning aux équipes, avec une mise en avant des bénéfices des outils numériques ;
- La formation des professionnels de santé ;
- La mise en place de référents informatiques ;

- La mise à disposition de tutos explicatifs ;
- L'organisation de réunions de retour avec les équipes pour adapter les outils numériques au plus près de leurs besoins et de leurs attentes ;
- La pratique quotidienne et l'aide des collègues car « On apprend sur le tas en manipulant ».

#### Définition d'une conduite de changement réussie selon les managers :

- « Lorsque le changement ne vient pas de moi, il ne faut pas imposer un changement pour qu'il soit réussi, il faut que les idées viennent de l'équipe. Ça permet d'accepter le changement ».
- « Elle intègre tous les acteurs qui vont être impactés par le changement dès le début ».
- « Quand l'équipe s'approprie le changement et qu'elle devient autonome ».
- « Quand tout le monde est content ».

Il en ressort que le changement ne doit pas être imposé brutalement et sans préparation aux équipes pour ne pas être subi. Il doit être préparé et communiqué aux équipes afin de les inclure dans sa mise en place, portée par le manager qui permet d'impulser sa dynamique.

## Améliorations possibles des outils numériques utilisés pour les prises en charge des patients :

Les professionnels de santé et les managers souhaiteraient une interopérabilité entre tous les logiciels utilisés en santé. Ils souhaitent : « Harmoniser tous les logiciels entre les professionnels de santé », car « Il manque encore des liens et des reports automatiques des informations ».

Ils pensent que **les outils numériques doivent être simplifiés.** « Pour les transmissions, par exemple les cibles ne sont pas toujours évidentes à trouver et ne correspondent pas forcément. On devrait pouvoir trouver plus facilement ».

Ils aimeraient utiliser plus d'outils numériques dans leur pratique, comme la télésurveillance (« Par exemple pouvoir avoir les tracés des monitorings directement dans le logiciel »), la réalité virtuelle (« On pourrait faire visiter la salle de naissance avec un casque virtuel, donner des messages d'éducation lors des sorties etc... »), la robotisation (« J'ai vu dans un reportage télé que des robots sont en test pour l'accueil des patients dans des hôpitaux de Paris, ils vérifient les identités etc... ») ou la retranscription vocale (« Pourvoir retranscrire en dictée orale plutôt que de taper pour gagner du temps »).

Ils demandent aussi la possibilité de prendre des rendez-vous médicaux pour les patients directement en ligne, sans devoir passer par un secrétariat. « Quand on doit prendre un rdv, c'est souvent difficile d'avoir quelqu'un de suite ».

## Améliorations possibles des outils numériques utilisés pour le management :

Les managers pensent qu'il faut **améliorer les fonctionnalités des logiciels** et qu'il faut **les rendre plus intuitifs et plus simples d'utilisation.** « *Il faut que les interfaces soient plus faciles* ».

Ils déplorent ne pas être consultés par la Direction dans le choix des logiciels.

Enfin, ils aimeraient avoir des référents pour chaque logiciel car « On ne sait pas à qui s'adresser ».

#### c. La numérisation du carnet de santé de l'enfant

## Remplissage du carnet de santé de l'enfant :

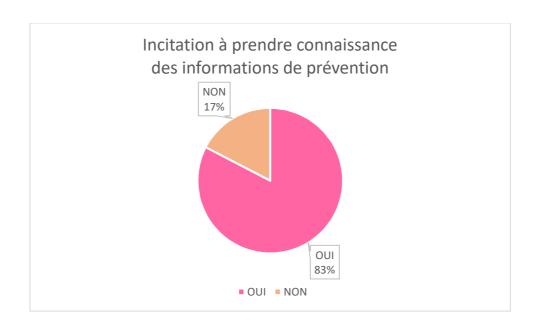
Les professionnels de la maternité remplissent le carnet de santé de manière très rigoureuse.

Les médecins généralistes avouent ne pas tout noter, mais seulement ce qui est important pour le suivi de l'enfant. Ils privilégient le remplissage de leur dossier informatisé : « Je ne mets pas tout sur le carnet de santé de l'enfant. Je note tout sur son dossier informatisé. Sur le carnet je mets le poids, la taille, si je fais un vaccin et si y'a quelque chose de particulier ». Ils confient aussi qu'ils remplissent moins bien le carnet de santé avec l'âge de l'enfant : « Je commence à noter moins d'info dans le carnet et plus dans mon dossier quand l'enfant passe les 2 ans ».

A la différence, les pédiatres le complètent systématiquement et de manière plus détaillée et rigoureuse : « *Je remplis tout car tout est important* ».

#### Incitation à consulter les conseils du carnet de santé de l'enfant :

Les professionnels de santé incitent volontiers les parents à prendre connaissance des informations de prévention notées dans le carnet de santé de l'enfant.

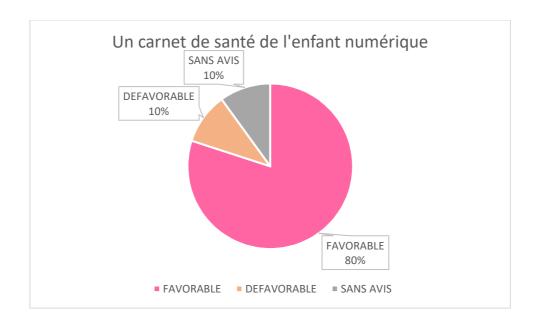


#### Points forts de la version actuelle du carnet de santé de l'enfant :

- La couverture plastifiée, qui permet de réduire son usure ;
- Son organisation par thèmes;
- La présentation des examens obligatoires qui est détaillée ;
- Les informations de prévention pour les parents : « Il sert de support pour tous les conseils des nouveau-nés, car en sortant de la maternité ils ne retiennent pas tout ce qu'on leur dit » ;
- Les courbes de croissance ;
- Le calendrier vaccinal;
- Le rajout de l'examen de la deuxième semaine : « Car il a sensibilité à l'importance de la surveillance du 1<sup>e</sup> mois de vie » ;
- La partie « Préparer la consultation » avant chaque examen : « La participation des parents au remplissage du carnet de santé en utilisant le petit logo bleu papa, maman, bébé. Ils peuvent noter sur toutes les parties. Ça j'ai trouvé que c'était une très grande avancée. Noter pour pouvoir en parler car souvent quand on est en face du professionnel de santé on oublie ».

#### Avis concernant la numérisation du carnet de santé de l'enfant :

Les professionnels de santé et les managers sont majoritairement favorables à la numérisation du carnet de santé de l'enfant.



Un professionnel justifie sa défaveur ainsi : « Je ne suis pas favorable parce que je ne suis pas très numérique, je travaille avec mais je n'aime pas la technologie. Par exemple, je ne fais jamais de virement bancaire sur l'ordinateur ou par l'application, je passe directement par mon banquier ».

#### Intérêt d'un carnet de santé de l'enfant numérique pour les professionnels de santé :

- **Utiliser un seul support pour chaque patient** : « *J'attends du numérique de ne plus écrire les informations en double, dans le dossier et sur le carnet de santé » ;*
- Accéder à toutes les informations médicales :
- Accéder aux informations médicales à tout moment :
  - o Lorsque les parents oublient d'amener le carnet de santé de leur enfant à la consultation (notamment lors des consultations en urgence ou en vacances) ;
  - En cas de demande d'avis par téléphone : « Si un parent nous appelle pour une question, on peut regarder son carnet de santé pour donner un avis, c'est plus facile » ;
  - Intérêt en cas d'écriture illisible ;
- Eviter la perte de données ;
- Faciliter la traçabilité du suivi de l'enfant ;
- Générer un remplissage automatique des courbes de croissance ;
- **Sécuriser la traçabilité des vaccins** (pas de falsification) ;

#### - Gagner du temps :

- o Remplissage d'un seul dossier;
- o Accès rapidement à toutes les informations médicales ;
- o Remplissage automatique des courbes de croissance ;
- Renforcer la coordination entre les professionnels de santé ;
- Extraire facilement des données épidémiologiques ;
- Générer des synthèses.

#### Intérêt d'un carnet de santé de l'enfant numérique pour les familles :

- Posséder un seul support de santé pour toute la vie ;
- Rassembler en un seul endroit :
  - Tous les documents de santé : les résultats d'analyses et d'imagerie, les ordonnances, les certificats médicaux, les comptes-rendus médicaux etc...;
  - De tous les professionnels de santé : médecin traitant, pédiatre, PMI, crèche, médecin scolaire, ophtalmologiste, dentiste etc...;
  - « Les mêmes informations pour tous les professionnels et les familles » ;
- **Disposer du carnet de santé en permanence**, et donc éviter les oublis et les pertes, intérêt aussi en cas de consultation en urgence ou pendant les vacances où le carnet de santé de l'enfant est souvent oublié. « Les gens n'oublient pas leur téléphone, mais leur carnet de santé oui » ;
- Eviter la perte de données ;
- **Bénéficier d'un calendrier vaccinal personnalisé** et mis à jour selon les dernières recommandations (retirer ainsi la « feuille volante » des recommandations vaccinales) ;
- Notifier les vaccins et les rappels ;
- **Télécharger des attestations de vaccination** (par exemple pour les écoles, les garderies, les colonies de vacances etc...);
- Offrir aux familles des conseils de santé adaptés à l'âge et à la santé de l'enfant ;
- Notifier les consultations ;
- **Inviter à des dépistages** (M'T dents);
- Partager le profil de l'enfant selon l'organisation familiale (garde alternée entre parents séparés, garde ponctuelle, placement de l'enfant etc...);
- **Traduire les informations** en cas de barrière de la langue : « *Ça pourrait permettre de traduire les informations pour les familles étrangères* » ;
- Renforcer la confidentialité des données ;

Favoriser l'autodétermination des parents dans le suivi de leur enfant : « Les gens fonctionnent avec des applis maintenant, c'est dans l'air du temps. Les gens sont toujours sur leur téléphone, avec une appli ils iront plus facilement ».

# Limites d'un carnet de santé de l'enfant numérique pour les professionnels de santé :

- Les pannes informatiques ;
- Le temps nécessaire de prise en main : « Il va falloir un effort de professionnels pour le remplir » ;
- L'opposition des parents : « Les parents doivent être dans cette démarche » ;
- L'ajout d'un temps d'écran supplémentaire ;
- Le côté chronophage si le logiciel n'est pas suffisamment simple d'utilisation.

# Limites d'un carnet de santé de l'enfant numérique pour les familles :

- La difficulté d'accès à l'informatique et au numérique :
  - Si les familles ne disposent pas d'outil numérique, notamment les familles en situation de précarité : « Ça pourrait augmenter les inégalités sociales pour ceux qui ne pourront pas avoir d'accès au numérique » ;
  - Si les familles ne disposent pas d'une couverture réseau : « En cas de problèmes de réseau dans les campagnes » ;
- Le changement de format : « Les familles aiment avoir un petit livre, c'est comme un album photo ». « C'est un symbole » ;
- La modification des relations humaines : « On remplit le carnet sur l'ordinateur, du coup on est devant l'écran et pas en face des parents ». « Ça modifie la communication entre le professionnel et le patient ».

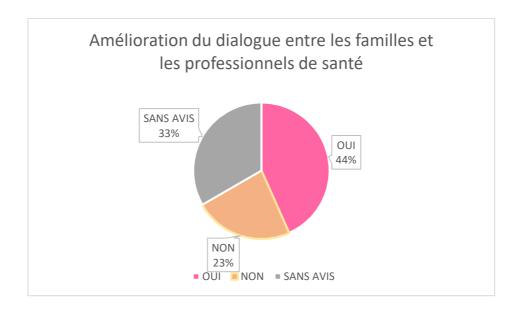
# Avis concernant l'amélioration de la coordination entre les professionnels de santé :

Les professionnels estiment que la numérisation du carnet de santé de l'enfant permettra de renforcer la coordination. Aucun d'eux n'a répondu négativement.



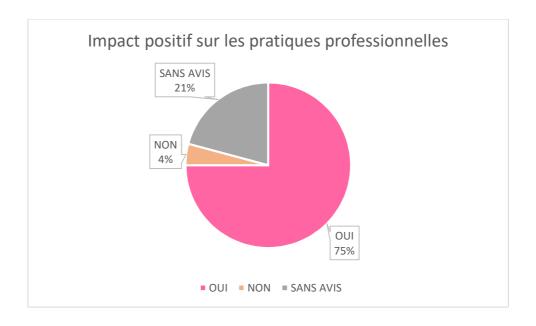
# Avis concernant l'amélioration du dialogue entre les familles et les professionnels de santé :

Les avis des professionnels concernant l'amélioration du dialogue entre les familles et les professionnels sont partagés.



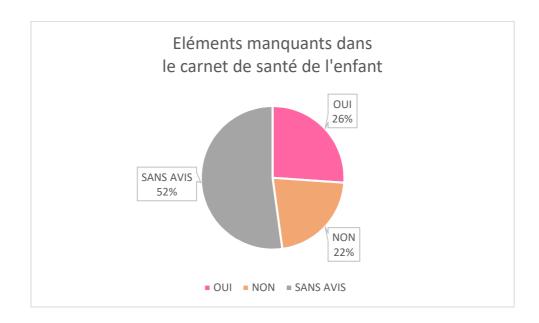
# Impact positif sur les pratiques des professionnels de santé :

Les trois quarts des professionnels pensent que la numérisation du carnet de santé de l'enfant aura un impact positif sur leur pratique.



#### Eléments manquants dans le carnet de santé de l'enfant (version actuelle) :

Plus de la moitié des professionnels ne se prononcent pas sur cette question. Un quart d'eux estiment que certains éléments importants n'apparaissent pas dans le carnet de santé de l'enfant.

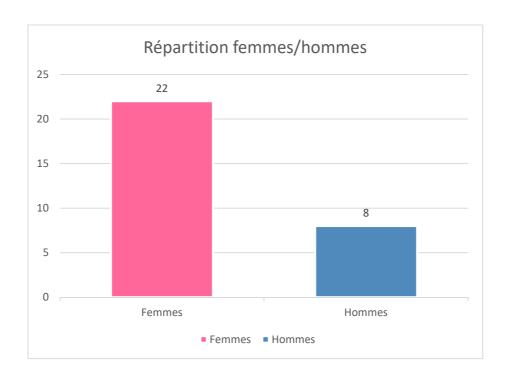


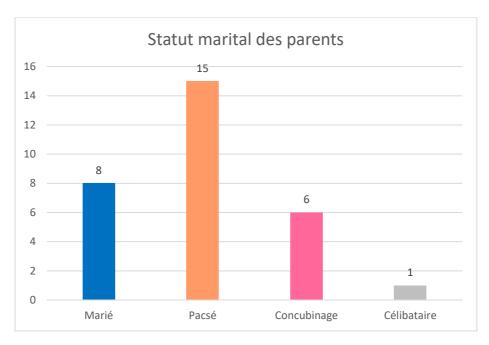
# 2. La population « familles »

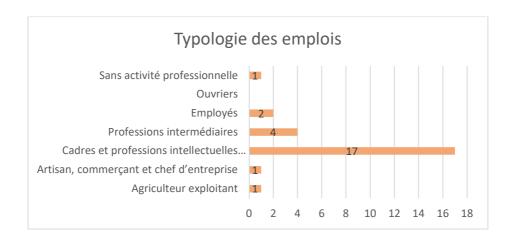
Au total, nous avons interrogé 30 parents.

