

15^{èmes} Journées Régionales d'Echanges en Education du Patient

Numérique &
Education Thérapeutique du Patient



Livret des actes



Jeudi 29 et vendredi 30 mars 2018
Agropolis International Montpellier



Sommaire

| SEANCES PLENIERES | Intervenants | Page |
|---|--|-------------|
| Numérique & Humanisme | Dominique PON Directeur de la Clinique Pasteur, Toulouse | 5 |
| Témoignage patient | Axel VANDERPERRE Patient Expert, Bruxelles, Belgique | 8 |
| Un regard sociologique sur le numérique en ETP | Guillaume MONTAGU, Consultant stratégie & anthropologie, Paris | 13 |
| Objets connectés et ETP | Julien BOUIX, IDE Doctorant LEPS Bobigny, Paris | 19 |
| Serious games et ETP | Julian ALVAREZ, Docteur en Sciences de l'Information et de la Communication, Lille | 27 |

| COMMUNICATIONS ORALES | Intervenants | Page |
|--|--|-------------|
| Création du premier MOOC associatif pour les patients atteints de Polyarthrite Rhumatoïde | Jean-David COHEN, CHU de Montpellier Sonia TROPÉ, ANDAR | 31 |
| Enjeux de la construction et de l'utilisation d'une application Smartphone, pour des enfants en situation d'obésité | Delphine AZEMA, Centre de Recherche Sciences Sociales Sport et Corps, Université de Toulouse | 34 |

| COMMUNICATIONS ORALES | Intervenants | Page |
|--|---|-------------|
| Intégration d'une démarche d'ETP dans une solution innovante de télé-réhabilitation du malade chronique | François BUGHIN, CHU de Montpellier | 40 |
| La télémédecine au service de l'Education Thérapeutique : une expérience positive dans un programme sur les rhumatismes inflammatoires chroniques | Sylvie FABRE, Clinique Beau Soleil et CHU de Montpellier Nadine NADAL, Représentante de l'Association Française de Polyarthrite, Montpellier | 44 |
| Conférence de consensus sur l'utilisation de la simulation en éducation thérapeutique, réunissant des patients, des soignants et des professionnels en simulation | Christelle PENNECOT SEBIRE, CHU de Dijon | 48 |

| ATELIERS | Intervenants | Page |
|---|---|-------------|
| Atelier n° 1 : Intégration du numérique dans un programme Animateur : Hélène POURQUIER Xavier DE LA TRIBONNIERE | Dr Catherine BOEGNER, CHU de Montpellier Dr Jean-David COHEN, CHU de Montpellier | 51 |
| Atelier n° 2 : Pédagogie et outils numériques Animateur : Alessandra PELLECCIA Catherine CORBEAU | Marie-Christine LLORCA, Direction AGO Ingénierie-formation, Toulouse | 54 |
| Atelier n° 3 : Plateformes d'échanges entre patients Animateur : Xavier de la TRIBONNIERE Florence POURRIAS | Carole DECCACHE, Psychologue clinicienne, Toulouse Fabienne RAGAIN-GIRE, Patiente partenaire, Savoirs Patients, Toulouse | 58 |
| ATELIERS | Intervenants | Page |

| | | |
|---|--|-------------|
| Atelier n°4 : Ateliers éducatifs à distance Animateur : Isabelle PUECH-SAMSON Alessandra PELLECCIA | Dr Sylvie FABRE, Clinique BEAUSOLEIL et CHU de Montpellier Nadine NADAL, Représentante de l'Association Française de Polyarthrite, Montpellier | 64 |
| Atelier n° 5 : Le e-patient et la vulnérabilité Animateur : Brigitte AIT EL MAHJOUB | Michelle FASSIER, IDE Libérale, Montpellier Fatima MORCHID, Médiatrice en santé, Solidarité Diabète 34, Montpellier Muriel LONDRES, Patiente experte, (im) Patients, Chroniques et Associés, Paris | 68 |
| Atelier n° 6 : Partage des données éducatives sur le net entre patients et soignants Animateur : Mireille BARRY Isabelle PUECH-SAMSON | Dr Vincent ATTALIN, CHU de Montpellier Pr François ROUBILLE, CHU de Montpellier | 72 |
| SYNTHESE ET CLOTURE | Intervenant | Page |
| Limites éthiques à l'utilisation du numérique en ETP | Bruno KEZACHIAN, Conseiller national et Président du Conseil Régional du L.R. de l'Ordre des médecins, Nîmes | 76 |
| LISTE DES COMMUNICATIONS AFFICHEES | Classées par ordre alphabétique du nom du 1 ^{er} auteur | 79 |

NUMERIQUE ET HUMANISME

Dominique Pon
Directeur de la Clinique Pasteur, Toulouse

Rédaction du compte rendu : Lisa Langlumé, interne, UTEP, CHU de Montpellier

Monsieur Dominique Pon est ingénieur informatique de formation et directeur de la clinique Pasteur à Toulouse depuis 2011. Il se passionne pour le management humain des équipes basé sur la confiance et l'humanisation des soins pour les patients. Il est très engagé dans le domaine du numérique appliqué aux soins. Il a par ailleurs créé de nombreuses start-ups dans le domaine. Il vient d'être missionné par la ministre de la santé Agnès Buzyn pour piloter une concertation nationale sur le virage numérique en santé.

Cet exposé soulève la question de l'humanisme face à la révolution du numérique. D. Pon décrit trois grandes révolutions.

La première est la révolution du **génie biologique**. Nous n'utilisons encore qu'une toute petite fraction du potentiel de la manipulation génétique. Pourtant, les généticiens peuvent déjà sextupler l'espérance de vie des vers, fabriquer des souris géniales. Ils voudraient maintenant ressusciter le Mammouth, Néandertal (Harvard, Georges Church). Dans cette lignée et sur un horizon de quelques décennies voire un peu plus, il n'y aura plus de barrières techniques insurmontables pour fabriquer des surhommes.

Face à cette évolution, il y a bien évidemment toujours eu des sceptiques. Ainsi, Jacques Monod (Prix Nobel de médecine) disait en 1970 : « *La taille moléculaire de l'ADN interdit, sans doute à tout jamais, de modifier le génome humain.* ». De même, un texte de consensus des généticiens rédigés en 1990 affirmait que « *le séquençage du génome humain est impossible ou en tout cas inaccessible avant 3 à 5 siècles* ». Et pourtant, on peut aujourd'hui séquencer le génome humain en quelques heures et pour quelques centaines de dollars... On peut donc encore largement sous-estimer les perspectives à attendre.

La deuxième révolution est celle du **génie cyborg** qui se définit par l'hybridation entre le corps et les technologies. On peut par exemple citer : les oreilles bioniques, les bras bioniques (Jesse Sullivan), le Retina Implant, l'interface à double sens cerveau-ordinateur. L'Université de Californie du sud a même publié un article expliquant qu'ils étaient capables de démarrer des algorithmes pour encoder les souvenirs.

Un autre domaine d'application se situe au sein de l'industrie pharmaceutique avec les médicaments connectés comme ABILIFY MYCITE®, un comprimé antipsychotique, l'aripiprazole, associé à un capteur qui permet de rendre compte objectivement de l'ingestion du traitement ou encore des codes-barres comestibles insérés au sein même de médicaments pour réduire leur contrefaçon.

