

Section Ethique et Déontologie.
Le dispositif d'intégration MAIA, ses acteurs, ses outils.
Aspects éthiques et déontologiques.
Rapporteur : Docteur Bernard Le Douarin

Le dispositif.

Personnes concernées : personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ou en perte d'autonomie.

Les MAIA, Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer, sont la base de l'offre de soins s'adressant aux personnes en perte d'autonomie. Ce dispositif s'inscrit dans le plan national Alzheimer 2008-2012. Malgré l'ambiguïté de l'acronyme, *les MAIA sont une organisation transversale des ressources dans le parcours de soins. Il ne s'agit pas d'une structure supplémentaire mais d'un concept d'intégration des services existants sur un territoire.* Elles s'adressent à toutes les personnes âgées en perte d'autonomie avec la volonté d'assurer le lien dans un système marqué par la fragmentation (médical, social, médico-social), le cloisonnement et la multiplicité des acteurs et des partenaires (Médecins, Infirmières, HAD, CCAS, CLIC, Réseaux gérontologiques, Conseil Général etc.), autant de facteurs de désarroi des familles face à des dispositifs multiples et mal articulés. Avec la mise en place de ces guichets uniques, le nombre moyen de contacts préalables nécessaires à la prise en charge d'un patient est passé de 3,24 à 1,3.

La mesure 4 du plan est la labellisation des MAIA sur tout le territoire, sous pilotée par la **CNSA**, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, visant à accompagner et généraliser ce dispositif. Sur 17 dispositifs MAIA retenus fin 2008, 15 ont été validés fin 2010. 40 ont été installés en 2011. L'objectif de couverture du territoire National est de 350 à 500 MAIA à l'horizon 2014.

Le territoire d'une MAIA est infra-départemental. Il doit s'adapter le mieux possible aux territorialisations existantes. La création d'une MAIA est formalisée par une convention entre l'ARS et le porteur du projet.

L'article L 113-3 du code de l'action sociale et des familles pose la base légale du dispositif et donne une définition des MAIA.

Le Décret n° 2011-1210 du 29 septembre 2011 relatif au cahier des charges des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer et la circulaire interministérielle N°DGCS/DGOS/2012/06 du 10 janvier 2012 relative à la mise en œuvre de la mesure 4 du Plan Alzheimer, déploiement des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA), définissent les acteurs, les outils et les missions des MAIA.

Les acteurs.

Le pilote national : CNSA.

Le pilote régional : ARS (avec l'appui des conseils généraux).

Le Porteur.

Le porteur du projet, poursuivant un but non lucratif, association ou établissement public, est l'acteur légitime de la construction et de la coordination. Il reçoit les financements (CNSA, FIQCS, ARS) et recrute, sous contrôle de l'ARS, un pilote.

Le Pilote.

Le Pilote *assure le lien* et joue un rôle majeur dans la concertation stratégique (décideurs et financeurs) et tactique (acteurs locaux coresponsables). Le Pilote *est le chef d'orchestre* de l'intégration : concertation des acteurs, guichet intégré, déploiement des gestionnaires de cas, outil d'évaluation multidimensionnelle de gestions de cas (GEVA, *Guide d'Evaluation Version Aînés*), plan de service individualisé, système d'information partagé SIP. Un des enjeux de l'identification et de la mise en place d'un guichet unique est l'accessibilité à tous les services de soins et d'aides disponibles y compris à la gestion de cas. Le pilote supervise et anime l'équipe de gestionnaires de cas. Profil : niveau master tourné vers l'organisation et la gestion du système sanitaire et médico-social. Il pilote, conduit, impulse, anime, supervise, coordonne, structure. Il « *organise le recueil des données partagées* ». *Ses missions sont fixées par décret.*

Le Gestionnaire de cas.