# a. Les informations générales

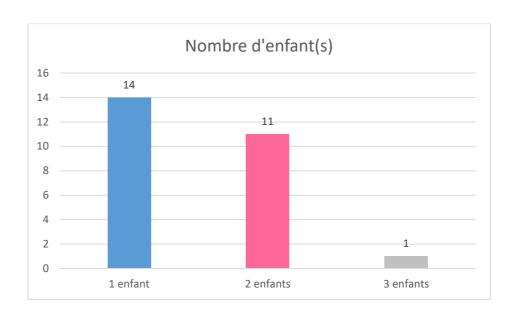
# Parents:

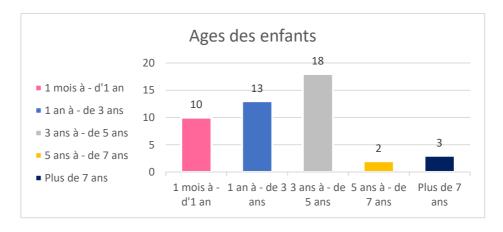






# **Enfants**:

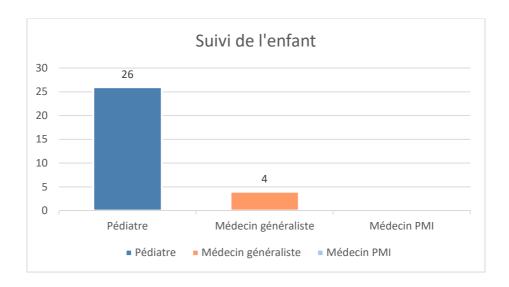




Les enfants âgés de plus de 7 ans (donc nés avant 2018) sont des frères ou sœurs des enfants nés après 2018 inclus dans l'étude (critère d'inclusion de l'étude).

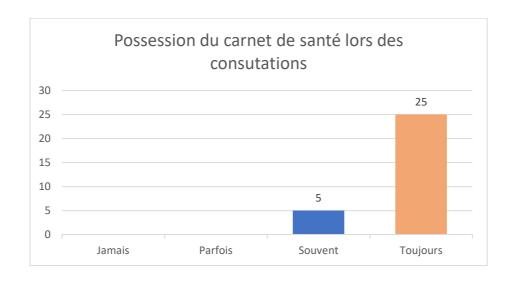
# Suivi de l'enfant:

La majorité des enfants (87%) sont suivis par un pédiatre. Il est à noter que les parents qui répondent à l'étude ont de jeunes enfants. Certains parents mettent en place un suivi par un pédiatre puis un médecin généraliste à partir des deux ans de l'enfant.



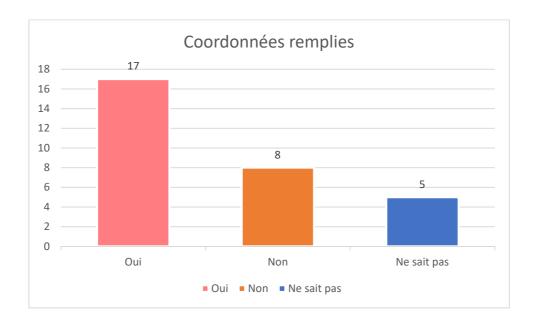
#### b. L'utilisation du carnet de santé de l'enfant

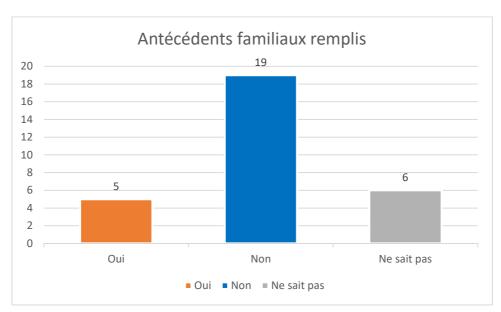
# Présence du carnet de santé de l'enfant en consultation :



Tous les parents interrogés s'appuient sur le carnet de santé pour le suivi de leur enfant. Un parent a précisé : « Sur dix ans j'ai pu l'oublier trois ou quatre fois. Les deux trois fois où je l'ai oublié c'est que je suis partie du boulot donc du coup maintenant je le laisse dans ma voiture ».

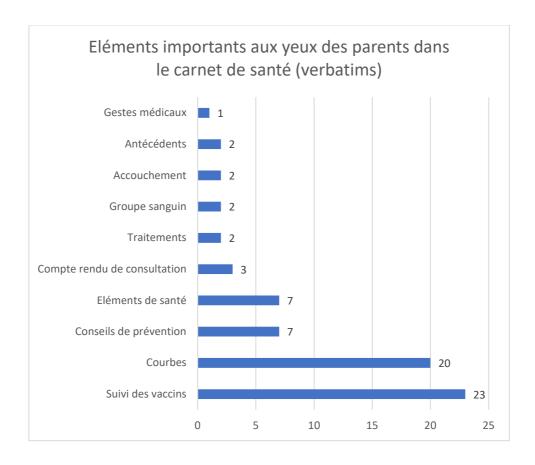
# Remplissage des informations dans le carnet de santé de l'enfant :





#### Eléments importants dans le carnet de santé de l'enfant pour les parents :

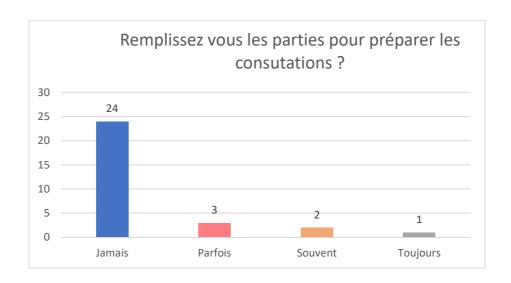
Les éléments qui reviennent presque pour tous les parents sont le suivi de la vaccination et les courbes de poids, notamment pour les premiers mois de vie de l'enfant.



- « Les courbes de croissance, je sais qu'il y a des conseils sur les 1000 premiers jours ça c'était sympa et les vaccinations. »
- « Premier point les vaccinations. Moi le suivi de la taille du poids c'est important pour éviter le surdosage. Les comptes rendus médicaux des consultations, la partie chirurgicale et intervention pour avoir la trace de toutes les interventions chirurgicales. Moi j'aime bien tous les conseils qu'il y a, la partie conseils sur les rappels quand tu es stressée. Tout le volet prévention en fonction de l'âge, les dangers domestiques, les infographies sont super bien faites. Si tu ne l'as pas dans le carnet de santé, tu peux passer à côté car je n'irai pas chercher. La dentisterie j'aime bien aussi, le suivi de dents. Je trouve que c'est bien d'avoir le dentaire. Bref toutes les informations transversales de mon enfant. »
- « Les courbes de croissance pendant que l'enfant est petit parce que l'on est toujours contente de savoir où il en est, les vaccinations parce que l'on nous les demande souvent, j'ai déjà regardé les

conseils nutritionnels pour la diversification. J'avoue que le suivi médical pédiatrique c'est souvent illisible et du coup j'estime que c'est plutôt pour leurs suivis à eux que pour nous. »

# <u>Préparation des consultations par les parents en complétant la partie prévue dans le carnet de santé de l'enfant :</u>



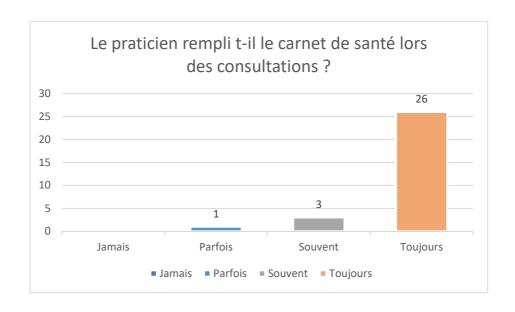
# 24 parents ont répondu jamais :

16 ne savaient pas qu'ils pouvaient le faire ;

4 estiment ne pas avoir de temps;

4 ne voient pas l'intérêt ou ne se sentent pas concernés.

# Remplissage du carnet de santé de l'enfant par le praticien :



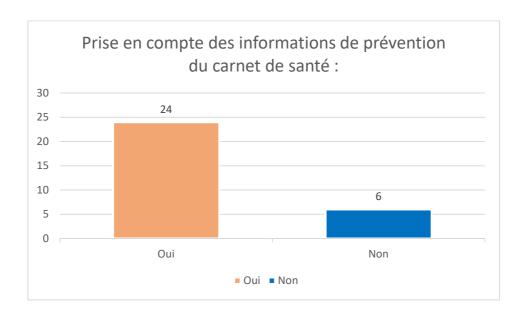
# Parmi les parents qui ont répondu oui :

- « La pédiatre toujours mais les autres professionnels jamais. Mon fils s'est fait opérer mais rien est marqué dans le carnet de santé mais pourtant je l'avais amené. »
- « S'il ne le fait pas c'est un examen obligatoire et il m'imprime un CR que j'agrafe dans le carnet de santé. »

# Remplissage des parties suivantes dans le carnet de santé de l'enfant :

Les pathologies au long cours		Les hospitalisations	
Oui	3	Oui	5
Non	0	Non	7
Non concerné	23	Non concerné	16
Ne sait pas	4	Ne sait pas	2
Les allergies		Les produits sanguins	
Oui	4	Oui	0
Non	2	Non	1
Non concerné	18	Non concerné	28
Ne sais pas	6	Ne sais pas	1
La période périnatale		Les examens radiologiques	
Oui	24	Oui	5
Non	1	Non	6
Non concerné	0	Non concerné	17
Ne sait pas	5	Ne sait pas	2
Les courbes de croissance		Les vaccinations	
Oui	26	Oui	30
Non (fait sur ordi)	2	Non	0
Non concerné	0	Non concerné	0
Ne sait pas	2	Ne sait pas	0
Les examens bucco-dentaires		Les maladies infectieuses	
Oui	6	Oui	16
Non	7	Non	0
Non concerné	11	Non concerné	9
Ne sait pas	6	Ne sait pas	5

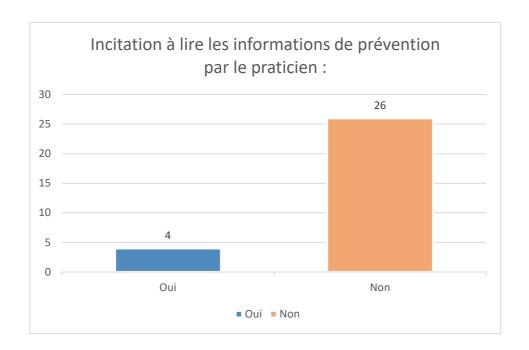
# Connaissance ou lecture des informations de prévention du carnet de santé de l'enfant :



Parmi les parents qui ont répondu oui :

- « Pour la première mais pas pour les autres. »
- « Au début mais maintenant plus du tout. »

# <u>Incitation à consulter les informations de prévention du carnet de santé de l'enfant</u> :



3 parents qui ont répondu non ont indiqué que leurs praticiens les avaient orientés vers des sites internet délivrant des renseignements d'informations ou de préventions.

#### c. La numérisation du carnet de santé de l'enfant

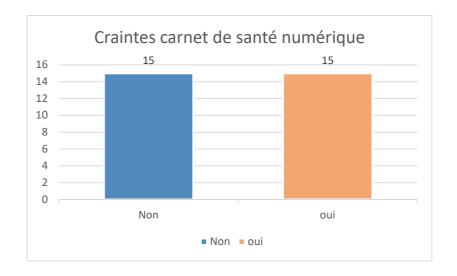
# Intérêts de l'utilisation d'un carnet de santé de l'enfant numérique pour les familles :

- Accéder au carnet de santé facilement pour les parents et pour les professionnels ;
- Permettre l'exhaustivité et la traçabilité des informations ;
- Recevoir des notifications adaptées à l'âge de l'enfant ;
- Simplifier les mises à jour des informations ;
- Rediriger vers d'autres sites ou plateformes informatives ;
- Eviter la perte et la détérioration.

« Pour moi déjà la mise à jour est plus simple, les infos seraient toujours mises à jour à chaque visite médicale pour un changement de médecin traitement. Cela permettrait de pas avoir à y penser. Moi par exemple il est toujours dans le sac à dos de mon fils. Si on ne pense pas à scanner le carnet de santé au fur et à mesure si tu le perds ou le mouilles tu perds des infos. Cela permet à ce que chaque praticien et spécialiste y ait accès. Le numérique peut organiser les informations plus facilement avec des sous catégories. Plus d'accessibilité on va dire. »

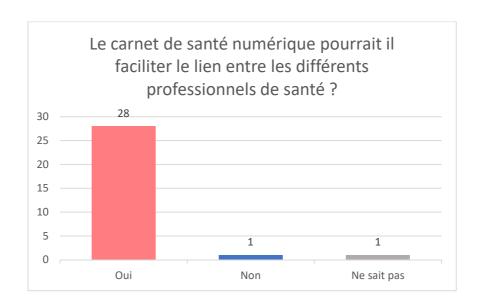
« Ils sont nombreux, la facilitation des échanges entre les médecins et les responsables de l'enfant. Le fait d'aller plus vite et de pouvoir avoir accès aux informations n'importe où et n'importe quand. Le fait de pouvoir avoir tout au même endroit, il n'y a pas de risque de le perdre. Le seul inconvénient c'est de ne pas pouvoir mettre la petite couverture personnalisée super sympa. On pourrait le personnaliser en ligne. »

# Craintes sur l'utilisation d'un carnet de santé de l'enfant numérique ?



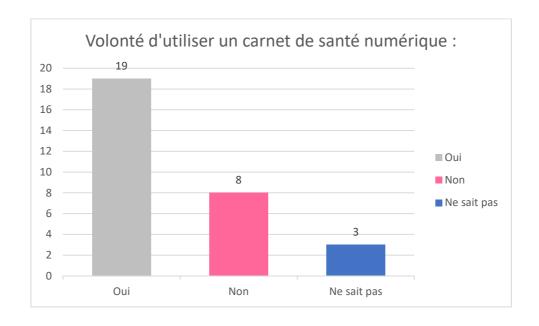
- Piratage / vol des données ;
- Détournement des informations ;
- Perte des informations ;
- Problèmes de connexion ;
- Difficultés d'accès (nombre de clic...);
- Utilisation des données par les assurances ;
- Gestion de l'habilitation des données.