On peut également citer le domaine des nano-technologies : nano-robots, nano-implants... mais aussi les e-thérapies (thérapies à distance).

La troisième révolution est celle du **génie inorganique**, par exemple l'apparition de virus informatiques ou d'algorithmes de cryptage capables d'évoluer et de dialoguer entre eux sans que l'être humain ne soit plus capable d'intervenir dans leurs dialogues.

Un autre exemple : le projet (*Human Brain Project*) financé par la Commission Européenne à hauteur d'un milliard d'euros a pour but de recréer un cerveau humain sur ordinateur d'ici 2030.

On peut également citer le projet *Total Recall* de Gordon Bell et Jim Gemmell qui vise à enregistrer tous les événements de la vie d'un être humain et par la suite, créer des avatars numériques mémorisant toutes ces informations, et capables de dialoguer avec les êtres humains voire entre eux.

Ces révolutions technologiques vont modifier profondément notre monde. Depuis environ un siècle, nous avons bénéficié de l'automatisation des tâches manuelles, et nous allons maintenant connaître l'automatisation des tâches intellectuelles. A titre d'exemple, un article récemment publié dans une grande revue internationale, présentait un algorithme relevant de cette technologie qui serait meilleur qu'une directrice des ressources humaines pour recruter des candidats, au vu de leur curriculum vitae.

Le nouveau monde du numérique permet le développement d'un business qui s'appuie sur les NBIC (Nanotechnologies, Biotechnologies, Informatique et Cognitive ou sciences du cerveau), soutenu par une idéologie libertaire et sous tendue par la vision de transhumanisme.

Pour s'en convaincre, il n'y a qu'à constater le rachat massif par Google de grosses sociétés travaillant dans les NBIC (notamment, les sociétés de robotique (*Big Dog* qui travaille pour l'armée Américaine), de domotique (*Nest*), de séquençage génétique (*23andMe*)). Un autre signe, les équipes de Google ont créé en 2013 Calico, une société de biotechnologies dont le laboratoire secret « Google X », a pour but la lutte contre le vieillissement et les maladies et le projet ambitieux de « Tuer la mort » (Jared Cohen et le lobby Google Idea (Think Tank)). Finalement, l'objectif de Google est de reproduire dans le domaine de la santé, ce qu'ils ont réussi dans les technologies de l'information.

Raymond Kurzweil, le patron du moteur de recherche Google, transhumaniste et spécialiste d'intelligence artificielle, déclare vouloir faire de ce moteur de recherche un moteur d'intelligence artificielle : la recherche ne se fera plus par mots clefs mais seulement en interrogeant le moteur de recherche, au-delà de la simple reconnaissance vocale, il analysera les demandes puis répondra aux questionnements. Il est le fondateur de la *Singularity University* et pense que d'ici 2040, l'intelligence artificielle sera bien supérieure au cerveau humain. Il serait selon lui possible de fusionner intelligence technologique et neurologie, neurone et silicium, cerveau et moteur d'intelligence artificielle, Web 2.0 et Humain 2.0. Celui-ci rappelle la Loi de Moore qui édicte que l'accroissement de capacités de stockage et de traitement double tous les 18 mois et qui ne s'est pas démentie depuis les années 1950. Suivant cette loi, il déclare que l'on n'est qu'au début de la révolution du numérique.

A l'heure où un ordinateur fonctionnant avec l'intelligence artificielle comme « *Watson* » est capable de battre le champion du monde d'échec, on imagine bien que d'ici quelques années, il pourrait être capable d'interpréter des électrocardiogrammes ou des images de radiologie.

Le management est aussi impacté : nous sommes passés d'un modèle paternaliste de ces trente dernières années, à un modèle basé sur des processus et des indicateurs. Et face à cela, Dominique Pon, cite J. Lacan : « *Aimer, c'est donner ce qu'on n'a pas à quelqu'un qui n'en veut pas* ». En d'autres termes, croire qu'aimer est combler l'autre est un leurre, et cela va même à l'encontre de sa propre liberté et humanité.

Face à ce changement profond de notre civilisation, plusieurs voix s'élèvent. Ainsi Bill Gates prévient : « *Je ne comprends pas que les gens ne soient pas terrorisés par l'Intelligence Artificielle* ». Et Stephen Hawking de dire : « *Le développement de l'Intelligence Artificielle aboutira à la fin de l'espèce humaine* ».

Pour répondre à tous ces projets relevant presque de la science-fiction et à l'émergence de l'intelligence artificielle qui va encore les amplifier, la question de l'humanisme s'impose. Pour l'incarner, D. Pon cite plusieurs projets qui visent à remettre l'humain au centre. Ainsi, à la Clinique Pasteur de Toulouse, une restructuration de la cuisine a été réalisée : mise en place d'une collaboration avec des producteurs locaux, changement des menus, collaboration avec les collectivités et les écoles, mise en place d'un jardin potager sur le toit de la clinique, engagement dans une démarche de développement durable, création d'une épicerie solidaire en ligne. Également, le service informatique met en place un incubateur de santé numérique par le biais de la création de start-ups qui se voudront être porteuses de projets numériques humanistes.

Ainsi, dans la continuité de cette vision humaniste, le numérique pourrait aussi permettre au patient d'être acteur de sa santé.

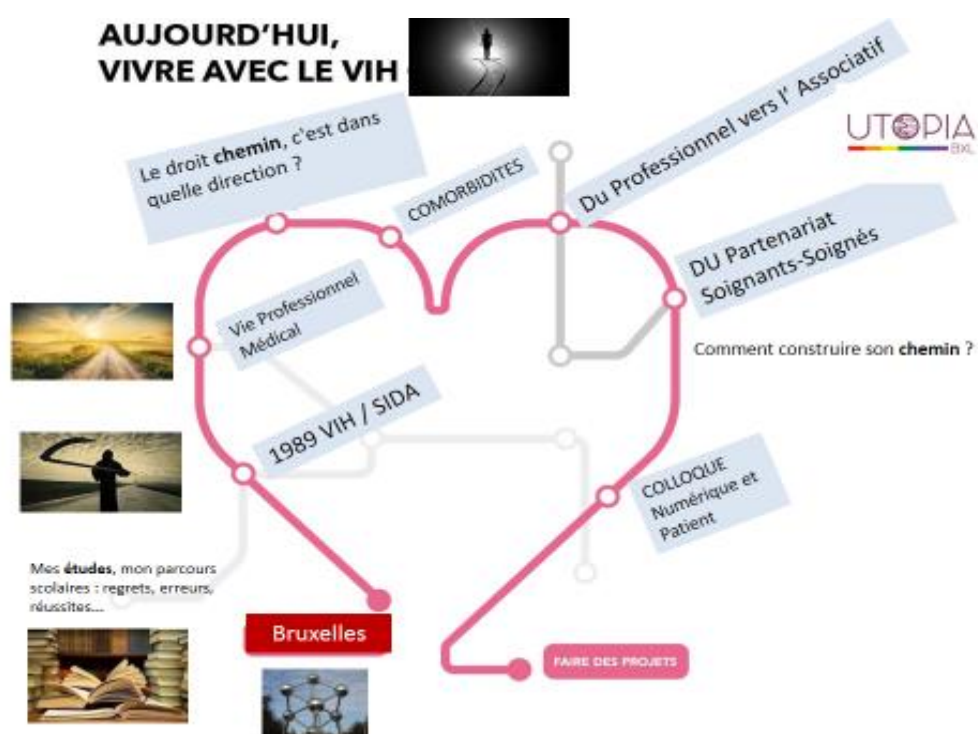
LE TEMOIGNAGE D'UN PATIENT

Axel VANDERPERRE, Patient Expert, Bruxelles, Belgique

Rédaction du compte rendu : Dr Xavier de la Tribonnière, UTEP, CHU de Montpellier

Axel Vanderperre est fondateur et président de l'association de patients UTOPIA_BXL, Bruxelles. Membre de Conseil positif, de Plateforme Prévention Sida et d'ExAequo, en Belgique et diplômé 2017-2018 du DU « Partenariat patient-soignant » de Montpellier, il se définit « entre patient et expert ».

