

Inclusion numérique et personnes concernées par le handicap

26 juin 2025

Préparation : Charlène Pompidou, autres membres du Comité de personnes directement concernées par le handicap (CPCH) et CREAL Île-de-France

Intervention : Fanny Paul, membre du CPCH et Florence Thibault, Directrice de projet (ARS)

Une contribution faite par le comité des personnes directement concernées

- ❑ **L'ARS souhaite proposer une offre qui réponde davantage aux besoins des personnes en situation de handicap**
 - Se nourrir de l'expérience et de l'expertise des personnes en situation de handicap
 - Aider à concevoir des solutions qui répondent mieux aux attentes des personnes directement concernées
 - Améliorer la capacité d'autodétermination, l'inclusion et soutenir la construction des parcours de vie.

- ❑ **L'instruction des propositions du CPCH :**
 - Ne pas se censurer du fait de considérations administratives car c'est ainsi que nous avancerons.
 - Sur certains sujets, l'agence n'a pas de moyen d'agir. Dans ce dernier cas, elle se chargera de relayer les propositions
 - Sur d'autres sujets, la responsabilité de l'ARS est partielle (parentalité, l'école, l'emploi...). Le travail sera donc partagé
 - Enfin, sur les sujets dont l'ARS porte la responsabilité exclusive, elle instruira seule et fera un retour argumenté

- ❑ **En 2024-2025, trois groupes de travail :**
 - Logement et habitat
 - Créer des solutions nouvelles et plus adaptées pour les personnes en situation de handicap (Plan Inclus'IF)
 - Les droits fondamentaux

Les problématiques d'inclusion numérique et d'éthique sont fréquemment citées

- ❑ **Lors d'une réunion de travail, ont été indiqués par les membres du CPCH les besoins suivants autour de Mon espace santé (MES) qui est un carnet de santé numérique personnel, sécurisé et gratuit, permettant à chaque citoyen de centraliser ses documents médicaux, d'échanger avec les professionnels de santé et de mieux suivre sa santé au quotidien. :**
 - Renforcer l'accessibilité de Mon espace santé à des personnes en situation de handicap
 - Intégrer des modules de pair-aidance dans l'interface ou via des partenaires
 - Favoriser le partage d'information entre les maisons départementales du handicap (MDPH) et Mon espace santé

 - ❑ **Le Dossier Médical Partagé (DMP), intégré à Mon espace santé, est un espace personnel conçu pour garantir la confidentialité et la sécurité des données de santé. Pour améliorer l'accès aux soins et aux droits, il a été recommandé par le CPCH de :**
 - Faciliter l'usage du Dossier Médical Partagé (DMP) via MES
 - Proposer un accompagnement humain pour les démarches numériques.
- Faire connaître et améliorer le **Dossier Médical Partagé**, sur www.monespacesanté.fr pour **faciliter la constitution du dossier MDPH**. Il doit être outil central du parcours de santé inclusif tout en assurant la sécurité et confidentialité des données

❑ **Le questionnaire adressé au réseau des personnes concernées corroborent ces retours :**

- Les informations sur le fonctionnement, les droits d'accès et leur gestion sont insuffisantes
- Sur le plan éthique, deux positions opposées : craintes pour la sécurité de ces données sensibles, regrets qu'il ne soit pas plus utilisé afin de faciliter la constitution du dossier MDPH.



Comment sécuriser l'espace de stockage (cloud souverain, pirates...)?



Comment tracer la consultation des données de santé personnelles facilement ?



Comment faciliter la consultation des documents pour faciliter le traitement du dossier ?

Le DMP et les problèmes de partage des documents médicaux avec la MDPH

Contribution de Charlène Pompidou, membre du comité

Temps 1 : Informer les professionnels de santé - évaluateurs des MDPH

Côté professionnels :

Communication urgente à faire partir de la CNSA vers les MDPH pour leur dire que les évaluateurs (médecins, infirmières...) ont accès au DMP.

Prévoir différents formats : webinaires, plaquette, tutoriels... pour former les évaluateurs des MDPH à l'usage du DMP et à son contenu

Côté usagers

Cela génère une demande manuelle côté usager pour autoriser l'accès aux évaluateurs (un ou plusieurs).

Temps 2 : créer des ponts entre la MDPH, le DMP et l'utilisateur

- Dans le CERFA du dossier MDPH (papier et ma mdph en ligne) :
 - ✓ Prévoir une coche « j'autorise l'évaluateur de la MDPH à consulter mon DMP »
- Du côté du DMP :
 - ✓ Prévoir un accès pour les médecins des MDPH
 - ✓ Prévoir une identification claire de leur appartenance à la MDPH via l'ordre des médecins ou la CNSA. Il faut penser que l'utilisateur doit savoir d'où vient la demande d'accès. S'il voit « docteur machin », il ne comprendra pas et risque de ne pas donner l'accès. Si l'utilisateur voit « docteur machin – évaluateur MDPH » alors il comprend et peut décider sur la base de la bonne information.
- Demander aussi aux évaluateurs de quoi ils ont besoin (très important de comprendre leurs besoins qui peuvent être différents de l'utilisateur).

Temps 2 : créer des ponts via les outils métiers de traitement du dossier MDPH

- Deux enjeux :
 - ✓ Aller dans le sens de la simplification pour l'utilisateur et du contrôle de ses données de santé
 - ✓ Un accès simple et rapide pour l'évaluateur qui limite aussi la saisie
 - ✓ Il s'agit d'une évolution qui doit être dans la « to do list » de la CNSA qui a la main pour faire évoluer les outils métiers utilisés par les départements (SIH) et mamdph en ligne.
- Création d'un bouton dans la section évaluation "accès DMP de l'utilisateur" avec un signal :
 - ✓ vert (utilisateur OK pour partage DMP)
 - ✓ rouge (utilisateur pas OK pour partage DMP)
 - ✓ orange (utilisateur ne s'est pas prononcé). Dans ce cas, au clic envoi d'une demande ponctuelle ou d'une relance).
- Quand l'évaluateur clique sur accès DMP de l'utilisateur (signal vert) il s'authentifie et arrive directement sur le dossier de l'utilisateur.
- L'utilisateur doit pouvoir rajouter des documents pour expliquer ses soucis de santé

Temps 3 : élargir

Voir si l'accès au DMP peut être élargi à tous les évaluateurs notamment :

- ✓ Les enseignants qui évaluent les dossiers des enfants en situation de handicap
- ✓ Les ergothérapeutes
- ✓ Les psychologues

Des questions pour Fanny Paul (CPCH) ou Florence Thibault (ARS)