#### Avis concernant l'amélioration de la coordination entre les professionnels de santé :



- « Oui, cela permettrait à un pédiatre d'avoir les dernières informations d'un rendez-vous que l'on aurait eu avec un médecin de famille notamment si l'enfant présente des symptômes récurrents comme les otites. Cela permet à tous les praticiens d'avoir les diagnostics des uns et des autres. »
- « Oui parce que c'est un outil collaboratif à la sortie ou chacun peut consulter les conclusions de l'autre donc meilleure prise en charge parce que plus globale. »
- « Oui carrément. Peu importe le praticien qui se connectera sur le carnet de santé de l'enfant les données seront croisées et liées. Cela serait plus pratique et cela permettrait à chacun de prendre en compte ce qui est décelé chez les uns et les autres. A mon avis au niveau erreur médicale tu dois carrément améliorer les choses. »

# Avis sur la volonté d'utiliser un carnet de santé de l'enfant numérique :



#### Parmi les parents qui ne sont pas favorables à l'utilisation d'un carnet de santé numérique :

« Je préfère le papier aujourd'hui car les systèmes ne sont pas fiables au début. J'ai des exemples de mon travail car nous sommes souvent bloqués par un système informatique pas performant. Mais je vois des avantages quand même une fois que cela est bien mis en place et que cela roule à condition d'avoir du matériel assez performant pour que cela puisse marcher. »

« L'outil actuel me convient. Il est avec le carnet de santé de mon mari et le mien. »

# Parmi les parents qui sont incertains concernant l'utilisation d'un carnet de santé numérique :

« En ce moment je suis contre l'évolution du numérique mais si on me disait qu'il fallait le faire je le ferai. C'est comme Doctolib et c'est un gain de temps quand même comme la pédiatre qui me transmet les informations en direct. Quand on grandit on donne le carnet de santé alors que si c'est numérique j'ai peur qu'on n'ait plus accès aux codes et en même temps je ne sais même plus ou j'ai mis mon carnet de santé ».

« Je ne suis pas contre mais le format actuel me convient ».

#### 3. Nos recommandations concernant la numérisation du carnet de santé de l'enfant

En prenant en compte les réponses données lors des entretiens avec les professionnels et les familles, nous avons émis des recommandations en réponse à leur besoin concernant la numérisation du carnet de santé de l'enfant. Il s'agit de rajouter et de modifier des éléments sur le carnet de santé de l'enfant, et d'y insérer des fonctionnalités permises par le numérique.

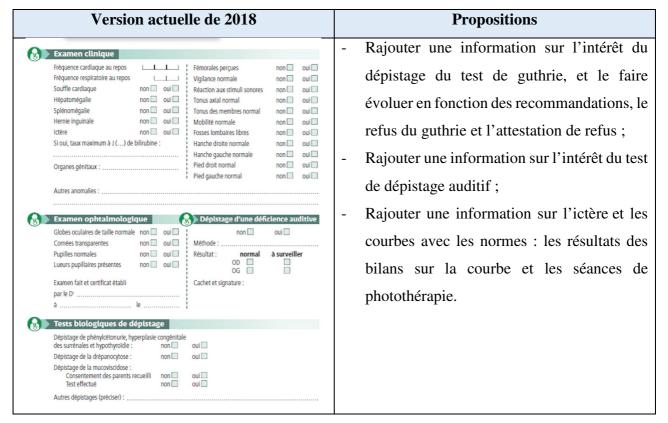
Pour les professionnels : « Ça pourrait permettre d'y insérer des choses qu'on ne peut pas faire avec le papier, comme des liens ou des vidéos ». « L'avantage du numérique c'est que ce n'est pas figé, on peut modifier à tout moment ». « Le papier, ça sert que pour le patient. Avec le numérique, y'a un vrai intérêt pour la santé publique ».

Pour les familles : « Ce serait bien de mettre dans le carnet de santé les petits tracas du début de vie de l'enfant, noter les pics de croissance vers quel âge sont les pics de croissance [...] sur les coliques, le muguet buccal. Cela arrive souvent ». « J'ai plutôt l'impression qu'il manque parfois de la place pour remplir les trucs, les colonnes sont vachement étroites, pour les vaccins c'est très serré ». « Les paramédicaux car officiellement ils n'ont pas le droit d'écrire dedans, cela m'a choqué ».

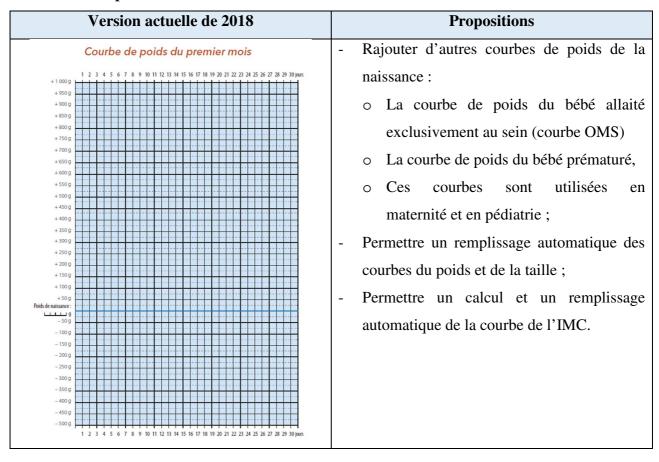
#### Le mémento des numéros indispensables :

Version actuelle de 2018	Propositions
Mémento des numéros Indispensables  Médecin, consultation de PMI:  SAMU:15  Numéro d'urgence européen:112  Allo enfance en danger:119	<ul> <li>Insérer tous les professionnels de santé qui suivent l'enfant : médecins traitants, pédiatres, médecins spécialistes, paramédicaux, PMI etc</li> <li>Rajouter des contacts :         <ul> <li>Des associations : réseaux de soutien à l'allaitement, des jumeaux etc;</li> <li>Une cartographie des professionnels par spécialité en fonction du lieu d'habitation / de la géolocalisation.</li> </ul> </li> </ul>

# Le séjour de la maternité :



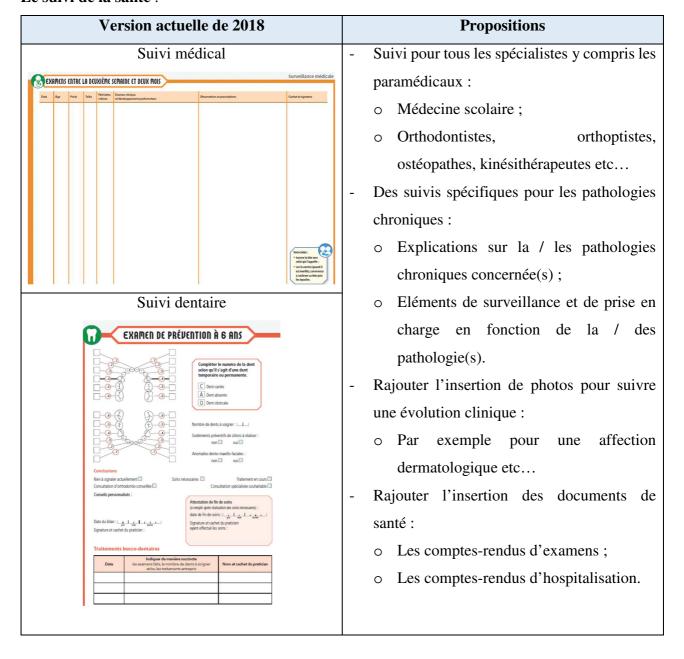
#### Les courbes de poids :



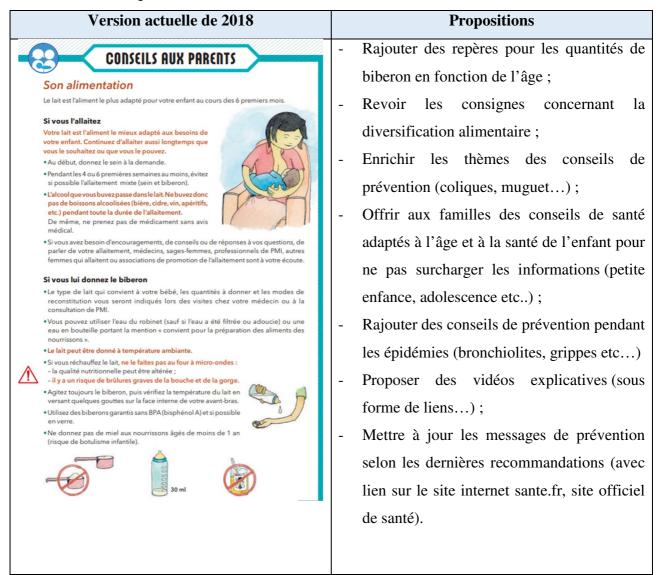
#### Les vaccins :

## Version actuelle de 2018 **Propositions** Rajouter une information explicative sur Vaccinations obligatoires Vaccination contre la diphtérie, le tétanos, la poliomyélite, la coqueluche (pertussis), l'haemophilus influenzae b et l'hépatite B' l'intérêt de chaque vaccin (pour lutter contre Signature et identification les « fake-news »); Vaccin du vaccinateur Mettre à disposition un calendrier vaccinal personnalisé selon la date de naissance de l'enfant et les injections faites; \* Si le vaccin contre l'hépatite B est effectué à l'aide d'un vaccin monovalent, le reporter page 100. Si utilisation d'un vaccin autre que le vaccin hevavalent préciser le neutre de la contre de la c Actualiser le calendrier vaccinal en fonction Vaccination contre les infections à pneumocoque des dernières recommandations; Signature et identification Vaccin Lot du vaccinateur Mettre en place des notifications pour les vaccins et les rappels; Pouvoir télécharger des attestations de Vaccination contre les infections invasives à méningocoque de sérogroupe C vaccination. Signature et identification Vaccin du vaccinateur Vaccinations recommandées Résultat du test de dépistage (si indiqué) lecture du vaccinateur Vaccination antituberculeuse : BCG\* Signature et identification Date Vaccin Lot du vaccinateur

#### Le suivi de la santé :



# Les conseils de prévention :



#### Rajouter des aides au diagnostic pour les professionnels :

- o Troubles du développement;
- Repérage des vulnérabilités etc...

# Mettre à disposition des notifications :

- Pour les rappels des examens ;
- o Pour les invitations à des dépistages (M'T dents).

#### Permettre un partage du profil de l'enfant :

o Entre les parents séparés qui ont une garde alternée ;

 La possibilité de donner accès à une partie des données ou tout le carnet de santé de manière provisoire par exemple en cas de projet d'accueil individuel scolaire, visite médicale, sortie scolaire, colonie de vacances etc...

Pouvoir traduire les informations en cas de barrière de la langue.

Extraire des informations pour les données épidémiologiques.

IV. DISCUSSION: L'impact des outils numériques sur les pratiques professionnelles et managériales en santé et réflexion sur la mise en place d'un nouvel outil numérique à travers l'exemple du carnet de santé de l'enfant

Nous commencerons par évaluer l'impact des outils numériques sur les pratiques des professionnels de santé et des managers en santé. Nous mènerons ensuite une réflexion sur la numérisation du carnet de santé de l'enfant en intégrant les besoins et les attentes des professionnels et des familles. L'objectif est d'améliorer le suivi médical de l'enfant, la prévention et l'éducation auprès des familles, le dialogue entre les parents et les professionnels de santé ainsi la coordination entre les professionnels. Enfin, nous finirons par proposer des préconisations managériales et des principes d'action qui doivent guider nos pratiques et notre conduite du changement face à l'intégration d'un outil numérique dans le domaine de la santé.

# 1. L'impact du numérique sur les pratiques professionnelles et managériales en santé

Les outils numériques ont progressivement intégré tous les secteurs et toutes les parties prenantes de la santé : la prise en charge et l'accompagnement des patients, la mobilisation des données, le soin, la prévention, les parcours de santé, les pratiques médicales, l'organisation professionnelle, la formation, la recherche, l'innovation, la gestion administrative, le management et le pilotage des établissements de santé. Leur intégration dans le domaine de la santé constitue le principal changement des pratiques des professionnels et des managers ces dernières années (changement cité spontanément par 76% des professionnels et des managers de notre étude), et les autres changements

évoqués sont en lien direct avec eux (l'accès à l'information, la place du patient dans le soin et les protocoles de soin). La crise sanitaire du Covid a accéléré leur développement et a notamment permis le déploiement massif de la téléconsultation. Ils sont maintenant omniprésents dans les pratiques des professionnels et des managers : la majorité des participants à notre étude ont répondu que le numérique était soit « beaucoup » soit « énormément » présent au quotidien dans leur pratique (92% pour les professionnels et 86% pour les managers). Ils sont même devenus indispensables et impératifs à leur pratique.

Les outils numériques se sont ensuite multipliés et ont évolué pour s'adapter aux besoins des professionnels et des managers de santé. Mais il reste encore de nombreux défis à relever, qui reposent notamment sur l'amélioration de l'interopérabilité et la simplification des outils numériques. Ils présentent de nombreux enjeux, car ils apportent des solutions utiles et efficaces tant pour les patients que pour les professionnels de santé et les managers, mais peuvent aussi être un risque s'ils ne sont pas contrôlés. On parle de « révolution numérique » car ils ont entrainé un changement profond des pratiques.

# a. L'impact du numérique sur les professionnels de santé

Les outils numériques ont considérablement impacté les pratiques des professionnels de santé, que ce soit dans leur organisation, leur manière de travailler ou leurs compétences. Leur impact sur les pratiques est plutôt positif puisque les professionnels de santé se disent satisfaits des outils numériques (satisfaction évaluée à 7,4 sur 10 dans notre étude). Ils sont même en demande de pouvoir en utiliser encore plus. Ils présentent en effet de nombreux avantages. Ils permettent un accès rapide aux informations du patient, plus nombreuses, plus précises et plus fiables, ainsi que leur conservation et leur partage. Ils ont aussi amené à plus de rigueur dans les soins et leur traçabilité, avec une réduction des erreurs de transcription, de lisibilité et d'omission. Le numérique les a obligés à structurer et établir des documents standardisés (comptes-rendus médicaux etc...) et des protocoles. Ils ont gagné en compétences et ils peuvent mettre régulièrement et facilement à jour leurs connaissances. Les pratiques s'appuient sur des protocoles de soins et des recommandations, elles sont uniformisées et harmonieuses. L'augmentation de l'accès à l'information, de la rigueur et de leurs compétences leur a permis de mieux prendre en charge les patients. Cette automatisation et cette simplification leur ont permis d'optimiser et de gagner du temps. Ils peuvent ainsi se décharger de certaines tâches et se concentrer sur le patient. Ils ont aussi renforcé la coordination entre les professionnels de santé. Les messageries sécurisées offrent la possibilité d'échanger de manière

sécurisée afin de bénéficier d'informations, d'échanges de documents ou encore d'avis. De plus, ils présentent un intérêt pour la santé publique, avec la possibilité d'analyser et d'exploiter un ensemble considérable de données et de statistiques. Enfin, ils permettent de réaliser des actes médicaux dématérialisés, comme la téléconsultation et la téléexpertise, et de reconnaitre ces actes, autrefois non rémunérés.

Les professionnels de santé sont régulièrement confrontés à des patients de plus en plus connectés et informés, et doivent s'adapter aux différents comportements des patients : le patient qui est mieux informé sur sa maladie, le patient qui est anxieux en raison d'articles lus sur internet, et le patient qui propose la prise en charge de sa maladie.

Cependant, il reste encore d'importants défis à relever. Il y a d'abord l'incidence sur la relation avec le patient, avec un risque de déshumanisation des soins, notamment décrit en télémédecine. L'outil numérique peut en effet éloigner. Le soignant est derrière son écran, concentrée, et moins attentif à l'écoute du patient. L'ordinateur peut représenter une barrière dans la relation entre le soignant et le soigné. Puis, il y a aussi le risque lié à la confidentialité et à la sécurité des données, auxquels s'ajoutent les problématiques d'éthique et d'accès au numérique.