Axel Vanderperre est aussi artiste peintre. C'est aussi avec cette sensibilité particulière qu'il nous livre quelques éléments de sa biographie à partir d'un trajet qu'il représente en forme de cœur.



Né à Bruxelles en 1958, il découvre d'être séropositif en 1989. Il a envie d'aller au-delà et il débute une carrière professionnelle dans le monde médical. L'arrivée des comorbidités est vécue comme une deuxième sentence de mort. Il parle d'une période sombre comme cela se reflète dans les couleurs de ses tableaux à cette période où l'on retrouve beaucoup de noir. Puis, le passage à une période qu'il définit plus chaude, du jaune et du rouge apparaissent dans ses tableaux, avec la transition du domaine professionnel vers le monde associatif. Au cours de cette période, il prend la décision de créer UTOPIA, de s'investir comme patient-expert et de s'inscrire au Diplôme Universitaire «Partenariat patient-soignant » de la Faculté de médecine de Montpellier.

Dans son parcours, avec ses aléas et ses doutes, Axel Vanderperre développe trois centres d'intérêts majeurs en tant que personne vivant avec le VIH (virus de l'immunodéficience humaine) : vieillir avec le VIH, la place du numérique et l'importance du partenariat soignant-soigné. En fil conducteur, se trouve l'éducation thérapeutique du patient.

Vieillir avec le VIH

Pour décrire l'évolution des soins du VIH, trois périodes ou étapes clés peuvent être différenciées :

- Première décennie (1985-1995), caractérisée par de l'activisme, de l'énergie et la recherche d'une acceptation sociale. En l'absence de traitements, les objectifs principaux sont de réduire la mortalité et de sensibiliser le public à la maladie.
- Deuxième décennie (1995-2005), caractérisée par l'intervention et l'arrivée des antirétroviraux. Les progrès de la médecine ont commencé à contribuer au contrôle biologique de la maladie. Les objectifs de soins sont l'amélioration de la sécurité et de la tolérance des traitements, ainsi que l'augmentation de la durée de vie.
- Troisième décennie (2005-2015), caractérisée par la stabilisation de l'état de santé des personnes vivant avec le VIH. Des schémas thérapeutiques plus simples sont devenus la norme et ont aidé à éradiquer ce qui avait été une sentence de mort pour tant de personnes. Les objectifs de soins sont la réduction de l'inflammation chronique et le bien vieillir avec le VIH.

Nous sommes dans la quatrième décennie, la durée de vie des personnes vivant avec le VIH s'est améliorée de plus en plus. Cependant aujourd'hui encore, même sans comorbidités, une personne vivant avec le VIH a une durée de vie inférieure à celle observée dans la population générale. Donc l'amélioration de la *durée* de vie reste un enjeu. Un autre enjeu, qui selon Axel Vanderperre est encore plus important, est celui de l'amélioration de la *qualité* de vie.

Une grande partie de l'attention se concentre sur la façon de prendre soin des patients. Celles-ci peuvent vivre plus longtemps, mais ont besoin de soins de qualité pour obtenir de meilleurs résultats en matière de santé et de qualité de vie.

La qualité de vie est très liée à la présence des comorbidités. Plusieurs facteurs interconnectés affectent la santé et la qualité de vie des personnes « d'âge mûr » qui vivent avec le VIH :

- les effets du VIH proprement dit sur le corps
- les effets des traitements contre le VIH
- le vieillissement proprement dit
- d'autres affections somatiques et psychiques
- les traitements contre ces autres affections
- des facteurs de risque modifiables : alimentation, consommation d'alcool et drogue, exercice physique...

De nombreuses maladies chroniques liées au vieillissement sont plus fréquentes chez les personnes infectées par le VIH, même en tenant compte du traitement antirétroviral et la modification des comportements liés au mode de vie. Les comorbidités sont l'image clinique prédominante de la maladie contemporaine du VIH. L'association des comorbidités, des schémas complexes de multi-morbidité, reflètent la complexité des situations pour les patients. Lorsque la multi-morbidité est la norme, la diminution de la fragilité et de l'invalidité deviennent des résultats cliniques pertinents. La prise en charge globale des patients permet d'intégrer l'objectif de l'indétectabilité de la charge virale VIH, avec la nécessité de prendre en charge les comorbidités.

La prise en charge de la personne vivant avec le VIH implique la nécessité de passer par une approche interdisciplinaire avec une évaluation multidimensionnelle complète.

Le partenariat soignant-soigné et les projets d'Axel Vanderperre

Pour l'orateur, la découverte de l'éducation thérapeutique a été l'opportunité d'acquérir une vision d'ensemble. Cette découverte l'a amené à s'inscrire au DU « Partenariat patient-soignant » à Montpellier. Il reconnaît que l'éducation thérapeutique du patient est en effet un élément fondamental sous-jacent à tous ses projets.

L'éducation thérapeutique n'étant pas institutionnalisée en Belgique comme en France, pour soutenir son développement, Axel Vanderperre s'est engagé à différents niveaux (institutions, groupes de travail, associations de patients...) avec le but de faire travailler ensemble les différents acteurs.

Le patient vivant avec le VIH se retrouve au centre de plusieurs réseaux d'acteurs qui peuvent avoir une influence sur sa santé et sa qualité de vie : médecins, infirmiers et autres professionnels de santé, industrie pharmaceutique, gouvernement et institutions, associations de patients.

En partenariat avec ces acteurs et dans les domaines ici évoqués, l'orateur a développé plusieurs projets :

- Avec l'Etat et autres Institutions

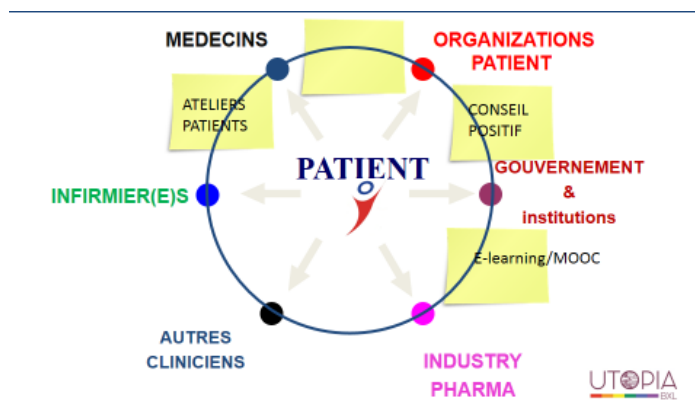
- Participation à l'élaboration des conventions avec les Centres de Références VIH/SIDA

- Avec les médecins et le corps médical

- Symposium « *What is new in HIV ?* » à la Faculty BREACH (Belgium Research on AIDS and HIV Consortium des Centres de Référence Sida en Belgique).
- Ateliers d'éducation thérapeutique sur HPV (virus de la papillomatose) et bien vivre avec le VIH

- Avec patients, associations de patients, médecins, industrie pharmaceutique

- Une enquête en ligne pour connaître les besoins des personnes de 50 ans et plus vivant avec le VIH
- Une e-plateforme d'e-learning/MOOC commune à plusieurs pays d'Europe.