- Les problématiques des personnes atteintes de pathologies cognitives sont multiples, sanitaires, sociales, médico-sociales, médicales. Ce sont des situations dites « complexes », requérant l'intervention d'un « gestionnaire de cas ». « Gestionnaire de situations » serait peut-être un terme plus approprié.
- Il est placé sous la responsabilité du pilote. Il intervient à la suite du repérage des situations complexes par le guichet intégré et fait le lien avec les professionnels déjà en charge de la situation. Détenteur de l'information, il organise le parcours de soins et est l'interlocuteur direct de la personne, du médecin traitant et des professionnels. Il recueille toutes les données sensibles nécessaires au suivi de la personne. Il réalise à domicile l'évaluation multidimensionnelle, définit le PSI, planifie le recours aux services, assure le suivi de la personne.
- Profil : non médecin, formation d'auxiliaire médical, de psychologue ou diplôme de travailleur social niveau 3, formation DIU de gestion de cas, connaissance du droit des personnes, de la déontologie et du secret professionnel. Ses missions sont fixées par décret. Leurs activités et compétences font l'objet d'un référentiel en cours de finalisation par la DGCS.
- Il relève du secret professionnel puisque, n'étant pas sous la responsabilité d'un médecin, il n'entre pas dans l'application de l'article 72 du code de déontologie médicale.

Le Médecin.

- Le dispositif ne prévoit pas la présence d'un médecin au sein des MAIA comme cela est prévu dans le dispositif des MDPH.
- Le médecin traitant, généraliste ou spécialiste, est l'acteur initial de l'entrée dans le dispositif : diagnostic, annonce, accompagnement. C'est lui qui oriente la personne vers la

MAIA où l'équipe de gestion de cas procède à une évaluation multidimensionnelle des besoins sanitaires et sociaux de la personne pour une prise en charge individualisée. L'intervention de l'équipe de gestion de cas est conditionnée par l'intervention préalable du médecin traitant.

- Il apparaît dans le GEVA et dans le PSI en tant coordonnateur du parcours de soins pour l'assurance maladie. Le gestionnaire de cas est avec le médecin traitant la personne ressource du malade et de ses proches jusqu'à leur sortie du dispositif. Le médecin reste le pivot du dispositif de prise en charge de la personne et le garant de la coordination et de la continuité des soins.
- Il y a cependant peu d'indications sur le rôle précis du médecin traitant dans le dispositif des MAIA. Les risques: que le médecin soit écarté du dispositif après avoir fourni tous les renseignements au gestionnaire de cas ou, à l'inverse, que le médecin soit constamment sollicité par le gestionnaire de cas.

La Personne.

Sa place en fin de texte ne s'explique, bien entendu, que par la nécessité de présenter les autres acteurs dont le rôle est essentiel à la présentation du dispositif. La date du consentement de la personne à l'échange d'informations signe le début de la gestion de cas « active ». Le consentement de la personne, préférablement écrit, après « information claire loyale et appropriée », doit servir de preuve. Elle est le centre du dispositif aidant mais les proches aidants non professionnels y ont toute leur place.

Les outils.

Le guichet intégré.

Il réunit les partenaires sanitaires, sociaux et médico-sociaux autour de pratiques, d'outils partagés et de processus articulés.

Guide d'Évaluation des besoins de compensation, Version Aînés, Gestion de Cas. GEVA-A GC.

Le GEVA, évaluation globale multidimensionnelle, est un des outils d'appui des gestionnaires de cas, validé par le Ministère en juillet 2011 pour les MAIA (c'est l'outil unique qui permet aux MDPH d'évaluer les besoins de la personne). Il est porteur de données personnelles sensibles, confidentielles, réparties en plusieurs volets : identification, social, familial et budgétaire, habitat cadre de vie, psycho-comportemental et cognitif, médical. Cet outil permet au gestionnaire de cas de conduire l'évaluation des besoins de la personne dans toutes ses dimensions. C'est un instrument d'aide à la décision et au suivi. Il peut être la base d'informations populationnelles anonymisées visant à planifier les services et les ressources sur un territoire. Après publication et diffusion, l'informatisation de l'outil d'évaluation GEVA devrait intervenir fin 2013, *après avis du CNOM et autorisation de la CNIL.*

Plan de service individualisé (PSI).