Face à cette transformation, les professionnels ont dû s'adapter et développer des compétences numériques. Ils ont dû changer leur manière de travailler. Certains éléments freinent encore une adoption massive du numérique par les soignants, parmi lesquels l'appropriation de l'outil numérique et la prise en main qui sont longues, l'absence de sensibilisation, de formation et d'accompagnement, le manque d'interopérabilité entre les logiciels et la complexité de certains. Les managers ont un rôle primordial dans l'accompagnement de cette conduite de changement en instaurant des processus participatifs qui permettent une meilleure prise en compte de la réalité de terrain et des enjeux

Nous pensons que pour soutenir les équipes dans cette révolution numérique, un effort constant en termes de communication du manager et de l'équipe de Direction doit être effectif vers les professionnels de terrain. Nous estimons nécessaire de mobiliser les capacités de leadership du manager pour insuffler un mouvement collectif et une conviction établie aux perspectives positives du changement. Face à ces enjeux, les capacités de pédagogie, de compréhension des besoins, de fabrique du consensus, de conviction, de force de propositions et d'anticipation du manager seront nécessaires. En tant que manager, nous souhaitons nous positionner sur les points suivants :

POINTS REMARQUABLES	POINTS SENSIBLES REPERES	POINTS VALORISANTS	NOS ACTIONS DE MANAGER	
Numérisation des pratiques	Dimension du contrôle envers les professionnels de santé	Traçabilité facilitée	Instaurer un management collaboratif qui s'appuie sur la confiance envers tous les professionnels. Cette dynamique de travail permettra d'instaurer une réflexion collective et systémique autour de la notion d'erreur par l'analyse des évènements indésirables.  Valoriser la dimension du contrôle comme un élément permettant de faire progresser l'ensemble des professionnels.	
l'intégration des our numériques  Nécessité de simplif les outils numériques  Stress et notion d'urgence permaner (nombre de mails regular les des des la complete de mails regular les des des simplif les outils les outil	Temps important pour l'intégration des outils numériques	Evolution réelle du système du CHU depuis le COVID	u CHU    prendre en main.   Soutenir l'accompagnement de l'intégration des outils numériques	
	Nécessité de simplifier les outils		Vérifier la bonne connaissance de l'outil par le manager afin de s'assurer que cette demande de simplification ne soit pas en lien avec un manque de prise en main de l'outil.  Evaluer régulièrement la bonne pertinence des outils numériques utilisés au regard de l'évolution des pratiques, réglementaire et législative.	
	Stress et notion d'urgence permanente (nombre de mails reçus)	Rapidité de l'accès aux informations et de la possibilité d'échanger	S'assurer du respect du droit à la déconnection des professionnels (QVCT).  Maintenir des objectifs clairs et lisibles pour les professionnels et rester en lien avec eux afin de quantifier ce niveau de stress ou d'urgence.  S'assurer de la bonne connaissance des tâches de l'ensemble des professionnels afin que les demandes soient adressées aux bonnes personnes.	
	Inconfort lié à l'utilisation de l'écran.		S'assurer du bon aménagement des postes de travail et de l'utilisation d'outils satisfaisants (possibilité de s'appuyer sur l'ergonome d'En Santé).	
Relation patient- soignant	Modification de la relation du fait de la présence d'outils numériques	Plus de temps disponible auprès du patient	Mettre à disposition des équipes des outils numériques adaptés et en nombre suffisant pour assurer leur mission sans impacter la relation avec le patient.  S'assurer de la bonne prise en main des outils permettant que le professionnel ait suffisamment d'aisance pour maintenir un échange « équilibré » avec le patient.	

# b. L'impact du numérique sur les managers en santé

Tout comme les professionnels de santé, les outils numériques ont permis aux managers de gagner en temps, en organisation et en rigueur. Ils disposent de nombreux outils numériques pour manager les ressources humaines, piloter les projets ou encore animer leurs réunions. Ils sont eux aussi confrontés à un risque de déshumanisation des relations humaines.

Le numérique leur donne la possibilité d'avoir accès facilement aux informations et de les diffuser massivement. Mais face à cette information massive, les managers sont particulièrement soumis à un stress numérique. Les mails arrivent en masse et s'accumulent. Les managers sont débordés par la quantité de mails qu'ils reçoivent. La lecture et le traitement de ces mails occupent une part importante de leur temps de travail. Il leur est difficile de déterminer lesquels sont prioritaires sans les ouvrir ni les lire, et ils les traitent au fur et à mesure sans aucune logique. Ils leur donnent l'impression d'un sentiment d'urgence permanent. Ils se sentent obligés de répondre rapidement à chaque demande. Une étude réalisée en 2023 par Mailoop, une société spécialisée dans l'analyse des pratiques numériques, a démontré qu'un manager gère en moyenne 200 mails par semaine, passe 30% de sa journée à les traiter et répond en moins d'une heure pour 52% des mails<sup>34</sup>. La gestion des mails est devenue une nouvelle mission pour les managers. C'est une tâche complexe et chronophage. Enfin, reste la problématique des congés. Certains admettent consulter leurs mails pendant leurs congés, pour éviter une surcharge de mails à traiter à leur reprise et un retard dans leur travail.

Aussi, la conduite du changement du numérique est longue et implique du temps. Les managers doivent former, accompagner, suivre, évaluer, adapter et trouver des solutions, pour que les professionnels s'approprient de façon pérenne et satisfaisante les outils numériques.

Nous pouvons donc confirmer l'hypothèse de notre première problématique suivante : Quel est l'impact de la numérisation d'un outil de santé sur les pratiques professionnelles et managériales ? Les outils numériques facilitent le travail des professionnels de santé et des managers, et ils nécessitent la mise en œuvre d'une conduite de changement dans laquelle les managers ont un rôle primordial.

67

<sup>&</sup>lt;sup>34</sup> Source144 courriels en moyenne par semaine : une étude dénonce les e-mails qui nous inondent au travail : www.ouest-france.fr/economie/entreprises/vie-de-bureau/144-courriels-en-moyenne-par-semaine-une-etude-denonce-les-e-mails-qui-nous-inondent-au-travail-e64c6eaa-f326-11ed-8d29-977e8c392606. Consulté le 02/05/2024.

# 2. Réflexion managériale sur la numérisation du carnet de santé de l'enfant

Pour commencer, il est important de rappeler les limites de notre étude qui peuvent constituer un biais : un faible échantillon de population non représentatif (en raison d'une représentation massive des CSP « élevées ») et les lieux de recherches notamment sur un seul hôpital. Les conclusions de notre recherche doivent nous permettre néanmoins d'orienter notre réflexion.

Le carnet de santé de l'enfant est considéré comme un support utile au suivi médical de l'enfant et occupe une place centrale entre les familles et les professionnels de santé. D'après notre étude, la majorité des parents (83,3%) pensent toujours à l'amener lors des consultations et la majorité des professionnels (86%) le complètent toujours. Aucun parent n'a déclaré ne jamais le prendre et aucun professionnel ne jamais le remplir. L'étude sur l'évaluation du carnet de santé réalisée par CEMKA-Eval approuve que la majorité des parents (93,3%) l'apportent systématiquement en consultation et que la majorité des professionnels (86,7%) le complètent toujours<sup>27</sup> et valide donc nos résultats.

Ce carnet de santé n'est pas toujours utilisé de façon optimale par les professionnels et les familles. Comme le souligne notre étude, son utilisation est souvent réduite au suivi médical de la petite enfance, aux courbes de croissance, à la vaccination et aux maladies infectieuses. 76,6% des parents ont cité les vaccins et 66,6% les courbes de croissance comme éléments importants du carnet de santé de l'enfant.

Le remplissage de la partie sur la période périnatale lors du séjour en maternité est très rigoureux : dans notre étude, tous les professionnels de la maternité déclarent le remplir systématiquement et plus de 80% des parents le valident (16% d'eux n'ont pas su répondre à cette question). Le remplissage de ce carnet a tendance à diminuer avec l'âge des enfants. La raison probable est que les professionnels de la maternité ont conscience que les informations relatives à la naissance et aux premiers jours de vie sont essentielles au suivi de l'enfant et à la bonne coordination des soins. Les professionnels qui assurent le suivi évoquent un doublon avec leur dossier informatisé, en particulier les médecins généralistes. La numérisation du carnet de santé de l'enfant vers Mon espace santé devrait permettre d'améliorer son remplissage, quel que soit la spécialité du professionnel et l'âge de l'enfant.

Concernant les courbes de croissance, nos chiffres sont en accord avec les études de CEMKA-Eval et de Marie FAVIER. Elles sont renseignées à 86,7% dans notre étude, 89,3% dans celle de CEMKA-Eval et 90,9% dans celle de Marie FAVIER. Elles intéressent particulièrement les parents, qui

n'hésitent pas à les compléter si le professionnel ne l'a pas fait, pour vérifier que l'enfant est dans la « norme ».

Quant aux vaccins, ils sont toujours tracés par les professionnels de notre étude (100%) et les parents le confirment. Ces résultats correspondent à ceux de l'étude de Marie FAVIER qui a montré que le numéro de lot et le prescripteur des vaccins étaient renseignés pour 91,5% des vaccinations réalisées<sup>28</sup>, et à ceux de l'étude de Delphine LE TORTOREC-BERTRAND qui a mis en évidence que les parents utilisaient le carnet de santé comme un outil dans le suivi de l'enfant et l'assimilaient à un carnet de vaccination<sup>29</sup>.

La notification des maladies infectieuses dans le carnet de santé apparait aussi importante puisque tous les parents concernés ont confirmé leur traçabilité dans le carnet de santé.

Lors de nos entretiens, 80% des parents ont déclaré ne jamais remplir la partie « pour préparer la consultation » avant le rendez-vous, souvent par méconnaissance (66,6%), manque de temps (16.6%) ou désintérêt (16,6%). Seulement 1 parent a attesté toujours la compléter.

Quant aux informations de prévention et d'éducation, 80% des parents que nous avons interrogés affirment en avoir pris connaissance et avouent l'avoir fait surtout à l'occasion de leur premier enfant. 83,3% des professionnels questionnés exerçant en maternité invitent les parents à les lire, contre seulement 13,3% de ceux qui assurent le suivi par la suite. Ces résultats s'expliquent probablement parque que ces conseils servent de support à ceux donnés lors du séjour en maternité pour la sortie. Et si les parents s'intéressent à ces messages essentiellement avec leur premier enfant, c'est par manque d'expérience.

Ainsi, les enjeux principaux de la numérisation du carnet de santé de l'enfant sont de pouvoir se servir du numérique pour optimiser son utilisation, de renforcer le suivi médical de l'enfant, d'améliorer la prévention et l'éducation auprès des familles, de favoriser le dialogue entre les familles et les professionnels et de faciliter la coordination entre les professionnels.

Notre étude met en avant qu'une majorité des professionnels de santé sont favorables à sa numérisation (80%, 10% n'ont pas d'avis) car ils pensent qu'elle peut avoir un impact positif sur leur pratique (75%, 21% sans avis), la prise en charge des enfants, l'accompagnement des familles, le dialogue (44%, 33% ne se prononcent pas) et la coordination (93%). Elle montre aussi que les familles sont prêtes à accéder à sa numérisation (63,3%, 10% n'ont pas d'avis). Nous retrouvons globalement

les mêmes avantages et les mêmes inconvénients que ceux décrits dans notre première analyse pour les outils numériques en santé en général.

En effet, la numérisation du carnet de santé permettrait aux professionnels d'avoir un accès rapide aux informations de l'enfant, d'être plus rigoureux dans les soins et leur traçabilité, de mieux prendre en charge les enfants, d'automatiser et de simplifier les remplissages (comme par exemple les courbes de croissance), de générer des documents (certificats etc...), de gagner du temps, de renforcer la coordination, de sécuriser les données et d'extraire des données épidémiologiques. Elle regrouperait tous les professionnels de santé sur un même support : ils pourraient ainsi interagir en complémentarité. Elle permettrait aussi d'améliorer son remplissage, qui est souvent délaissé au profit du dossier informatisé du professionnel, notamment après la petite enfance. A ce titre, le carnet de santé numérisé serait un outil favorisant les pratiques pluriprofessionnelles des différents secteurs garantissant une cohérence des prises en charge de l'enfant, en particulier lorsqu'une prise en charge urgente est nécessaire.

Quant à l'intérêt pour les familles, ce serait de ne disposer plus que d'un seul espace de santé, personnalisé en fonction de l'âge et de la santé de l'enfant. La numérisation leur permettrait de pouvoir bénéficier d'un accès rapide et complet aux informations, de recevoir des notifications pour les surveillances, les vaccins et les rendez-vous, de générer automatiquement des documents (attestation de vaccination par exemple), de sécuriser les données et d'améliorer le suivi et la prise en charge de l'enfant. Elle pourrait inciter les familles qui ne se sentent pas toujours concernées par son remplissage de mieux se l'approprier, et par exemple de compléter les parties « préparer la consultation » avant les examens. Ces observations sont essentielles pour favoriser les échanges entre les familles et les professionnels. Elle offrirait la possibilité aux parents de recevoir des conseils de prévention adaptés à l'âge et à la santé de l'enfant, et actualisés en fonction des évolutions scientifiques et de l'identification de nouveaux risques, ce qui permettrait d'améliorer la prévention et l'éducation auprès des familles. Aussi, elle pourrait permettre aux parents séparés d'avoir accès de la même manière aux informations relatives à la santé de leur enfant et que le carnet de santé ne devienne pas un enjeu lors de la séparation, ou encore de pouvoir partager une partie des informations, avec la crèche, la médecine scolaire, lors de voyages, avec la famille en cas de garde etc... Les parents n'auraient plus à se soucier des pertes et des oublis de carnet de santé, notamment en cas de consultation en urgence ou pendant les vacances. Enfin, on pourrait aussi imaginer la possibilité de traduire les informations pour les familles étrangères.

Cependant, l'accès au numérique pourrait renforcer des inégalités de santé, par exemple chez les personnes en situation de précarité qui n'ont pas accès aux outils numériques, ou chez les personnes habitant dans un territoire où le réseau n'est pas disponible. Une version « papier » devra donc rester disponible. Des questionnements ou des inquiétudes demeurent quant aux risques liés à la confidentialité et à la sécurité des données, ou encore à l'accès à des données médicales pour des professionnels qui n'en n'auraient pas besoin. Pourtant, d'après l'étude de CEMKA-Eval, les aspects liés à la confidentialité du carnet de santé de l'enfant sont peu connus par les familles. Pour rappel, seulement la moitié savent que les informations figurant dans le carnet relèvent du secret médical (38,7%). De toute évidence, les familles sont plus soucieuses de la confidentialité des données avec le numérique car il soulève la problématique de la maitrise des informations. La numérisation du carnet de santé devra garantir la confidentialité et la protection des informations, et limiter l'accès aux informations selon la spécialité du professionnel. Elle soulèverait aussi les problématiques de la déshumanisation des relations. Enfin, les familles sont attachées au format « carnet » du carnet de santé, qui renvoie souvent à une dimension affective. D'ailleurs, une protection de carnet de santé est souvent retrouvée sur les listes de naissance. Quant aux professionnels, il ne faut pas oublier le temps nécessaire pour qu'ils s'approprient un nouvel outil numérique avant de pouvoir le maitriser, avec une nécessité de formation et d'accompagnement.

In fine, le carnet de santé de l'enfant numérisé devra être interactif et évolutif et s'adapter aux besoins et aux demandes des parents et des professionnels de santé dans le temps.