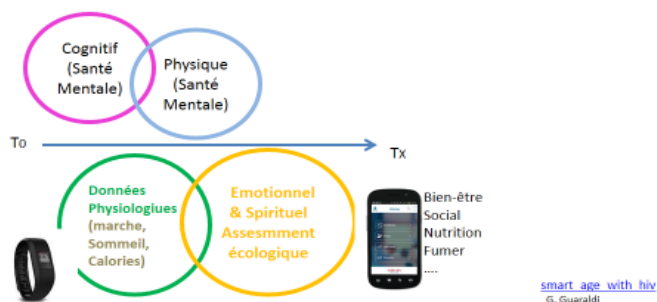


La place du numérique

Concernant le numérique, ce qui intéresse Axel Vanderperre est de trouver des méthodes pour motiver les personnes vivant avec le VIH à mieux se prendre en charge.

Le numérique permet d'organiser les données relatives au patient pour faciliter des soins efficaces et efficients. La gestion de l'ensemble de ces données permet de passer de la « mesure de la maladie » à la « mesure de la santé » et même à la mesure du bien-être. L'accès à ces différentes données grâce aux outils numériques, peut aider les personnes vivant avec le VIH à mieux se prendre en charge.

**BIEN VIEILLIR Plus que l'absence ou indépendant
des co-morbidités et VIH**



Dans ce contexte, la notion de « *empowerment* » (redonner du pouvoir) prend tout son sens. Une mauvaise santé peut être profondément décourageante. Mr Vanderperre nous dit « *Nous devrions tous avoir la chance de comprendre ce qui ne va pas, participer à la prise de décisions concernant notre traitement, et prendre la responsabilité de la gestion de certains soins si on en est capable... J'ai voulu comprendre, me prendre en charge et transmettre ma connaissance* ».

Pour l'éducation thérapeutique du patient, les nouvelles technologies présentent plusieurs avantages :

- atténuer l'isolement
- renforcer l'autonomie des patients
- optimiser le temps des rendez-vous et des consultations présentes
- économiser du temps de déplacement
- accroître l'accès des patients aux données et aux informations
- utiliser les consultations et les ressources en ligne en complément des programmes classiques.

Mais il existe des conditions :

- privilégier les rendez-vous face-à-face (ne jamais les remplacer)
- être vigilant au respect de la confidentialité de l'information et au traitement des données
- faire attention à certains publics : en particulier les personnes plus âgées peuvent ne pas savoir utiliser ou ne pas être à l'aise avec la technologie. Il est nécessaire de prendre en considération la manière dont ils peuvent accéder aux services sans les marginaliser, en proposant des alternatives aux nouvelles technologies.

L'exemple du projet expérimental « VIH-TAVIE : une infirmière virtuelle en soutien aux personnes vivant avec le VIH-SIDA »

VIH-TAVIE (VIH - Traitement, Assistance Virtuelle Infirmière et Enseignement) est un beau projet de l'Université de Montréal qui vise à soutenir les personnes vivant avec le VIH dans l'amélioration de leur état de santé et dans la réduction des comorbidités associées au VIH. Le sigle fait référence à une infirmière virtuelle qui motive le patient dans le développement d'habiletés d'autogestion dans la prise de ses médicaments et dans le changement de ses comportements pour une meilleure hygiène de vie.

L'application VIH-TAVIE propose 4 sessions se déroulant au travers de vidéos de 30 à 60 secondes qui portent sur :

1. le développement de stratégies et d'habiletés motivationnelles
2. la gestion émotionnelle et l'utilisation d'une démarche de résolution de problèmes pour faire face aux situations difficiles entourant la prise des médicaments
3. la mobilisation d'un soutien social
4. la consolidation des habiletés apprises.

Conclusion

Aujourd'hui, le champ du VIH reste un domaine précurseur en termes de soins et d'adaptation de la société. Il peut servir d'exemple pour gérer de manière appropriée et collaborative un éventail d'autres problèmes de santé chroniques, comme le diabète et l'hypertension artérielle, dans une population vieillissante qui doublera d'ici 2037 (OMS 2013).

La diminution des financements des services, la difficulté pour les médecins généralistes et les services spécialisés de travailler ensemble, la coordination souvent difficile entre les soins primaires et secondaires, sont autant d'épreuves dans le champ du VIH qui pourront servir à faire face à d'autres problématiques de santé publique.

Ressources Web

<http://www.recherche.umontreal.ca/valorisation-de-la-recherche/mise-en-valeur-de-la-recherche/etudes-de-cas/vih-tavie/>

https://www.recherche.umontreal.ca/fileadmin/user_upload/Valorisation_de_la_recherche/CRCHUM_vol2no3_p2_fr.pdf

<http://www.millennia2015.org/page.asp?id=3140&langue=EN>

<https://www.cocqsida.com/assets/files/2.dossiers/Recherche/Comorbidite.pdf>

UN REGARD SOCIOLOGIQUE SUR LE NUMERIQUE EN ETP

Guillaume Montagu
Consultant, stratégie & anthropologie, Paris

Texte rédigé par l'auteur

Introduction

Le sujet à traiter est très vaste. Il mériterait au moins 10 thèses en sciences sociales (et 5 ans en moyenne par thèse ; on n'est pas prêt de l'épuiser !). Mon intervention soulève peut-être plus de questions qu'elle n'apporte de réponses... mais après tout c'est peut-être mieux ainsi.

Bien que ne pouvant qu'effleurer ce sujet, je vous propose quelques manières de l'aborder :

- D'abord je vais brièvement reposer le contexte.
- Ensuite, montrer que l'ETP est au cœur des nouvelles normes relationnelles entre patients et médecins, même si l'autonomie souhaitée peut parfois être imposée. Les technologies numériques portent de nouvelles exigences et imposent de nouvelles responsabilités aux patients, et soulèvent des enjeux d'usages.
- Enfin, je vais vous présenter un projet numérique en ETP auquel j'ai eu la chance de participer. Il s'agit d'une application smartphone qui s'adresse à des patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques.

1. Le contexte : une transformation globale des relations de soin

Le contexte est celui d'une transformation globale des relations de soin entre patients et professionnels de santé, dans laquelle les technologies numériques ont joué un rôle qui va s'amplifier.

Au bouleversement des 30 dernières années en médecine, va suivre des changements non moins importants avec l'arrivée des nouvelles technologies.

1.1 L'avènement de la démocratie sanitaire

Les mouvements et mobilisations de patients ont largement contribué à faire émerger les questions de la santé dans le débat public, notamment à l'occasion de certains scandales sanitaires, comme celui du sang contaminé, relayé par diverses associations de malades comme AIDES et Act Up. Ces mouvements ne sont pas nouveaux, mais ils se transforment au début des années 80. Certains plus ou moins structurés, ont réussi à gagner leurs « lettres de noblesses » vis à vis du corps médical, des autorités de santé et des industriels pharmaceutiques. Ainsi, des associations sont devenues de réels partenaires dans la recherche, notamment dans les maladies orphelines ou les maladies graves (Callon et Rabeharisoa, 1999).