Le PSI découle de l'évaluation des besoins. Rédigé par le gestionnaire de cas, en concertation avec la personne et les différents intervenants, il est couvert par le secret professionnel. Il vise à donner de

la cohérence, outil d'articulation des différentes interventions et non de prescription. C'est donc un des outils du Gestionnaires de cas (GC), au service de l'interdisciplinarité : planification des services, transmission des informations, identification des intervenants.

Système d'information partagé (SIP).

- L'organisation des échanges d'information et de données entre acteurs du territoire et dans le pilotage du dispositif est essentielle. Le recueil des informations est réalisé avec le consentement de la personne. Le SIP vise à faciliter l'organisation du guichet intégré, le travail des gestionnaires de cas, le pilotage global (local, départemental, régional). « Les informations caractérisant la population, le parcours, le service rendu, sont agrégées et anonymisées ». Elles proviennent du guichet intégré et du gestionnaire de cas. Le SIP permet une circulation optimale de l'information. Un système sécurisé doit permettre l'échange d'informations avec les professionnels concernés et faciliter la tâche des gestionnaires de cas.
- Les questions :
 - Comment s'organise l'accès aux données de la personne ?
 - Qui aura accès au système et à quelles informations pertinentes ?
 - Qui aura la responsabilité du système ?

L'avis demandé au CNOM par la CNSA.

« La CNSA souhaite recueillir l'avis du CNOM, avant autorisation de la CNIL, pour la diffusion du GEVA-A, non seulement sur les informations contenues dans sa version Word ainsi que sur le PSI, mais aussi sur le partage de ces informations entre les professionnels assurant la prise en charge des personnes en perte d'autonomie dans toutes les dimensions médicales et médico-sociales ».

Aspects éthiques et déontologiques.

Informations personnelles, recueil, accès, partage, sécurité.

Trois réflexions initiales :

- 1) Le dispositif d'intégration MAIA se singularise par la mise en lien de multiples acteurs, équipe pluridisciplinaire (médical, social, médico-social), qui, pour les besoins du parcours de soins, vont accéder ou devoir accéder aux données personnelles de santé du patient (médecins, autres professionnels de santé, non professionnels de santé), or il n'existe pas de dérogation légale permettant un secret médical partagé au sein des MAIA comme cela est prévu pour les MDPH. Les professionnels en charge de la personne ne doivent avoir accès qu'aux données pertinentes nécessaires et utiles à leur mission. Les personnes qui auront accès aux données personnelles seront tenues au secret professionnel (article L 226-13).
- 2) Le secret médical est rompu dès la traduction de l'acronyme. A contrario toute personne prise en charge par une MAIA sera « réputée » porteuse de cette affection. En dehors de sa double ambiguïté l'acronyme MAIA est donc d'emblée problématique eu égard au secret médical.

- 3) Dans ces situations complexes où le respect du secret médical reste le socle de notre propos il ne faut pas que ce même secret soit, in fine, un obstacle au principe de bienfaisance ou un frein à la réalisation des missions dévolues aux différents acteurs de la prise en charge de la personne.

Les outils textuels de référence.

Le secret médical.

Il couvre tout ce qui est venu à la connaissance du médecin dans l'exercice de sa profession, c'est-à-dire non seulement ce qui lui a été confié, mais aussi ce qu'il a vu, entendu ou compris, Art. R. 4127-4 du CSP. En toutes circonstances, le secret médical doit être respecté par les professionnels ayant accès au dossier du patient, tant en ce qui concerne l'obtention des données personnelles de santé, que la circulation et les échanges de ces données médicales. Ceux qui ne sont pas soumis au secret médical sont cependant soumis au secret professionnel. Le médecin doit donc veiller à ce que les personnes qui l'assistent dans son exercice soient instruites de leurs obligations en matière de secret professionnel et s'y conforment, Art. R. 4127-72 du CSP, Art 226-13 du Code pénal.