Nous pouvons donc confirmer l'hypothèse de notre deuxième problématique suivante : **Quel impact** pourrait avoir l'utilisation d'un carnet de santé numérique de l'enfant sur les professionnels de santé et les familles ? La numérisation du carnet de santé de l'enfant améliorera :

- le suivi médical de l'enfant ;
- la prévention et l'éducation à la santé des enfants et des parents ;
- la coordination entre les professionnels de santé;
- et le dialogue entre les familles et les professionnels de santé.

Elle permettra ainsi de les rendre véritablement acteurs de leur santé.

L'amélioration de la prévention est un enjeu majeur de santé publique de l'enfant et a été mise en avant dans le rapport des 1000 premiers jours de vie cité en introduction. Pour être efficace, la prévention doit pouvoir s'adapter aux différents besoins des parents et de l'enfant, à l'état de santé de l'enfant, à son âge, aux facteurs de vulnérabilité et au contexte socio-économique mais aussi

scientifique et impliquer l'ensemble des acteurs. Le séjour à la maternité et les consultations de suivi ne permettent pas un temps suffisant pour répondre à l'ensemble des questions et des besoins des familles. L'outil numérique apparait ainsi comme l'occasion primordiale d'une prévention ciblée, individualisée, actualisée et facile d'accès pour chacun des parents et permet d'envisager l'amélioration de la santé de l'enfant.

#### 3. La conduite du changement face à l'intégration du numérique en santé

La conduite du changement est une préoccupation fondamentale du management. Elle doit penser une configuration du travail et garantir une qualité de vie au travail pour que le professionnel assure ses missions avec compétences. Il s'agit d'envisager la conduite de changement comme la mise en œuvre d'un projet. Selon l'AFNOR, le projet est « une démarche spécifique qui permet de structurer méthodiquement une réalité à venir ». Il est nécessaire de pouvoir structurer le projet afin qu'il soit réaliste et réalisable sur la base des besoins des familles et des professionnels.

Le schéma ci-dessous décline les étapes clés<sup>35</sup> :



Schéma n°4 : Les étapes clés de la conduite du changement

<sup>35</sup> https://flexjob.fr/conduite-du-changement/ Consulté le 06/06/2024

Il est important d'y associer les étapes de mise en œuvre d'un projet<sup>36</sup> qui viendra soutenir la démarche de changement :



Schéma n°5 : Les étapes de la mise en œuvre d'un projet

Le manager intervient dans la mise en place d'un projet auprès des équipes et des patients comme un maitre d'ouvrage. Il est garant des étapes et des livrables du projet ainsi que de la dimension temporelle et financière. Les équipes doivent pouvoir percevoir la cohérence du projet dans le changement des pratiques pour s'investir dans le changement et être véritablement actrices. Le manager, en étant suffisamment guidant et à l'écoute, pourra insuffler en temps voulu de la motivation, de la guidance, du challenge etc... il pourra aussi constater les écarts parfois entre l'attendu et le réalisé et prendre en compte les éléments structurels liés à la pratique de terrain pour éviter la mise en place d'un projet non réaliste et non réalisable.

La dimension de la communication est essentielle tant auprès des équipes que des patients ou familles et des autorités de tutelle. Effectivement, la communication permet l'intégration d'un changement avec de la progressivité afin que la résistance naturelle face au changement puisse se diluer et ne pas agir comme un élément rendant la mise en place du projet impossible.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>36</sup> https://blog-gestion-de-projet.com/phases-de-gestion-de-projet/. Consulté le 09/05/2024.

Concernant la numérisation du carnet de santé de l'enfant, il conviendra de se positionner auprès des tutelles comme établissement pilote et dans le même temps réunir les équipes pour les inclure dans la mise en œuvre et la formation. Quand le projet sera défini et lancé, il faudra assurer une communication à l'ensemble des familles pour les rassurer sur ce changement et les assurer de la plus-value de cet outil numérique. Suite à nos entretiens, nous constatons que la plupart des professionnels et des familles sont disposés à ce nouvel outil, même s'il reste des inquiétudes concernant ce nouveau format.

Les propositions managériales que nous faisons sont les suivantes :

- La mise en place d'un comité de pilotage (COPIL), composé de différents professionnels de terrain et managers afin de piloter la démarche autour d'un plan d'action. Nous mettrons en place des fiches actions par objectifs afin de clarifier les attendus, les livrables et le contour de chaque objectif en annexe 5.
- L'élaboration d'un planning pour échelonner les différentes étapes avant l'utilisation effective du carnet de santé de l'enfant en y ajoutant les livrables attendus.
- Des temps de sensibilisation adaptés à chaque professionnel selon l'impact du nouvel outil sur ses pratiques professionnelles. Il faut qu'ils soient proposés régulièrement sur des temps repérés comme « plus calmes » en termes de charge d'activité ainsi que sur la base de mail et d'affichage communiqué à l'ensemble des salariés en annexe 6. L'objectif est d'impulser une démarche sur la dynamique PDCA qui participe à la mobilisation des professionnels dans la démarche.
- Une évaluation quantitative et qualitative anticipée et prévue au démarrage du projet pour mesurer les ajustements et les évolutions à prévoir.

Le projet sera piloté par l'équipe encadrante mais dans une dynamique participative et de coconstruction avec l'ensemble des professionnels. Etant donné qu'il s'agit d'un outil national, le projet sera mené conformément aux directives et préconisations nationales. L'enjeu n'étant pas la mise en œuvre de l'outil mais plutôt son déploiement et son efficience réelle pour les professionnels de terrain et les familles.

#### **CONCLUSION**

L'intégration du numérique dans les usages de la santé a considérablement changé la place du patient et les pratiques des professionnels et des managers. Les outils numériques ont permis aux patients de bénéficier d'un meilleur accès aux soins, à la prévention et aux informations, ainsi que d'une meilleure prise en charge. Ils leur ont aussi donner l'opportunité de mieux les impliquer dans leur santé. Les professionnels de santé bénéficient d'un accès rapide aux informations médicales du patient, qu'ils peuvent partager en sécurité, permettant une meilleure coordination. Ils ont gagné en compétences, en rigueur et en temps. Ils peuvent diversifier leurs pratiques médicales en faveur du patient. Cependant, ils doivent apprendre à utiliser ces outils à bon escient, au risque d'impacter la relation avec le patient et de la déshumaniser. Quant aux managers, les outils numériques leur offrent un double intérêt. En premier lieu, une meilleure connaissance des pratiques de terrain grâce à la traçabilité des informations, offrant une expertise plus fine et donc une adaptation de l'organisation, de l'offre de formation, ou de l'accompagnement individuel. En deuxième lieu, des outils de gestion qui facilitent son organisation, son travail, sa communication et sa capacité de répondre aux attentes et aux besoins des professionnels. L'appropriation de ces outils numériques et l'impact positif sur les pratiques des professionnels n'ont pu être permis que grâce à une inclusion des professionnels et un accompagnement renforcé de la part des managers. Nous pouvons donc valider notre première hypothèse. Les outils numériques facilitent le travail des professionnels de santé et des managers, et ils nécessitent la mise en œuvre d'une conduite de changement dans laquelle les managers ont un rôle primordial.

Cependant, plusieurs problématiques se posent encore : l'accès au numérique lié à certains publics (personnes en situation de précarité ou habitant dans un territoire où le réseau n'est pas disponible), la confidentialité et la sécurité des données. Il reste encore des perspectives d'amélioration, notamment l'interopérabilité et la simplification des outils numériques.

Les bénéfices et les limites apportés par les outils numériques en santé se retrouvent aussi dans la réflexion de la numérisation du carnet de santé de l'enfant. L'amélioration de l'accessibilité, de la traçabilité et du partage des informations ainsi que les notifications de suivi aux parents permettront d'améliorer le suivi de l'enfant, la coordination entre les professionnels et le dialogue entre les familles et les professionnels. La simplification du remplissage et la génération automatique de

documents leur fera gagner du temps pour le bénéfice des familles. La personnalisation des conseils de prévention à l'âge et à la santé de l'enfant et leur actualisation en fonction des évolutions favorisera la prévention et l'éducation auprès des familles. Nous pouvons ainsi valider notre deuxième hypothèse. La numérisation du carnet de santé de l'enfant améliorera :

- le suivi médical de l'enfant ;
- la prévention et l'éducation à la santé des enfants et des parents ;
- la coordination entre les professionnels de santé ;
- et le dialogue entre les familles et les professionnels de santé.

Elle permettra ainsi de les rendre véritablement acteurs de leur santé.

Le carnet de santé numérisé devra être interactif et évolutif pour s'adapter aux besoins et aux demandes des parents et des professionnels de santé dans le temps. Au final, l'objectif est d'intégrer le carnet de santé de l'enfant au DMP de Mon espace santé pour que cet espace devienne « le » carnet de santé pour toute une vie. Il devra garantir la confidentialité et la sécurité des données, Un format papier devra rester disponible le temps nécessaire pour pallier aux inégalités d'accès.

En parallèle, le développement de l'IA dans la santé risque de renforcer voire révolutionner à nouveau ce changement. Les professionnels sont de plus en plus confrontés aux algorithmes décisionnels qui standardisent les normes de diagnostic ou de traitements ou encore proposent des modèles prédictifs sur l'évolution de la maladie. Ainsi, l'IA devrait permettre d'améliorer encore le travail des professionnels et les prises en charges des patients. Mais les risques ne sont pas moindres et devront être maitrisés correctement, pour ne pas laisser l'IA prendre le dessus sur les connaissances et l'expérience des professionnels, ou encore ne pas contrôler la protection des données.

Pour finir, la réflexion menée sur la numérisation du carnet de santé de l'enfant avec les professionnels et les familles nous a permis de proposer des recommandations sur les besoins et les attentes des professionnels et des familles que nous avons soumis à la DNS chargée de la numérisation du carnet de santé de l'enfant. Il est effectivement indispensable que ce processus de changement s'opère en lien avec la dynamique nationale étant donné qu'il ne s'agit pas d'un outil propre au CHU de Montpellier.

#### **GLOSSAIRE**

AFNOR : Association Française de NORmalisation

ANS : Agence du Numérique en Santé

ARS: Agence Régionale de Santé

CHU: Centre Hospitalier Universitaire

CNAM: Caisse Nationale d'Assurance Maladie

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CRAT : Centre de Référence des Agents Tératogènes

CSP: Catégorie Socio-professionnelle

CSP: Code de la Santé Publique

DGS: Direction Générale de la Santé

DNS: Délégation au Numérique en Santé

DMP: Dossier Médical Partagé

DPI: Dossier Patient Informatisé

ESMS: Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux

**HAD**: Hospitalisation A Domicile

HCSP: Haut Conseil de la Santé Publique

IA: Intelligence Artificielle

IMC: Indice de Masse Corporelle

INS: Identité Nationale de Santé

NASA: Administration Nationale de l'Aéronautique et de l'Espace

OMS: Organisation Mondiale de la Santé

PDCA: Planifier Déployer Contrôler Agir

PMI: Protection Maternelle et Infantile

RGPD : Réglementation Générale sur la Protection des Données

SI: Système d'Information

SIH: Système d'Information Hospitalier

TIC: Technologies de l'Information et de la Communication

UV: Ultra-Violets

#### **BIBLIOGRAPHIE**

#### Articles:

BEAUCOUR C et al. (2017). Les espaces de médiation en maisons de santé pluriprofessionnelles : une lecture par l'ethos. *Revue interdisciplinaire Management, Homme et Entreprise* (Volume n°6), p.3-28.

BELLON B. et al. (2006). Nouvelles technologies et management dans les pays du Sud méditerranéen. *Revue française de gestion* (Volume n°166), p 173-189.

BENHAMOU A-C. (2017). Avantages et risques du développement de la santé connectée et des université numérique en santé. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine* (Volume 201), p 103-120.

BERNARD V. et LE BOSSE Y. (2006). Le développement du pouvoir d'agir (empowerment) des personnes et des collectivités : de son expérimentation à son enseignement. Les sciences de l'éducation pour l'Ere nouvelle (Volume 39), 35-47.

BESSIERRES D. (2019). Le management de la communication publique numérique : des usages contrôlés. *Communication et management* (Volume 16), p 19-30.

CASES A-S. (2017). L'e-santé : l'empowerment du patient connecté. *Journal de gestion et d'économie médicales* (Volume n°35), p137-158.

CAVALCANTE R. (2021). Restructurer une activité hospitalière en adoptant une technologie numérique : enjeux d'attractivité et de refonte des métiers. *Management & Avenir Santé* (Volume n°8), p 11-13.

FAVIER M. (2018). Le carnet de santé est-il informatif?

FRANCHISTEGU-COULOUME I. (2017). La e-santé: menaces ou opportunités pour les organisations de santé? *Journal de gestion et d'économie médicales* (Volume 35), p 135-136.

GIMET P. et GRENIER C. (2018). Gouvernance et leadership d'une méta-organisation innovante. *Revue française de gestion* (Volume n° 273), p 11-27.

HABIB J. (2017). Appréhender les transformations organisationnelles de la santé numérique à partir des perceptions des acteurs. *Systèmes d'information et management* (Volume 22), p 39-69.

HALIDAYA H. et al. (2019). Comment qualifier l'impact des réformes de santé sur la qualité de vie au travail des soignants ? *Ethique et santé* (Volume 16), p 51-58.

LATUILLIERE M. (2015). Qui dit parentalité ? Spirale (n°75), p 15-22.

LEBLANC A. (2018). Le carnet de santé de l'enfant : quelles missions ? *Enfances et psy* (Volume n°77). 49-58.

LEFORT H. (2019). Patient partenaire, patient expert : de l'accompagnement à l'autonomie. Edition Vuibert.

LE TORTOREC-BERTRAND D., GORONFLOT L. (2013). Le carnet de santé de l'enfant : usages et représentations des parents depuis 2006.

MARCHAL A. (2014). Réflexions sur l'innovation organisationnelle à l'ère du numérique. *Questions de management* (Volume n°7), p 131-141.

MORLET-HAÏDA L. (2023). L'empowerment du patient et l'espace numérique de santé « Mon espace de santé ». *Journal du droit de la santé et de l'Assurance Maladie* (Volume n°36), p 34-44.

PUNDZIENNE A. et al (2023). Value capture and embeddedness in social-purpose-driven ecosystems. A multiple-case study of European digital healthcare platforms. *Technovation* (Volume 124).

ROLLET C. (2005). Pour une histoire du carnet de santé de l'enfant : une affaire publique ou privée ? *Revue française des affaires sociales* (Volume n°3), p 129-156.

SIRANYAN V (2019). La protection des données personnelles des patients face à la modernisation de notre système de santé. *Médecine et droit* (Volume n°158), p 112-117.

WILLIAMS G. et al (2022). La covid-19 et l'utilisation d'outils de santé numériques : une opportunité en pleine crise qui pourrait transformer les prestations de soins de santé. *Eurohealth*.

#### Ouvrages:

LEFORT H. (2019). Patient partenaire, patient expert : de l'accompagnement à l'autonomie. Edition Vuibert.

#### Rapports:

Rapport de la commission des 1000 premiers jours (2020) : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-1000-premiers-jours.pdf. Consulté le 01/12/2023.