Ces « mouvements patients » contribuent au soin notamment à travers l'information, des lignes alternatives de conseils et d'orientation diagnostiques, l'accompagnement de patients dans leurs démarches auprès des autorités de santé etc. Mais surtout, ces mouvements promeuvent un rôle actif des patients eux-mêmes. Pourquoi ce début par les maladies graves ou les maladies orphelines ? Parce qu'elles tiennent la médecine en échec, soit par absence de thérapeutiques, soit par absence d'intérêt des firmes pharmaceutiques. Quand une telle maladie survient dans votre vie, vous êtes obligés de vous débrouiller par vous-même !

Un nouveau rôle pour les patients est reconnu et promu au travers de la démocratie sanitaire. Cela se reconnaît par de nouvelles normes dans la relation patient-médecin, dans laquelle le patient a un pouvoir de décision et une aptitude à prendre en charge sa santé en tant que personne éclairée en informée. Le patient acquiert des droits, des capacités et un rôle actif. Ainsi lors des états

généraux de la santé en 1998, les associations présentes ont réaffirmé clairement leurs revendications, notamment accéder à une véritable information, ainsi qu'à une réelle autonomie du patient.

C'est à cette époque dans les années 80 que l'on commence à parler d'*empowerment* dans les maladies chroniques. La démocratie sanitaire correspond en fait à un moment dans l'histoire où on a mis des mots sur ce que faisaient et vivaient les patients.

J'ai observé directement cet « empowerment », ce rôle actif, au cours de deux enquêtes. L'une auprès de patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques (polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite ankylosante) et l'autre auprès d'enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique. Dans les deux cas, on pouvait remarquer un savoir profane qui se construisait progressivement, des compétences de gestion de la maladie et des médicaments, contribuant à une gestion autonome. L'obtention de ce rôle actif constitue un vrai travail en soi et demande des compétences et du temps.

Dans ce contexte, l'émergence des technologies numériques a surtout apporté de nouvelles ressources aux malades.

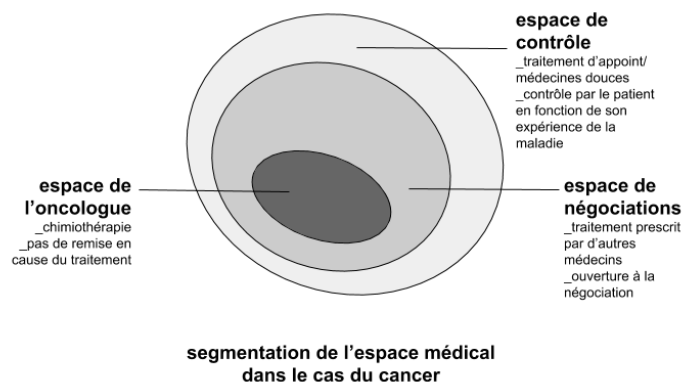
1.2 L'émergence des technologies numériques en santé

Dans le même temps, se développe l'Internet. Deux points sont à souligner :

- 1) L'architecture d'Internet, conçue en réseau et non depuis un point central. Il n'y a pas de centre à Internet et ça change tout. Ça s'est construit dans une philosophie très libertaire, « libertarienne », contre les États et les autorités. En conséquence, certaines personnes et groupes communautaires se sont appropriés cette nouvelle technologie et y ont vu un nouvel espace de liberté, ouvert et sans contrôle. L'Internet est par construction un espace autre, où des logiques sociales existent.
- 2) La naissance de l'Internet moderne : au départ, des scientifiques CERN (Organisation européenne pour la recherche nucléaire) ont élaboré un navigateur internet avec une interface graphique pour accéder à des documents de recherche. Puis, cette technologie s'est très vite diffusé au plus grand nombre, vers des groupes sociaux différents.

Par le fruit du hasard, l'émergence de la démocratie sanitaire a rencontré celle de l'Internet. Mouvements patients, démocratie sanitaire et Internet viennent se croiser alors et des groupes de personnes atteintes de tous types de maladie s'approprient l'outil informatique. Les personnes les plus délaissées, comme celles atteintes de maladies chroniques, graves ou orphelines vont s'en emparer plus encore pour échanger avec d'autres patients, s'informer et tenter de reprendre la maîtrise de leur condition.

D'après un article de Madeleine Akrich et Cécile Méadel de 2002 et qui analyse des listes de diffusion électroniques de patients à la fin des années 1990 (« Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques »), on s'aperçoit que des patients qui ne sont pas membres d'associations, vont discuter de leur maladie et de leurs médicaments de façon très diverses. Ainsi pour des patients atteints de cancer, certains sujets sont presque tabous. On ne discute pas de la chimiothérapie qui relève de l'oncologue. Mais ils discutent, revendiquent et affirment des opinions et parfois désaccords sur les traitements secondaires. Parce que dans ces espaces périphériques, le malade reprend du pouvoir, prend soin de lui-même, contrôle des effets secondaires, traite la douleur. Ici, des critiques peuvent émerger vis-à-vis des médecins.



Il en va tout autrement dans le cas de la maladie de Parkinson. L'analyse des discussions fait état d'une réelle cogestion de la maladie par le patient et son médecin. Notamment parce que le traitement utilisé à l'époque reposait sur la L-dopa. Ce traitement recèle beaucoup d'effets indésirables qu'il faut gérer et le seul moyen de les contrôler passe par l'ajout d'autres médicaments et l'ajustement des doses. Le réglage des posologies engendre ainsi nombre de discussions. A cette occasion, il s'est trouvé participant, ingénieur de son état, qui a développé un outil permettant d'ajuster les doses et qui a été largement utilisé par la suite. Ainsi, l'Internet dès son origine a été utilisé par les patients comme un outil, à la fois pour avoir du soutien, de l'information voire une ressource dans la décision. Au travers des échanges entre patients s'est construite une réelle expertise.

2. L'ETP : au cœur des nouvelles normes relationnelles entre médecins et patients

Dans ce contexte de démocratie sanitaire et de l'émergence du numérique comme ressources, le modèle de l'autorité médicale qui décide et du patient qui exécute a-t-il pour autant complètement disparu ? Bien sûr que non.

Cette transformation des relations de soin est génératrice de nouvelles normes vis-à-vis des patients (de l'autonomie imposée à l'autonomie souhaitée) et des médecins. Il ne s'agit pas d'un changement de normes, mais d'une recomposition de normes entre patients et médecins.

Les technologies numériques contribuent à porter ces nouvelles normes avec de nouvelles exigences et de nouvelles responsabilités.

Ainsi, l'ETP pour augmenter son efficacité à aider le patient à apprendre pour devenir davantage autonome peut s'appuyer sur les nouveaux outils numériques.

2.1 Une recomposition des normes entre patients et médecins

Progressivement, la norme d'autonomie des patients s'impose mais ne remplace pas la norme de l'autorité médicale, elle vient se cumuler à elle. Ainsi, des situations apparaissent où des normes contradictoires entrent en concurrence. Cette constatation a bien été mise en évidence dans les travaux de Sylvie Fainzang.