Le secret partagé.

- **Le Code de la Santé Publique, article L. 1110-4.**

Toute personne prise en charge par un professionnel, un **établissement**, un **réseau de santé** ou tout autre **organisme** participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant.

Excepté dans les cas de dérogation, expressément prévus par la loi, ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel de santé, de **tout membre du personnel de ces établissements ou organismes** et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tout professionnel de santé, ainsi qu'à tous les professionnels intervenant dans le système de santé. Deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent toutefois, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible.

Lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe.

Les informations concernant une personne prise en charge par un professionnel de santé au sein **d'une maison ou d'un centre de santé** sont réputées confiées par la personne aux autres professionnels de santé de la structure qui la prennent en charge, sous réserve : 1° Du recueil de son *consentement exprès*, par tout moyen, y compris sous forme dématérialisée. Ce consentement est valable tant qu'il n'a pas été retiré selon les mêmes formes ; 2° De *l'adhésion des professionnels concernés* au projet de santé mentionné aux [articles L. 6323-1](#) et [L. 6323-3](#). La personne, dûment informée, peut refuser à tout moment que soient communiquées des informations la concernant à un ou plusieurs professionnels de santé.

Afin de garantir la confidentialité des informations médicales mentionnées aux alinéas précédents, leur conservation sur *support informatique*, comme leur *transmission par voie électronique* entre professionnels, sont soumises à des règles définies par décret en Conseil d'Etat pris après avis public et motivé de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. Ce décret détermine les cas où l'utilisation de la *carte de professionnel de santé* mentionnée au dernier alinéa de [l'article L. 161-33](#) du code de la sécurité sociale ou un dispositif équivalent agréé par l'organisme chargé d'émettre la carte de professionnel de santé est obligatoire. La carte de professionnel de santé et les dispositifs équivalents agréés sont utilisés par les professionnels de santé, les établissements de santé, les réseaux de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins.

Le réseau MAIA n'est pas un « réseau de santé ».

- Au sens de la définition donnée par la loi du 4 mars 2002, « les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique ».
- Les réseaux MAIA ne se limitant pas à la prise en charge sanitaire de la personne mais gérant également sa situation sociale et financière, ne peuvent être qualifiés de réseau de santé.

Le réseau MAIA n'entre pas non plus dans le cadre textuel des « établissements de santé ». Le secret professionnel s'y applique mais pas le secret partagé.

- ***Par ailleurs il n'existe pas de dérogation légale permettant un secret médical partagé au sein des MAIA telle celle admise pour le réseau pluridisciplinaire des MDPH (article L 241-10 du code de l'action sociale et des familles) :***

Le Code de l'Action Sociale et des Familles (articles R 146-38 à R 146-48), détaille la mise en œuvre, le **traitement automatisé des données à caractère personnel**, dénommé Système de gestion et d'information des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (**MDPH**): finalités de ce traitement, catégories d'informations enregistrées, personnes pouvant accéder au traitement des données (agents désignés et habilités en dehors des informations médicale, médecins de l'équipe pluridisciplinaire pour l'ensemble des informations). Les personnels des administrations et organismes intervenant dans la gestion de la prise en charge du handicap, désignés et habilités, sont destinataires des informations strictement nécessaires à leur mission et dans la limite de leurs attributions. Lorsque l'Accueil et la Gestion des données sont confiés par la MDPH à un organisme, une convention doit définir les opérations autorisées, les engagements pris pour garantir la sécurité et la confidentialité des données personnelles. Les données transmises par la MDPH à des fins statistiques doivent être anonymisées de façon irréversible. Les personnes doivent être informées du dispositif avec droit d'accès aux données, droit de rectification, droit d'opposition. La traçabilité des accès doit être respectée, la sécurité du traitement des données assurée. L'accès au traitement des données n'est ouvert qu'aux agents nommément désignés et pour les seules opérations auxquelles ils sont habilités. Les accès individuels se font par identifiant et mot de passe, régulièrement renouvelés, ou tout autre dispositif sécurisé équivalent. L'enregistrement quotidien des connexions

est conservé trois mois. Les connexions à distance sont limitées aux seuls postes de travail des agents habilités à accéder au système d'information.