Les 50 ans d'histoire de la e-santé. http://esante.gouv.fr/les-50-ans-dhistoire-de-la-e-sante. Consulté le 11/12/2023.

DUBURCQ A. (2012). Rapport sur l'évaluation du carnet de santé de l'enfant auprès des parents. CEMKA-Eval.

sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\_sur\_l\_evaluation\_du\_carnet\_de\_sante\_de\_l\_enfant\_aupres\_des\_par ents.pdf. Consulté le 27/01/2024.

#### Sites internet:

Actualisation du contenu du carnet de santé de l'enfant en vue de sa dématérialisation : www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=1203. Consulté le 10/02/2024.

Arrêté du 26 avril 2022 fixant la liste des documents soumis à l'obligation prévue à l'article L. 1111-15 du code de la santé publique - Légifrance : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045726627. Consulté le 10/02/2024.

DMP DPI définitions et différences : https://www.dpo-partage.fr/dmp-dpi/. Consulté le 10/02/2024.

Du dossier médical partagé à Mon espace santé : http://www.vie-publique.fr/eclairage/18471-du-dossier-medical-partage-mon-espace-sante. Consulté le 10/02/2024.

Gestion de projet : https://blog-gestion-de-projet.com/phases-de-gestion-de-projet/. Consulté le 26/04/2024.

Le cadre de l'éthique du numérique en santé. http://esante.gouv.fr/produits-services/referentiel-ethiqueté. Consulté le 19/01/2024.

Le carnet de santé de l'enfant. http:// sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-des-populations/enfants/carnet-de-sante. Consulté le 27/01/2024.

Le carnet de santé numérique de l'enfant. www.ameli.fr/assure/sante/mon-espace-sante/mon-espace-sante-enfant-carnet-sante-numerique. Consulté le 27/01/2024.

Le règlement général sur la protection des données. http://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-protection-donnees. Consulté le 11/12/2023.

Les 50 ans d'histoire de la e-santé. https://esante.gouv.fr/les-50-ans-dhistoire-de-la-e-sante. Consulté le 11/12/2023.

Mon espace santé. www.monespacesante.fr. Consulté le 27/01/2024.

http://esante.gouv.fr/media/6553 (assises-dp-vdef-web.pdf). Consulté le 18/01/2024.

144 courriels en moyenne par semaine : une étude dénonce les e-mails qui nous inondent au travail (ouest-france.fr) : www.ouest-france.fr/economie/entreprises/vie-de-bureau/144-courriels-en-moyenne-par-semaine-une-etude-denonce-les-e-mails-qui-nous-inondent-au-travail-e64c6eaa-f326-11ed-8d29-977e8c392606. Consulté le 02/05/2024.

Annexe 1 : Grille d'entretien à destination des professionnels de santé	P. I
Annexe 2 : Grille d'entretien à destination des cadres managers	P. V
Annexe 3 : Grille d'entretien à destination des parents	P. X
Annexe 4 : Résultats supplémentaires de notre étude	P. XIV
Annexe 5: Bulletin d'information mensuel	P. XXIII
Annexe 6: Fiche action	P. XXV

#### GRILLE D'ENTRETIEN MEMOIRE MANAGERS EN SANTE

Nous sommes deux cadres, l'une travaillant dans le sanitaire, et l'autre dans le médico-social. Dans le cadre de notre master « Management stratégique des organisations de santé », nous réalisons un mémoire sur l'impact du numérique sur les pratiques professionnelles dans le secteur de la santé. Nos objectifs sont de :

- Mesurer l'impact du numérique sur les pratiques professionnelles et le management dans le système de santé ;
- Mener une réflexion sur la numérisation du carnet de santé de l'enfant.

Pour cela, nous réalisons des entretiens individuels auprès de cadres travaillant en maternité. La durée de l'entretien est estimée à environ 45 minutes.

Ces entretiens sont anonymes et seront conservés dans l'unique but de cette démarche de mémoire. Nous vous remercions pour votre aide en participant à ce temps d'échange.

#### **AUTORISATION**

Les traitements de données de santé mis en œuvre à des fins de recherche, d'étude ou d'évaluation dans le domaine de la santé sont encadrés par les dispositions du RGPD et du chapitre IX de la loi Informatique et Libertés. Après avoir donné votre consentement à participer, vous resterez libre de vous retirer de cette étude à tout moment, sans qu'aucune justification ne soit nécessaire. Pour cela, vous pouvez nous contacter sur nos adresses mails suivantes:

Accepte	ez-vous de participer à ce mémoire ?
□ Oui	□ Non

Date et signature :

### <u>INFORMATIONS GENERALES:</u>

1. Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?

2.	Depuis combien de temps exercez-vous dans le domaine de la santé ?
3.	Depuis combien de temps travaillez-vous en tant que cadre en maternité dans cet établissement ?
4.	En quelques mots, quel est le ou les principal/aux changement(s) que vous avez constaté(s) dans votre pratique professionnelle ces 10 dernières années ?
<u>IMPA</u>	CT DU NUMERIQUE SUR LES PRATIQUES MANAGERIALES EN SANTE :
5.	Pouvez-vous définir le numérique en santé ?
6.	Considérez-vous que le numérique est présent au quotidien dans votre pratique professionnelle ?  □ Pas du tout □ Un peu □ Modérément □ Beaucoup □ Enormément □ Sans avis
	Si oui, pour quelle(s) pratique(s) utilisez-vous les outils numériques ?  Les dossiers médicaux (recueil de données dans le cadre des IQSS, des audits, d'une réclamation)  La gestion d'événements indésirables  La recherche de protocoles  La gestion des ressources humaines : plannings, entretiens professionnels  Les outils de communication (mails)  Les commandes de médicaments, de matériels etc  La coordination (avec d'autres professionnels, staff, transferts etc)  Autre(s):
7.	Quel est votre niveau de satisfaction au quotidien des outils numériques en santé sur une échelle de 0 à 10 ?

	Considérez-vous qu'il y a eu une évolution du numérique dans vos pratiques depuis votre prise de poste dans le domaine de la santé ?
	□ Pas du tout □ Un peu □ Modérément □ Beaucoup □ Enormément □ Sans avis Expliquez votre réponse :
	Les évolutions numériques ont-elles impacté votre management ?  ☐ Pas du tout ☐ Un peu ☐ Modérément ☐ Beaucoup ☐ Enormément ☐ Sans avis
10. 0	Quel(s) bénéfice(s) ont apporté les outils numériques à votre management ?
11. 0	Quel(s) inconvénient(s) ont apporté les outils numériques à votre management ?
	Pouvez-vous nous indiquer comment vous avez mis en œuvre la conduite du changement auprès des équipes concernant l'intégration du numérique ?
13. \$	Selon vous, qu'est-ce qu'une conduite de changement réussie ?
	Quelles seraient selon vous les améliorations qu'on pourrait apporter aux outils numériques utilisés pour les prises en charge des patients ?
	Quelles seraient selon vous les améliorations qu'on pourrait apporter aux outils numériques utilisés pour le management ?
LE CA	RNET DE SANTE DE L'ENFANT :
16. \$	Selon vous, quels sont les points forts de la version actuelle du carnet de santé de l'enfant ?
[	Etes-vous favorable à un carnet de santé de l'enfant numérique ? □ Oui □ Non □ Sans avis Pourquoi ?
	Quel serait selon vous l'intérêt d'un carnet de santé de l'enfant numérique pour les professionnels ?

	Quels seraient selon vous les points négatifs ou les limites d'un tel outil pour les professionnels ?
1.	Pensez-vous qu'un carnet de santé de l'enfant numérique peut améliorer la coordination entre les professionnels de santé ?  ☐ Oui ☐ Non ☐ Sans avis Pourquoi ?
21. (	Quel serait selon vous l'intérêt d'un carnet de santé de l'enfant numérique pour les familles ?
22. (	Quels seraient selon vous les points négatifs ou les limites d'un tel outil pour les familles ?
f	Pensez-vous qu'un carnet de santé de l'enfant numérique peut améliorer le dialogue entre les familles et les professionnels de santé ?  Oui □ Non □ Sans avis Pourquoi ?
1	Selon vous, y'a-t-il des éléments manquants dans la version actuelle du carnet de santé de l'enfant ?  □ Oui □ Non □ Sans avis Si oui, lesquels ?
	Qu'aimerez-vous voir modifier et / ou apparaître dans la prochaine version du carnet de santé de l'enfant dématérialisée ?
	ous remercions pour votre participation à ce temps d'échange et nous vous souhaitons une ontinuation.
	Coraline et Marie

### GRILLE D'ENTRETIEN MEMOIRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Nous sommes deux cadres, l'une travaillant dans le sanitaire, et l'autre dans le médico-social. Dans le cadre de notre master « Management stratégique des organisations de santé », nous réalisons un mémoire sur l'impact du numérique sur les pratiques professionnelles dans le secteur de la santé. Nos objectifs sont de :

- Mesurer l'impact du numérique sur les pratiques professionnelles et le management dans le système de santé ;
- Mener une réflexion sur la numérisation du carnet de santé de l'enfant.

Pour cela, nous réalisons des entretiens individuels auprès de cadres travaillant en maternité. La durée de l'entretien est estimée à environ 45 minutes.

Ces entretiens sont anonymes et seront conservés dans l'unique but de cette démarche de mémoire. Nous vous remercions pour votre aide en participant à ce temps d'échange.

#### **AUTORISATION**

Les traitements de données de santé mis en œuvre à des fins de recherche, d'étude ou d'évaluation dans le domaine de la santé sont encadrés par les dispositions du RGPD et du chapitre IX de la loi Informatique et Libertés. Après avoir donné votre consentement à participer, vous resterez libre de vous retirer de cette étude à tout moment, sans qu'aucune justification ne soit nécessaire. Pour cela, vous pouvez nous contacter sur nos adresses mails suivantes :

Accepte	ez-vous de participer à ce mémoire ?
□ Oui	□ Non

Date et signature :

### <u>INFORMATIONS GENERALES:</u>

1.	Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?
2.	Quelle est votre fonction ?  □ Médecin généraliste □ Pédiatre à l'hôpital □ Pédiatre en libéral □ Sage-femme □ Auxiliaire de puériculture □ Puéricultrice
3.	Depuis combien de temps exercez-vous dans le domaine de la santé ?
4.	Depuis combien de temps travaillez-vous dans cette maternité ?
5.	En quelques mots, quel est le / quels sont les principaux changements que vous avez constaté(s) dans votre pratique professionnelle ces 10 dernières années ?
<u>IMPA</u>	CT DU NUMERIQUE SUR LES PRATIQUES PROFESSIONNELLES EN SANTE :
6.	Pouvez-vous définir le numérique en santé ?
7.	Considérez-vous que le numérique est présent au quotidien dans votre pratique professionnelle ?  □ Pas du tout □ Un peu □ Modérément □ Beaucoup □ Enormément □ Sans avis
	Si oui, pour quelle(s) pratique(s) utilisez-vous les outils numériques ?
	☐ Les dossier médicaux (recueil de données, transmissions, pancartes)
	☐ Les prescriptions et/ou les traçabilités de médicaments et/ou de soins pendant le séjour
	☐ Les comptes-rendus médicaux (compte-rendu d'hospitalisation, lettre de liaison)
	□ Les ordonnances de sortie
	□ La gestion des rendez-vous
	☐ La déclaration et le suivi d'événements indésirables
	☐ La recherche de protocoles
	□ La gestion du planning
	☐ Les outils de communication (mails)
	$\Box$ Autre(s):

	8.	_			e nivea 10 ?	u de sa	tisfactio	on au qu	ıotidien	des out	ils num	ériques	en santé s	ur une
		□ 0				□ 3	□ 4	□ 5	□ 6	<b>-</b> 7	□ 8	□ 9	□ 10	
	9.	Cor	nsidéi	ez-v	ous qu'	il y a e	u une é	volutio	n du nur	nérique	dans v	os prati	ques depuis	s votre
		pris	se de j	poste	dans le	e domai	ne de la	santé?						
		$\Box P$	as du	tout	□ Un	peu 🗆	Modér	ément	□ Beauc	oup 🗆	Enorme	ément	□ Sans avis	
		Exp	olique	z voi	tre répo	nse:								
	10	. Les	évol	ution	s numé	riques o	ont elles	impacte	é votre p	ratique	professi	onnelle	?	
		□ <b>P</b>	as du	tout	□ Un	peu 🗆	Modéro	ément	□ Beauc	oup 🗆	Enorme	ément	□ Sans avis	
	11	. Que	el(s) ł	oénéf	rice(s) o	nt appo	rté les o	outils nu	mérique	s à votr	e exerci	ce profe	essionnel ?	
	12	. Que	el(s) i	ncon	vénient	c(s) ont a	apporté	les outi	ls numér	riques à	votre ex	kercice p	orofessionn	el?
	13	. Pou	ıvez-v	vous	nous di	re les m	noyens q	ιui vous	ont peri	mis d'in	tégrer le	es outils	numérique	s dans
		vot	re pra	ıtique	profes	sionnell	le?							
	14	. Que	elles	seraio	ent selo	n vous	les amé	lioration	ns qu'on	pourra	it appor	ter aux	outils numé	Ériques
		util	isés p	our l	a prise	en char	ge des p	atients '	?					
L	Е С <i>А</i>	<u>ARN</u>	ET I	DE S	ANTE :	DE L'E	ENFAN'	<u>T :</u>						
	15	. Rer	nplis	sez-v	ous le c	carnet de	e santé c	de l'enfa	ant dans	votre pi	ratique p	professio	onnelle ?	
	<b>-</b> (	Oui	□ N	lon										
	Si	oui,	quell	es pa	rties ?									
			L'ide	entité	du nou	veau-né	3							
			Les a	ntéc	édents f	amiliau	X							
			La pé	ériod	e périna	ıtale								
			Les i	nforr	nations	concern	nant la n	aissanc	e					
			L'exa	amen	ophtal	mologic	que							
		П	I e dé	- nista	oe d'iii	ne défici	ience au	ıditive						

		Les tests biologiques de dépistage
		La sortie de la maternité
		Les courbes de croissance
		Le certificat du 8 <sup>e</sup> jour
		Les examens
En	cas	s de particularité ou pathologie pendant le séjour, remplissez-vous les parties suivantes ?
		Les pathologies au long cours
		Les allergies
		Les hospitalisations
		Les traitements par produits sanguins
		Les examens radiologiques
		Les vaccinations
		Non concerné
16.	le	vitez-vous les parents à prendre connaissance des conseils sur l'enfant qui se trouvent dans carnet de santé ? Oui □ Non
17.	. Se	lon vous, quels sont les points forts de la version actuelle du carnet de santé de l'enfant ?
18.		es-vous favorable à un carnet de santé de l'enfant numérique ? Oui   Non   Sans avis
19.	_	nel serait selon vous l'intérêt d'un carnet de santé de l'enfant numérique pour les ofessionnels ?
20.	. Qu	uel serait selon vous l'intérêt d'un carnet de santé de l'enfant numérique pour les familles ?
21.	_	nels seraient selon vous les points négatifs ou les limites d'un tel outil pour les ofessionnels ?
22.	. Qu	uels seraient selon vous les points négatifs ou les limites d'un tel outil pour les familles ?