Le médecin se trouve dans une posture paradoxale. À la fois il adhère à l'idée qu'il faut que les patients soient informés, éduqués, autonomes etc. Mais il n'est pas très à l'aise avec le fait que le patient puisse trouver seul d'autres informations. Cela semble remettre en cause son autorité de médecin, d'autant que cette information peut avoir des effets sur les malades, les pousser à avoir des croyances qui ne vont pas dans le sens des connaissances médicales ou prendre de « mauvaises » décisions du point de vue des protocoles de soin.

De ce fait, le médecin peut avoir tendance, dans la pratique, à ne pas forcément donner toutes les informations nécessaires au patient, parce qu'il y en a trop, parce qu'il n'est pas prêt ou parce qu'on n'est pas sûr. Dans ce cas, le médecin peut à diriger le patient vers des sources sûres, tout en sachant que ce dernier ira en chercher d'autres, moins sûres.

Le patient ne va pas forcément parler au médecin de ses recherches personnelles mais va souvent l'inférer. « *Les recherches montrent que le patient ne cherche pas des informations pour mettre au défi le savoir ou la compétence de son médecin. Tous les travaux font la même constatation : les patients qui s'expriment sur Internet sont très soucieux de respecter le partage des rôles et de ne pas empiéter sur les prérogatives du médecin. L'accès accru à l'information et sa "discutabilité" croissante ne conduisent pas à plus de scepticisme ou moins de confiance dans le corps médical. L'analyse fine des patients face à l'information santé du web montre comment les différents usages viennent s'articuler avec la consultation et non la concurrencer* » (Akrich & Méadel). Certains patients prennent soin de leur médecin, ils ne vont pas toujours dire ce qu'ils font réellement comme pour le « protéger ». Cependant, la norme d'autonomie s'impose souvent au patient, comme une prescription. L'autonomie est souvent imposée, même si le patient n'a pas envie de monter en compétence sur sa maladie, ou ne pense pas en avoir les moyens (en temps, en capacités intellectuelles, en ressources...).

Cet équilibre sur le degré d'autonomie du patient relève donc d'une adaptation continue entre soignants et patient.

2.2 L'enjeu d'usage des outils numériques

Au-delà des listes de diffusion et des forums, qui sont finalement les premiers outils que les individus se sont appropriés, on voit émerger des outils pour faire du suivi d'activité, du tracking de symptômes.

Ces outils portent une exigence très forte vers les utilisateurs, on leur transfère un travail qui était réalisé par les médecins (et qui l'est toujours en consultation). En faisant cela : on déporte sur les malades une exigence et un travail incroyablement compliqué et chronophage. On comprend bien pourquoi ces outils sont très peu utilisés.

L'enjeu pour un outil numérique, et particulièrement en ETP, c'est d'être utilisé. Or aujourd'hui en moyenne, une application de santé reste 3 semaines sur un téléphone.

3. Faire un outil numérique à l'usage des patients

L'application Hiboot : accompagner la sécurité



- Un projet sous l'égide de la Société Française de Rhumatologie
- Genèse du projet : Catherine Beauvais (section ETP), Jérémie Sellam (CRI) & unknowns, conseil en innovation
- Un conseil scientifique composé de rhumatologues, méthodologiste, représentants d'associations de patients, ...
- Un projet d'application à destination de patients atteints de rhumatisme inflammatoire chronique (RIC), en cours de réalisation
- Un multi-partenariat sur l'intégralité du projet: Nordic Pharma, Biogen et Roche France (financement SFR).

3.1 La démarche : les patients comme point de départ

Une étude anthropologique préalable a été réalisée avant la conception de l'application, pour :

- comprendre le quotidien des patients, de leurs situations de vie avec leur traitement

- identifier et comprendre ce qui se joue pour les patients dans leur traitement et dans les décisions qu'ils prennent.

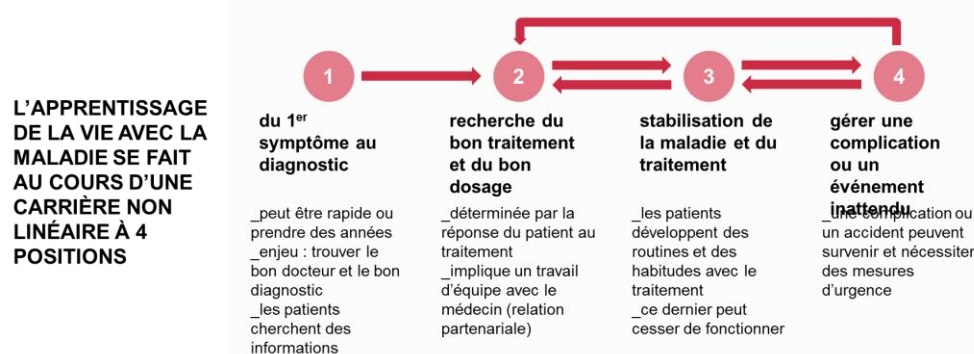
Le panel étudié était constitué de 21 patients (permettant d'atteindre la saturation des données), recrutés par diversité de profils sociologiques et cliniques : 16 femmes et 5 hommes, âgés de 26 à 70 ans (médiane 46 ans), en régions Île-de-France et PACA, dont :

- 12 atteints de polyarthrite rhumatoïde, 9 de spondylarthrite d'ancienneté entre 2 et 38 ans (médiane 13 ans)
- 9 traités par biomédicament seul, 7 par méthotrexate seul, 5 par biomédicament et méthotrexate, depuis 1 à 11 ans (médiane 3 ans).

Concernant la méthode :

- Les entretiens ont été conduits selon les méthodes biographiques, semi-directives et approfondies, enregistrés et retranscrits.
- Le guide d'entretien a été construit sur 3 thématiques : organisation de la vie quotidienne avec le RIC, pratiques médicamenteuses, effets du RIC sur les activités et les relations sociales et professionnelles.

Cette étude a permis de tracer une sorte de « carrière de patients », ainsi que d'en tirer des enseignements majeurs qui ont amené à intégrer certaines fonctionnalités centrales dans l'application numérique.



1er Enseignement : l'habitude

Quand la maladie est stabilisée avec un traitement efficace, les patients développent des habitudes qui leur permettent de faire rentrer le traitement dans leur quotidien. Mais ces habitudes, si elles favorisent l'observance, entraînent un oubli des situations à risques.

Les compétences de sécurité s'oublient progressivement surtout si la maladie est stabilisée et si aucune complication n'apparaît.

« Je me suis mis un coup de tronçonneuse dans le tibia... On ne se rappelle pas tout ce qu'on nous dit et j'ai fait quand même mes injections, donc j'ai eu de la chance [...] après on n'y pense pas... enfin on n'y pense pas... c'est tout bête, l'Enbrel est rentré dans ma vie et c'est une habitude... et puis ben ouai... je me fais mal... tant que c'est des petits bobos ça va... mais là le coup de tronçonneuse [...] ç'a été le pompon... ».

Ce 1er enseignement a amené à la *checklist de sécurité* (comme dans un avion) : préalablement à l'utilisation du traitement, cette fonctionnalité permet de passer en revue les cas d'exclusions, avant chaque prise. Elle est issue du questionnaire Biosecure® et du questionnaire dédié au méthotrexate. Elle est une contribution médicale inédite.