- **En résumé : 1) Les articles 4 et 72 du Code de déontologie médicale s'appliquent pour les médecins impliqués dans le réseau MAIA. 2) Le même article 72 s'applique aux personnes qui les assistent dans cet exercice. 3) L'article 1110-4 du CSP, l'article L 241-10 et les articles R 146-38 et suivants du CASF ne s'appliquent pas mais fournissent les éléments de la réflexion au travers d'une problématique similaire.**

Droits des personnes : consentement libre et éclairé, droit d'opposition, de rectification et d'oubli.

La personne (ou son représentant légal en cas d'altération des fonctions cognitives) doit recevoir une information claire, loyale et appropriée. Elle doit être dûment informée de la nature du dispositif qui assure sa prise en charge et donner son consentement (**Art. 36**) quant à la création d'un dossier et au traitement des informations qui la concernent. Elle (ou son représentant) doit avoir accès à toutes les données individuelles. Elle doit pouvoir faire valoir son droit à rectification, opposition ou oubli.

Si le cahier des charges et la circulaire ne mentionnent pas les conditions dans lesquelles les personnes en perte d'autonomie vont recevoir une information et donner leur consentement à leur intégration au dispositif MAIA, il est toutefois indiqué que « le recueil des informations est réalisé avec le consentement de la personne ». Les personnes nécessitant une prise en charge par un gestionnaire de cas devront donner leur consentement à ce dernier :

- le gestionnaire de cas « recueille tout document stipulant que la personne a donné son accord pour l'échange d'information la concernant » (cahier des charges).
- « La date du consentement à l'échange d'information signe le début de la gestion de cas « active » même si l'action du gestionnaire de cas en amont de ce consentement n'est pas neutre. Le consentement sera préférablement recueilli sous forme écrite afin de pouvoir servir comme élément de preuve d'information mais selon les situations spécifiques un consentement oral peut suffire » (annexe 8-2 de la circulaire).

Accès aux informations de santé, rappel des principes.

- Définir précisément les personnes chargées du recueil des informations.
- Désigner un responsable unique de la gestion de la base et des habilitations d'accès.
- Séparer les informations selon leur catégorie, administratives ou médicales.
- Définir précisément les personnes ayant accès aux informations selon leur catégorie.
- Définir les informations nécessaires, pertinentes et non excessives utiles au suivi de la personne.
- Assurer la sécurité des informations partagées.
- A quel stade les informations personnelles sont-elles anonymisées ?
- En cas d'externalisation, s'assurer que l'information est centralisée chez un hébergeur agréé sur une base sécurisée.
- Mettre en place les outils de contrôle des accès : identification, authentification, signature.
- Prévoir les outils adaptés à l'accès de la base en mobilité.
- Assurer la traçabilité des contenus accédés.
- Prévoir des audits aléatoires et réguliers de la CNIL.

Parallèlement il serait opportun de se rapprocher des services du Ministre délégué chargé des personnes âgées et de la dépendance dans le cadre de trois réflexions :

- Création d'un répertoire des Acteurs Sanitaires et Sociaux (RASS) : personnes habilitées.
- Face à l'émergence et à la multiplication à venir de ces structures nouvelles caractérisées par l'organisation transversale de nombreux acteurs, il serait pertinent de définir rapidement un outil législatif global, adapté au traitement des données personnelles sur le modèle du texte dédié aux MDPH, et pouvant s'appliquer à toutes ces structures, établissements réseaux et organismes, amenées à recourir à des équipes multidisciplinaires.
- Compte tenu des missions et du rôle central et sensible du gestionnaire de cas il serait souhaitable qu'il soit issu des professions de santé.

Le CNOM considère que la multiplicité des acteurs nécessite, dans le cadre du principe de bienfaisance, un outil législatif adapté.