23.	ensez-vous qu'un carnet de santé de l'enfant numérique peut améliorer la coordination de	entre
	s professionnels de santé ?	
	Oui □ Non □ Sans avis	
24.	ensez-vous qu'un carnet de santé de l'enfant numérique peut améliorer le dialogue entr	e les
	milles et les professionnels de santé ?	
	Oui □ Non □ Sans avis	
25.	ensez-vous que sa mise en place ait un impact positif sur vos pratiques ?	
	Oui □ Non □ Sans avis	
	ourquoi ?	
26.	elon vous, y'a-t-il des éléments manquants dans la version actuelle du carnet de sant	té de
	enfant ?	
	Oui □ Non □ Sans avis	
	oui, lesquels ?	
27.	u'aimerez-vous voir modifier et / ou apparaître dans la prochaine version du carnet de s e l'enfant dématérialisée ?	santé
	s remercions pour votre participation à ce temps d'échange et nous vous souhaitons	une
bonne	ntinuation.	
	Coraline et M	<b>l</b> arie

#### GRILLE D'ENTRETIEN MEMOIRE PARENTS

Nous sommes deux cadres, l'une travaillant dans le sanitaire, et l'autre dans le médico-social. Dans le cadre de notre master « Management stratégique des organisations de santé », nous réalisons un mémoire sur l'impact du numérique sur les pratiques professionnelles dans le secteur de la santé. Nos objectifs sont de :

- Mesurer l'impact du numérique sur les pratiques professionnelles et le management ;
- Mener une réflexion sur la numérisation du carnet de santé de l'enfant.

Pour cela, nous réalisons des entretiens individuels auprès de professionnels travaillant dans le service du post-partum en maternité. La durée de l'entretien est estimée à environ 1h.

Ces entretiens sont anonymes et seront conservés dans l'unique but de cette démarche de mémoire.

Nous vous remercions pour votre aide en participant à ce temps d'échange.

#### **AUTORISATION**

Les traitements de données de santé mis en œuvre à des fins de recherche, d'étude ou d'évaluation dans le domaine de la santé sont encadrés par les dispositions du RGPD et du chapitre IX de la loi Informatique et Libertés modifiée. Après avoir donné votre consentement à participer, vous resterez libre de vous retirer de cette étude à tout moment, sans qu'aucune justification ne soit nécessaire. Pour cela, vous pouvez nous contacter sur nos adresses mails suivantes :

Accep	Acceptez-vous que cet entretien soit enregistré afin de faciliter le traitement des réponses ?				
	Oui				
	Non				
	Homme				
П	Femme				

### <u>INFORMATIONS GENERALES:</u>

1.	Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ainsi que votre situation familiale ? (Situation
	maritale, nombre d'enfants et âge des enfants)
	Quelle est votre métier et dans quelle catégorie socio professionnelle entre-t-il :  étier :  Agriculteur exploitant  Artisan, commerçant et chef d'entreprise  Cadres et professions intellectuelles supérieures  Professions intermédiaires  Employés  Ouvriers  Autre personne sans activité professionnelle :
3.	Par qui est/sont principalement suivi votre/vos enfant(s)?
	☐ Un pédiatre ☐ Un médecin généraliste ☐ Un médecin de PMI
<u>UTIL</u>	ISATION DU CARNET DE SANTE DE VOTRE ENFANT :
4.	Amenez-vous le carnet de santé de votre/vos enfant(s) à chaque consultation ?
	□ Jamais □ Parfois □ Souvent □ Toujours
	Si non, pourquoi ?
5.	Avez-vous rempli les informations suivantes dans les carnets de santé de votre/vos enfant(s) ?
	Vos coordonnées : □ Oui □ Non □ Ne sait pas
	Vos antécédents familiaux : □ Oui □ Non □Ne sait pas
6.	Quels sont les éléments importants à vos yeux dans le carnet de santé de votre/vos enfant(s) ?
7.	Avant chaque consultation, remplissez-vous les parties « pour préparer la consultation » avant
	les examens ?
	□ Jamais □ Parfois □ Souvent □ Toujours
	Si non, pourquoi ?

	8.	Est-ce que votre praticien complète le carnet de santé de votre/vos enfant(s) ?
		□ Jamais □ Parfois □ Souvent □ Toujours
	9.	Les parties suivantes du carnet de santé de votre/vos enfant(s) ont-elles été remplies par les
		professionnels de la santé :
		Les pathologies au long cours : $\square$ Oui $\square$ Non $\square$ Non concerné $\square$ Ne sais pas
		Les allergies : □ Oui □ Non □ Non concerné □ Ne sais pas
		La période périnatale : □ Oui □ Non □ Ne sais pas
		Les courbes de croissance : □ Oui □ Non □ Ne sais pas
		Les examens bucco-dentaires : □ Oui □ Non □ Non concerné □ Ne sais pas
		Les hospitalisations : □ Oui □ Non □ Non concerné □ Ne sais pas
		Les traitements par produits sanguins : □ Oui □ Non □ Non concerné □ Ne sais pas
		Les examens radiologiques : □ Oui □ Non □ Non concerné □ Ne sais pas
		Les vaccinations : □ Oui □ Non □ Ne sais pas
		Les maladies infectieuses : □ Oui □ Non □ Non concerné □ Ne sais pas
	10.	Avez-vous pris connaissance / lu les informations de prévention inscrites dans le carnet de santé de votre/vos enfant(s) ?
	11.	Votre praticien vous a-t-il déjà incité à consulter les informations de prévention inscrites dans le carnet de santé de votre/vos enfant(s) ? □ Oui □ Non
	12.	Quels sont selon vous les éléments manquants du carnet de santé de votre/vos enfant(s) ?
LA	N	UMERISATION DU CARNET DE SANTE DE L'ENFANT :
	13.	Quel intérêt verriez-vous à l'utilisation d'un carnet de santé de l'enfant numérique ?
	14.	Avez-vous des craintes sur l'utilisation d'un carnet de santé de l'enfant numérique ?
	15.	Pensez-vous que le carnet de santé de l'enfant numérique puisse faciliter le lien entre les différents professionnels de santé et pour quelles raisons ?

16. In fine, aimeriez-vous p	ouvoir utiliser un carnet de santé numérique pour votre/vos enfant(s)
et pour quelle raison?	
□ Oui □ Non	
17. Quels éléments aimere enfant ?	z-vous voir apparaître dans le carnet de santé numérique de votre
Nous vous remercions pour vo bonne continuation.	tre participation à ce temps d'échange et nous vous souhaitons une
	Coraline et Marie

#### LES COMPLEMENTS DE VERBATIM

Les populations « professionnels de santé » et « managers » :

## Les principaux changements constatés par les professionnels et les managers de santé dans leur pratique professionnelle ces dix dernières années sont :

#### L'utilisation d'outils numériques :

- « On est passé du papier à l'informatique. »
- « L'informatique a pris une place énorme. »

#### L'accès à l'information :

« On devait aller à la bibliothèque universitaire pour se renseigner, et on mettait du temps à trouver ce qu'on voulait. »

#### La place du patient dans la relation soignant / soigné :

- « La place du soignant elle est remise en question. »
- « Ce n'est plus la même relation entre le soignant et le patient. »
- « Les parents sont plus présents et mieux intégrés dans le processus de soin. »
- « On a intégré les familles dans la pratique de soins. »
- « On n'examine plus les bébés par ordre de numéro de chambre mais en fonction de leur rythme. »
- « On s'adapte au rythme du bébé et des familles. Par exemple, avant on faisait venir les familles dans notre bureau pour examiner leur bébé, par ordre de chambre. »
- « On autorise les deux parents à rester avec leur enfant en réanimation, alors qu'avant ils ne pouvaient pas rester. »

#### Les protocoles de soins :

« Avant chacun faisait sa petite cuisine dans son coin. Avec un tel il fallait faire ci, avec un autre il fallait ça. »

#### L'impact du numérique sur les pratiques professionnelles et managériales :

#### Définitions du numérique en santé :

« Ce sont les nouvelles technologies autour de la santé. »

- « C'est la disparition du papier et l'informatisation des données. »
- « C'est un outil qui permet à tous de pouvoir trouver les informations nécessaires à la prise en charge du patient. »
- « C'est l'accès informatisé de tout le parcours santé du patient avec pour intérêt la communication et le partage de ses informations médicales avec tous les professionnels de santé. »
- « C'est l'informatisation des dossiers médicaux. »
- « C'est la télémédecine. »
- « La possibilité d'avoir des diagnostics sur des territoires isolés. »
- « Je pense au DMP, au Segur numérique et à un meilleur échange entre le libéral, l'hôpital et le patient. »
- « C'est la dématérialisation du papier et un moyen d'uniformiser les pratiques. »
- « Des ordinateurs. »
- « Un écran entre la patiente et le soignant. »
- « C'est la modernité. C'est pour collecter et stocker les informations au lieu d'avoir des tonnes de papier. »
- « Merci le Covid pour le numérique gros progrès enfin du progrès. Ce qui est bien c'est que l'Etat a pris la main. »

#### L'évolution des outils numériques en santé dans les pratiques professionnelles et managériales :

- « Avant, il n'y avait rien. »
- « Il n'y avait aucun outil numérique quand j'ai commencé à travailler. »
- « On faisait tout sur papier. »
- « Quand j'ai commencé, il n'y avait que le minitel! Il n'y avait pas d'internet. »
- « C'est moi qui ait amené le premier ordinateur dans le service, c'était le mien. Il n'y avait pas de logiciel, on appelait les labos pour récupérer les résultats, on perdait un temps fou. »
- « Avant il n'y avait aucun dossier informatisé ni de mails par exemple. Maintenant, même pour demander un transport, on ne peut plus appeler, il faut faire une demande sur le logiciel. »
- « Quand j'ai commencé, il n'y avait que les résultats des bilans qui étaient numérisés. Maintenant, tout est numérisé. »
- « Maintenant, tout est informatisé. »
- « On est passé du tout papier au tout numérique ». J'ai commencé par 1 classeur de prescriptions et 1 classeur patient, maintenant on a tout avec l'outil numérique. »
- « Je n'ai plus de secrétaire mais un télésecrétariat. Maintenant je fais des téléconsultations et des téléexpertises ce que je ne faisais pas avant. »

- « Au début on devait répéter les infos sur les logiciels. Les procédures sont simplifiées et liés. On a plus besoin de rentrer les mêmes informations plusieurs fois. »
- « On travaille énormément sur ordinateur. On n'utilise quasiment plus de papiers, et si on en a on les numérise. »
- « On travaille uniquement avec des logiciels. »

# <u>Les bénéfices apportés par les outils numériques à la pratique des professionnels de santé :</u> Un accès plus facile aux informations du patient :

- « C'est tellement plus pratique quand on veut chercher une info. »
- « On a toutes les informations tout de suite. »
- « Le logiciel rassemble tous les documents du patient. »
- « On a une vision plus globale car on a accès à tous les séjours des patients sur l'hôpital. »
- « Plus de problème de transmissions papiers illisibles. »
- « Avant on perdait les dossiers. On les cherchait partout. »

#### Un gain de temps:

- « On a plus besoin de tout retranscrire sur papier, on clique dans les cases, on gagne du temps. »
- « Avec les prescriptions connectées, on a plus besoin de remplir les bons d'examen. »
- « Avant on avait 2 logiciels différents pour les accouchements : un pour le suivi de la grossesse et un pour le suivi de l'accouchement. On devait noter certaines informations 2 fois. Maintenant, tout a été regroupé sur un seul logiciel, c'est pratique, on note plus qu'une fois les informations, du coup on gagne du temps à ne pas tout re-écrire. »
- « Avant, on dictait les comptes-rendus, la secrétaire le tapait et nous le renvoyait, on vérifiait, puis on lui renvoyait. Maintenant c'est nous qui le faisons, c'est plus rapide, on a une trame type, on a juste à rentrer les infos, les secrétaires s'occupent juste de la mise en page ».

#### Une meilleure rigueur dans les surveillances et les soins :

- « On peut tout tracer ce qu'on ne faisait pas avant, on trace plus de soins. »
- « On perd moins d'informations. »
- « Une plus grande rigueur sur les prescriptions et les délivrances des médicaments. »
- « Meilleure identification des professionnels de santé. »

#### Une meilleure prise en charge des patients :

« Avant il fallait s'abonner, maintenant on est informé en temps et en heure. »

#### Une meilleure coordination entre les professionnels de santé :

« Par exemple hier je devais demander un avis à un expert pour un dossier de mort subite du nourrisson, j'ai récupéré le résultat de biopsie à Marseille en visio, puis j'ai demandé l'avis à un expert à Paris en visio. »

#### Les bénéfices apportés par les outils numériques au management pour les cadres :

#### Un gain de temps :

- « C'est beaucoup plus simple et rapide. »
- « La gestion du temps de travail est facilitée. »
- « Une méthode de travail pour faire des statistiques, les tableurs nous facilitent la vie. »
- « C'est révolutionnaire pour les commandes : avant on ne savait pas à qui s'adresser, maintenant on a plus qu'à taper et on a l'information. »

#### **Une meilleure organisation:**

« Je gère mieux mon planning et je peux inviter d'autres personnes à des réunions et même vérifier s'ils sont disponibles ».