2^{ème} Enseignement : le rituel

Les prises de traitement s'inscrivent dans un rituel : un cadre défini qui permet de faire rentrer le traitement dans le quotidien des patients. Ce rituel est tranquille et isolé : souvent il se déroule dans une pièce intime ou privatisée de la maison, éventuellement avec l'aide conjoint, où le patient est sûr de ne pas être dérangé. Il s'agit d'un moment réflexif consacré à la maladie et à soi qui dépasse l'injection seule du médicament.

« Le méthotrexate c'est le mardi car il n'y a pas de plans. Il y a pas de diner, pas de verres, pas de fête... et souvent c'est une soirée calme à la maison... c'est un peu "soir de médicaments" ... soir calme [...] donc souvent je le prends et ensuite je prends 10 min parce que je me pose [...] Mais oui j'aime bien être seule. Si mon copain est là ça ne me dérange pas, je m'isole pour la faire. C'est un petit moment, de 10 minutes ».

Conséquence pour l'application : intégrer la checklist dans le rituel du patient en se calant sur le rythme du traitement par des rappels (un jour fixe dans la semaine ; une date fixe dans le mois ; ou un intervalle de jours), avec l'envoi d'une notification le jour du traitement que le patient peut facilement re-paramétrer en cas de décalage de prise.

3^{ème} Enseignement : l'appropriation

Le patient multiplie les pratiques d'appropriation de la maladie et du traitement, notamment en réalisant ses propres expériences (décalages de prises, médecines parallèles, alimentaires...). Il développe et mobilise de nombreuses compétences tout au long de son parcours avec la maladie. Ses compétences ne s'actualisent qu'avec l'expérience, en fonction des événements vécus (dilemmes, complications, incidents, « retour » de la maladie...).

« Après au boulot ma secrétaire elle rigole mais c'est vrai que j'ai mes petits produits pour les mains surtout quand il y a une gastro. Chez elle va durer une journée, le lendemain vous allez être un peu fatigué, le surlendemain vous allez boire un petit jus de fruits et c'est bon. Chez nous, une gastro elle va me fatiguer sur la semaine. Si elle me fatigue sur la semaine, j'ai mon rhumatisme qui va monter, [...]. On calcule tout comme ça. »

En conséquence, l'application propose une aide situationnelle pour accompagner la montée en compétence, au sein de laquelle le patient peut trouver des réponses à des questions ou dilemmes pratiques les plus fréquents.

Sa particularité est une rédaction "patient-centrique" des recommandations médicales officielles (cf. fiches pratique du Club Rhumatismes et Inflammations, fiches ANDAR, ameli.fr, RCP des médicaments).

Bibliographie sélective

Akrich M., Méadel C., 2002, « Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques », *Sciences sociales et santé*. Volume 20, n°1, pp. 89-116.

Akrich, M. et Méadel, C., 2009, *Les échanges entre patients sur l'internet*, *La presse médicale*, 38, 1484-1493.

Akrich, M. et Méadel, C., 2010, « Internet, tiers nébuleux de la relation patient-médecin », *Les Tribunes de la santé*, n° 29, p. 41-48.

Dedding C., Doorn R., Winkler L., Reis R., 2010, « How will e-health affect patient participation in the clinic? A review of e-health studies and the current evidence for changes in the relationship between medical professionals and patients », *Social Science and Medicine*.

Fainzang S., 2013, « Champ-contrechamp : la relation médecin-malade entre anciennes et nouvelles normes », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 37, n° 3, p. 83-97.

Rabeharisoa V. et M. Callon, 1999, *Le pouvoir des malades. L'Association française contre les myopathies et la recherche*. Paris, Presses de l'École des mines.

Turner F., 2012, *Aux sources de l'utopie numérique : De la contre-culture à la cyberculture*, Stewart Brand, un homme d'influence, Caen, C&F éditions.

OBJETS CONNECTES EN CONTEXTE D'EDUCATION THERAPEUTIQUE : « VERS QUOI ALLONS-NOUS ? »

Julien Bouix-Picasso,

Candidat au doctorat, infirmier anesthésiste, master en santé publique

Laboratoire d'Éducatons et Pratiques en Santé, Université Paris 13, Bobigny, France.

**Chaire de recherche sur les nouvelles pratiques de soins infirmiers, Université de Montréal,
Montréal, Québec.**

Service de santé des armées, École du Val-de-Grâce, Paris, France

Texte rédigé par l'auteur

La e-santé

Le terme e-santé traduit un concept très générique, combinant la rencontre de deux domaines que sont les soins de santé et les usages technologiques. Selon Oh, Rizo, Enkin et Jadad (2005), on dénombre 51 définitions du terme *e-health*.

Dans la e-santé, les technologies sont globalement entendues comme des outils permettant d'assister ou d'augmenter les activités humaines et de soins plutôt qu'une substitution à celle-ci (Oh et al., 2005).

Le Conseil national de l'ordre des médecins (2015) a conceptualisé une subdivision de concepts en situant entre autres la m-santé (ou santé mobile comprend les aspects d'application mobile et smartphone) et la télémédecine (comprenant la réalisation des activités médicales à distance par le biais d'outils de communications).

Alors que la santé mobile prend de l'ampleur, en 2016, Zhao, Freeman et Li relèvent qu'on ne comptait pas moins de 100000 applications disponibles au téléchargement destinées à soutenir l'éducation du patient.

La santé connectée

Depuis quelques années, les progrès technologiques ont permis de miniaturiser les systèmes d'information et d'intégrer des batteries et processeurs dans des objets de plus en plus petits. Cette portativité permet donc de les embarquer sur soi et d'en user pour diverses activités de loisirs ou de santé.

À travers leur capacité à se connecter à internet, ces objets signent la 3^e évolution du Web à travers ce que l'on nomme l'internet des objets.

À ce jour, les objets connectés disponibles sur le marché comprennent des bracelets, des montres, des glucomètres, oxymètres de pouls, des accéléromètres ou podomètres, balances, des brosses à dents, des fourchettes, des spiromètres connectés.

Dans une étude pancanadienne sur la santé connectée auprès de 4109 patients, Paré (2017) montre que la méconnaissance quant aux objets connectés, les barrières à leur adoption, le défaut de perception de l'intérêt et l'abandon de ces technologies pour les patients est très important. En effet, sur les 2035 sujets ne possédant pas d'OC, ils sont 47 % à ne pas en percevoir l'intérêt, 41 % à juger leur prix trop élevé et 85 % n'ont pas l'intention de s'en porter acquéreur dans l'année qui suit. En outre, ceux qui en utilisent sont en majorité des nouveaux adoptants (54 % sont des utilisateurs depuis moins de 12 mois).

Cette étude est intéressante à plusieurs points de vue, car elle permet de mettre en évidence que l'adoption, l'utilisation et l'engagement des patients envers les OC nécessiteront du temps et un accompagnement. D'ailleurs, s'appuyant sur le modèle de diffusion des technologies de Rogers (2003), Paré (2017) estime que nous sommes actuellement sur une phase d'émergence du

phénomène et que les personnes utilisant actuellement des OC sont pour le moment des primo-adoptants.