#### Un gain de rigueur :

- « Les agents font moins de dépassement d'heures, ils ont diminué le temps de relève, il ne traine plus pour prendre le café car ils ne pointent plus et doivent justifier leur dépassement sur le logiciel maintenant. »
- « La gestion des formations avec l'apparition des plans de formation numérisés. »
- « On peut partager les informations facilement. »

## <u>Les inconvénients apportés par les outils numériques à la pratique des professionnels de santé :</u> Le temps avant de maitriser les logiciels :

- « Il m'a fallu un certain temps pour apprendre à travailler avec l'informatique. Au début, j'avais l'impression de perdre du temps. »
- « Se faire la main sur l'outil pour la prise en main. »
- « Ils ne sont pas toujours faciles à utiliser au début. »
- « Ça demande beaucoup d'énergie et de temps au début pour les prendre en main. »
- « Les débuts ont été compliqués car on a dû changer nos pratiques et les logiciels n'étaient pas adaptés. »

« Il faut être très bien formé, on exploite aussi sur le tas. On exploite que la moitié de ce que peut apporter l'outil numérique. »

#### La modification de la relation avec le patient :

« Quand je vais chez le médecin et qu'il note sur son ordinateur, il ne me regarde pas. »

#### Les inconvénients apportés par les outils numériques au management pour les cadres :

#### Une cause de stress :

- « Les mails sont une source de stress, on en reçoit beaucoup trop. »
- « Je reçois une centaine de mails par jour. »
- « Je reçois plus d'ébauches, des documents pas aboutis. »

#### Une modification dans les relations humaines :

- « Il n'y a pas de communication verbale. »
- « On communique moins directement. »
- « Ça nous coupe. »
- « Ça isole entre guillemets. Comme tu es en visio, tu te retrouves à être moins en contact avec les gens. »

# Les moyens mis en œuvre par les cadres pour la conduite du changement auprès des équipes concernant l'intégration du numérique :

- « Plus tu pratiques, plus tu apprends. »
- « J'ai trouvé des fonctions en cherchant et en testant par hasard. »

#### La définition d'une conduite de changement réussie selon les cadres :

- « L'objectif est atteint, ça un impact dans la sécurisation et l'organisation. »
- « Une évaluation plus positive d'un sujet donné après avoir apporté des modifications. »
- « Amener les équipes à la mise en place du projet, faire adhérer et participer les soignants, même si le projet final diffère du projet initial. »
- « Il faut commencer par définir les acteurs, puis échanger et communiquer avec eux à toutes les étapes. »

## Les améliorations qu'on pourrait apporter aux outils numériques utilisés pour les prises en charge des patients :

#### Une interopérabilité entre tous les logiciels utilisés en santé :

- « Avoir le même logiciel pour tous les professionnels y compris les libéraux. »
- « Il faudrait avoir les mêmes logiciels. »
- « Les logiciels ne sont pas tous les mêmes entre les hospitaliers et les libéraux, c'est dommage. »
- « Il n'y a pas d'interface entre le logiciel de l'hôpital et le réseau de suivi. Du coup on remplit les 2 dossiers et on perd du temps alors qu'on devrait en gagner. »
- « On est obligé de rentrer certaines informations plusieurs fois. »
- « On rentre les mêmes informations plusieurs fois. »

### Les améliorations qu'on pourrait apporter aux outils numériques utilisés pour le management selon les cadres :

#### Une amélioration des fonctionnalités des logiciels :

- « C'est mal conçu, pas assez intuitif ».
- « Les logiciels pour les commandes, il faut un vocabulaire commun, on passe trop de temps à chercher. »

#### **Une consultation par la Direction dans le choix des logiciels :**

- « Qu'ils soient construits avec les utilisateurs et les ingénieurs numériques. »
- « Inclure le manager sur le choix des logiciels. Les managers consultent les équipes mais les managers ne sont pas consultés. »
- « Avoir la main pour personnaliser les logiciels et les adapter en fonction des services. »

#### Les familles :

#### Amenez-vous le carnet de santé de votre/vos enfant(s) à chaque consultation :

- « Sauf quand j'oublie une fois pour une consult en urgence. »
- « Cela nous est arrivé une ou deux fois de l'oublier. »
- « Sauf si rendez-vous d'urgence et que je n'ai pas eu le temps de repasser chez moi. »

#### Quels sont les éléments importants à vos yeux dans le carnet de santé de votre/vos enfant(s)?

« Je pense qu'au début ce qui était sympa à suivre c'était les courbes de poids et de taille et puis après le suivi des vaccinations obligatoire car cela est obligatoire pour toutes les inscriptions et je trouvais cela sympathique tous les petits messages du carnet de santé qui donnent des éléments sur l'hygiène... »

- « Les maladies graves par lesquelles ils ont pu passer et des éléments de naissance important repéré par les médecins et qui pourrait avoir une incidence plus grande que l'on aurait tendance à oublier. Mon fils a eu un staphylocoque sur le visage et c'est le genre de truc que l'on oublie. Cela permet de plus facilement comprendre en grandissant... »
- « Pour moi c'est la partie sur la naissance, le suivi de la naissance qui sont des pages agrafées par la maternité. Le suivi des vaccins et puis tout ce qui concerne les notions de rappel ils donnent des repères que je trouve pas trop mal. Les courbes de poids et de taille mais moins important. »

#### Quels sont selon vous les éléments manquants du carnet de santé de votre/vos enfant(s) ?

- « Les plannings des rendez-vous au fur et à mesure des années, dentiste, ophtalmo, le planning des rendez-vous et à chaque fois ma femme demande et j'oublie et si cela avait été écrit il n'y aurait pas eu de dispute. »
- « Je trouve que c'est trop volumineux, c'est le contraire, il y a trop d'information et c'est mal aiguillé tu ne sais pas où aller chercher ce n'est pas clair comme un livre avec un sommaire il y en a de partout. »
- « Je ne sais pas s'il manque quelque chose, je suis tentée de dire la volonté qu'il soit dématérialisé parce que tu ne l'as pas toujours sur toi mais ce n'est pas ce qui est manquant aujourd'hui. Des pages... on a été obligé d'agrafer des feuilles. »
- « Bonne question, euh... il est même peut être trop complet, de plus en plus on est dans une recherche de simplicité pour plein de chose. Il ne faut pas rajouter des choses. Je ne vois pas forcément. Quand on a eu besoin d'éléments ils étaient là. »
- « Olala je ne sais pas du tout. Je le trouve assez complet. Je n'ai pas de comparaison car je suis née en Pologne et les carnets de santé sont tellement simple et pas animé. Je trouve cela la très complet et assez intuitif avec pleins de conseils pour les parents. Je pense que c'est au bout du 2<sup>e</sup> et du 3<sup>e</sup> enfant que l'on se rend compte qu'il manque des choses. »

#### Quel intérêt verriez-vous à l'utilisation d'un carnet de santé de l'enfant numérique?

« Pertinent pour la femme active et débordée que je suis cela ressence dans un endroit accessible à portée de main, peu importe où l'on est. Quand je pars en vacances, je ne prends pas les carnets de santé alors que l'on pourrait en avoir besoin pour moi l'argument premier c'est l'accès. La garantie de moins perdre d'infos car tout est recensé au même endroit et l'autre argument aussi que j'y vois c'est non rien. C'est un espace ou tous les professionnels peuvent inscrire quelque chose mais c'est

ce que tu peux déjà faire avec le carnet de santé mais c'est que l'on ne l'a pas toujours avec nous. Cela pourrait élargir le nombre de professionnels à qui il pourrait être présenté cela assurerait un meilleur suivi médical et paramédical. »

- « Une alimentation automatique et donc systématique des données. L'accès à tout instant et à tout moment, ne pas l'oublier, tu ne l'oublies plus. L'intégration de toutes les informations nécessaires à la prise en charge de mon enfant. Les taux d'anticorps de mon enfant allergique, les taux pourraient être sur le carnet de santé car je ne vais pas m'amuser à retenir. Les comptes rendus de labo. Après c'est dans le DMP mais je crois que les gamins n'ont pas de DMP. »
- « Ne pas l'oublier potentiellement son accès. Il pourrait y avoir des notifications même si c'est toujours invasif en fonction de l'âge de l'enfant rappel de rendez-vous obligatoire pour renseigner les infos avant les rendez-vous. Potentiellement la base de connaissance même s'il y a déjà la base des 1001 jours. Le fait est qu'il y a une profusion de connaissances pour les parents mais on pourrait avoir car quand on est parent on est un peu perdu. Si cela peut servir de boussole pour rediriger même si cela ne donne pas l'info. On pourrait envisager de savoir quoi faire en fonction des situations ex couleurs de selles en sortie de maternité. On ne va pas le transformer en Doctolib non plus. Lien vers d'autres sites ou d'autres applis. »

# <u>Pensez-vous que le carnet de santé de l'enfant numérique puisse faciliter le lien entre les différents professionnels de santé et pour quelles raisons</u>?

Parmi les parents qui ont répondu oui :

- « Oui le fait qu'il soit à disposition cela facilite les échanges et vu que c'est numérique cela éviterait la double tache. Les professionnels remplissent sur leurs ordis et ensuite sur le carnet de l'enfant. Cela est une perte de temps. »
- « Oui car cela centralise les informations donc si l'enfant consulte un spécialiste un orthophoniste, et qu'il met ses CCL dans le carnet de santé et bien le médecin y a directement accès. Idem pour les labos qui pourrait mettre les résultats directement dessus et on optimise l'ensemble de informations nécessaires pour avoir une bonne analyse. »
- « Oui je pense que cela peut faciliter car c'est plus facile de lire les informations écrites en écriture informatique et que cela est classée par catégorie donc le professionnel va voir ce qui l'intéresse en termes de fluidité de l'information c'est plus efficace. »

# <u>In fine, aimeriez-vous pouvoir utiliser un carnet de santé numérique pour votre/vos enfant(s)</u> <u>et pour quelle raison</u>?

Parmi les parents qui ont répondu non à l'utilisation d'un carnet de santé numérique :

« Dans l'état actuel des choses avec des enfants en bonne santé sans soucis, transporter le carnet de santé papier me va. Cela me fait un code en moins un accès en moins. Pour un enfant qui a des problèmes de santé récurent ou grave je ne serais pas du même avis. Mais si demain il disparait cela ne me dérangera pas même si aujourd'hui il me va bien ce petit carnet de santé papier et il y a presque un lien affectif comme un petit album photo. Si c'est un espace numérique la dimension affective sera perdue. »

#### FICHE ACTION OBJECTIF

### SOUTENIR LE DEVELOPPEMENT DU CARNET DE SANTE NUMERIQUE DE L'ENFANT AU SEIN DU CHU

#### **OBJECTIF 1**

# SENSIBILISER LES PROFESSIONNELS ET LES FAMILLES A L'UTILISATION DU CARNET DE SANTE NUMERIQUE DE L'ENFANT

#### **CONSTAT**

Le carnet de santé est à ce jour le dernier outil non numérique au sein de la maternité. Les recommandations nationales par la mise en place de « Mon Espace Santé » soutiennent son développement et son utilisation.

#### **OBJECTIFS OPERATIONNELS**

- Améliorer la prise en charge des familles
- Assurer une complétude des informations
- Travailler en équipe pluri-professionnelle
- Proposer des orientations adaptées, personnalisées et concertées
- Améliorer la lisibilité des accompagnements proposés
- Développer et dynamiser le partenariat

#### MISE EN ŒUVRE

- Mettre en œuvre le carnet de santé numérique
- Définir et projeter les formations nécessaires à l'évolution du projet

#### **EVALUATION**

- Satisfaction des professionnels et des familles
- Mise en œuvre des formations des professionnelles

#### **ACTEURS**

Cadres

- Pilote Co-pilote
  Directeur
- Autres acteurs à mobiliser

Equipe pluri professionnelle Les usagers et leurs représentants légaux Les partenaires

#### **ECHEANCES**

31 décembre 2025

#### NATURE DES ACTIONS

- Evaluation
- Concertation
- Coordination
- Création/mise en œuvre
- Formalisation

#### **BULLETIN D'INFO MENSUEL**

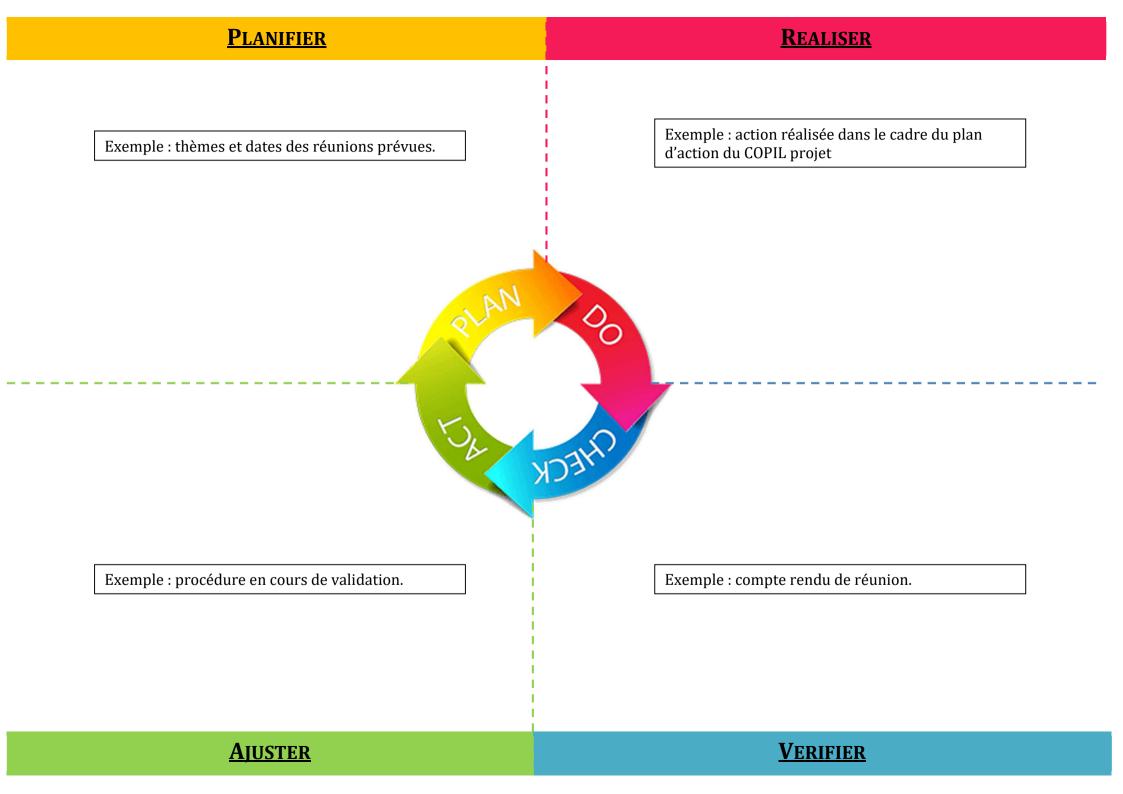
Ce bulletin d'information est destiné à l'ensemble des professionnels. Il est élaboré par le COPIL tous les mois. Il a pour vocation à être un élément participatif : à tout moment vous pouvez nous solliciter pour que l'on aborde un point qui attire votre attention.

Les sujets devront être envoyés à l'adresse mail suivante : adresse email.

Nous espérons que ce nouvel outil soit pour vous pertinent: qu'il réponde à vos questionnements et puisse faciliter l'échange d'informations dans le cadre de la démarche d'amélioration par la qualité de l'établissement.



# ZOOM DU MOIS : l'histoire du carnet de santé



#### TITRE:

Manager la mise en place d'un nouvel outil numérique en santé : l'exemple du carnet de santé numérique de l'enfant

#### **RESUME:**

Ces dernières années, les outils numériques ont largement intégré le secteur de la santé et impacté les pratiques professionnelles et managériales ainsi que la place du patient qui est devenu actif dans sa prise en charge. Le DMP a intégré Mon espace santé en 2022 avec pour vocation de devenir « le » carnet de santé numérique des français. Des changements dans la règlementation, le remboursement, l'organisation, l'investissement dans des infrastructures techniques et la formation des professionnels de santé ont été nécessaires pour faciliter l'adoption de ces technologies et prévenir les risques associés, dont les plus importants sont la confidentialité et la sécurité des données.

La numérisation du carnet de santé de l'enfant est un véritable enjeu de santé publique qui s'inscrit dans une stratégie nationale de santé. Elle permet d'envisager de rendre les parents véritablement acteurs dans leur parentalité et d'améliorer la prévention auprès des parents et des enfants. Elle est mise en place progressivement par la DGS par l'intermédiaire de Mon espace santé.

A travers ce mémoire, nous avons voulu mesurer l'impact de la numérisation d'un outil de santé sur les pratiques professionnelles et les familles, à travers l'exemple du carnet de santé de l'enfant. Pour cela, notre avons interrogé 30 professionnels de santé de tous les secteurs intervenant dans la prise en charge de l'enfant et 30 parents. Nos entretiens nous ont permis de proposer des préconisations managériales sur la mise en place d'un nouvel outil numérique en santé et des recommandations concernant la numérisation du carnet de santé de l'enfant, basées sur les besoins et les attentes des professionnels et des familles.

#### **MOTS CLES:**

Systèmes d'Information - Outils numériques - Santé numérique - E-santé - Management - Conduite du changement - Parentalité - Carnet de santé de l'enfant numérique - Numérisation du carnet de santé de l'enfant - Coordination