Concernant le type d'OC, 88 % des utilisateurs détiennent un bracelet ou une montre alors que les glucomètres et vêtements connectés ne représentent, quant à eux que 4 % chacun, les spiromètres 3 % et piluliers connectés 3 %. Plus important encore, l'objectif d'utilisation pour les utilisateurs est essentiellement axé sur du développement personnel ou le bien-être (activité physique pour 64 %, nutrition pour 41 %, suivi du poids corporel pour 36 % et sommeil pour 36 %) que pour le suivi d'une maladie chronique ou d'un traitement (santé cardiovasculaire pour 16 %, prise de médicaments 9 %, diabète 6 %). (Paré 2017)

Le concept d'objet connecté : un outil aux multiples facettes

Il n'existe pas de définition unanimement reconnue de ce qu'est un objet connecté. Cependant à travers les écrits, on remarque que ce sont des objets portatifs et miniaturisés (le plus souvent), capables de recueillir des données dynamiques, physiologiques ou anthropomorphiques. Ils sont capables d'interagir avec un objet mobile ou terminal portatif (de type smartphone, tablette ou autres) et par cet intermédiaire synchroniser les données à un portail (système cloud) ou une application dédiée et consultables en ligne (Paré, 2017).

Selon nous, il est réducteur d'envisager l'OC comme un simple objet de mesure. En effet, il convient bien de penser son interaction avec l'environnement et notamment technologique ainsi qu'au transfert des données. Nous distinguons alors 4 grandes caractéristiques des objets connectés.

D'abord, ils présentent deux dimensions de connectivité : la première en lien avec l'interaction au corps (dimension *cutis*, « à la peau »), la seconde en lien avec la connectivité au monde numérique (dimension *orbis*, « au monde »). Ensuite, ils réalisent des mesures automatiques ou quasi-automatisées (nul besoin d'entrer les données soi-même). Enfin, les données mesurées sont disponibles à l'utilisateur. Ce sont des conditions *sine qua non* attestant de la nature d'un objet connecté. L'automesure de soi est au cœur du procédé.

En effet, un objet qui n'est pas automatisé dans la mesure et nécessite de colliger manuellement les données à notre sens ne relève pas d'un objet connecté. Souvent dans la littérature, on retrouve le concept de *personal health record* soit un registre de données personnelles (comme le sont de nombreuses applications mobiles permettant l'enregistrement des données de types cahier de suivi ou des applis de type dossier médical personnel sur smartphone).

Par ailleurs, l'accès aux données par l'utilisateur le distingue de tous les appareils à fonction de *holter* ou de télésurveillance. Ainsi, si les données recueillies ne sont accessibles qu'à un tiers et non pas à l'utilisateur, il s'agit davantage d'outils de télémonitorage ou de télésuivi.

Ces distinctions pour le domaine de l'éducation des patients et leur potentiel empouvoirement sont importantes.

C'est pourquoi à travers l'objet connecté, la possibilité de consultation des données par le patient lui-même est un élément majeur à prendre en compte pour détailler la qualité de l'expérience utilisateur voire de son apprentissage. En effet, il n'est pas certains que tous les individus n'interagissent pas pareillement avec un objet qui nous fournit des informations pour leur propre compte qu'avec un objet qui les transmet à autrui.

États des lieux sur l'utilisation et l'adoption des OC en sciences de la santé : une revue méta-narrative

Dans notre revue de littérature méta narrative [non publiée actuellement] (n=37) (tableau 1) s'intéressant aux fondements philosophiques des articles empiriques et théoriques traitant de l'utilisation et de l'adoption des OC dans les disciplines de la santé, nous remarquons que les OC sont utilisés surtout dans des disciplines médicales, mais aussi de façon notable en santé publique :

| Disciplines des auteurs | Nombre d'écrits |
|---|-----------------|
| Kinésiologie | 3 |
| Spécialités médicales | 23 |
| - Cardiologie | 1 |
| - Endocrinologie | 1 |
| - Gériatrie ou gérontopsychiatrie | 4 |
| - Pneumologie | 1 |
| - Psychiatrie ou médecine du sommeil | 1 |
| - Psychologie, psychologie cognitive ou psychologie de la santé | 3 |
| - Rhumatologie | 2 |
| - Médecine familiale ou générale | 4 |
| - Médecine physique ou réadaptation | 2 |
| - Neurologie ou neuroscience | 2 |
| - Oncologie | 2 |
| Pharmacie | 1 |
| Santé publique | 14 |
| Sciences infirmières | 3 |
| Technologies médicales et marketing | 1 |
| Total | 37 |
| Écrits interdisciplinaires | 13 |

Tableau 1 – Répartition des études suivant les disciplines

Il nous apparaissait important d'identifier et regrouper les objectifs de recherche afin de comprendre comment était envisagé l'objet connecté à travers les études qui le mobilisaient.

Ces objectifs concernaient :

- a) l'évaluation de l'acceptation ou l'acceptabilité de l'OC (intention d'utilisation ou d'achat, intention de poursuivre l'utilisation, la facilité perçue d'utilisation, l'utilité perçue...)
- b) l'évaluation de la faisabilité de l'intervention intégrant un OC (aspect pratique dans la vie courante, les oublis, les pertes, les gênes perçus, le confort, le partage de données avec les professionnels, les problèmes techniques, besoins d'aide à l'utilisation...)
- c) la détermination de l'expérience vécue et les perceptions des utilisateurs (l'utilité perçue, importance et vécu lié au feedback, l'apparence physique du portage de l'OC, l'adéquation avec les besoins, la fiabilité et la confiance dans l'appareil, les craintes sur la confidentialité des données et la vie privée, les perceptions du groupe social, les bénéfices perçus sur la santé, l'impression de stigmatisation ou d'un rappel constant de l'état de maladie, la prise de conscience sur les comportements mis en place et de conscience de soi, la perception de contrôle...)
- d) l'évaluation de l'utilisation ou l'utilisabilité (utilisation des données, les problèmes d'ordres techniques, les objectifs personnels d'utilisation et leur évolution durant l'expérience, la fréquence et la durée d'utilisation, l'aspect de média social ...)
- e) l'évaluation de l'adoption (intention d'utilisation/d'achat, conditions d'acquisition, la motivation ressentie pour le comportement de santé, la plus-value des captations de données ou des messages

- motivacionnels, des défis proposés, du site internet ou de l'application, les raisons d'abandon, pérennité de l'adoption des comportements de santé...)
- f) l'évaluation de l'efficacité des interventions intégrant un OC (les performances de comportement notamment dans l'activité physique, la fiabilité de la mesure, l'amélioration des comportements visés...)

On voit donc que les études s'intéressent à ce qui conditionne l'utilisation, la qualité de l'expérience et aux effets produits pourtant nombre d'entre elles n'évaluent pas suffisamment en profondeur ces phénomènes.

Questions sur les objets connectés et l'ETP

1- Quel modèle éducatif avec les objets connectés ?

Il ne semble pas exister à ce jour d'études explicitant un ou des modèles éducatifs tels que l'on peut les envisager en éducation thérapeutique.

En effet, les théories existantes sont soit très globales, soient non spécifiques, soient inadaptées au regard du contexte d'autogestion ou d'autosoins. Néanmoins quelques théories adressent un certain défi.

Parmi elles on note, les théories s'adossant à la théorie des comportements planifiés de Ajzen (1991) comme le modèle d'acceptation des technologies de Davis et Venkatesh (1996) ou la théorie unifiée de l'acceptation et utilisation des technologies de Venkatesh, Morris, Davis et Davis (2003). D'autres théories plus systémiques comme le modèle NASS de Greenhalgh et al. (2017) montrent l'interaction entre l'utilisateur, l'objet technologique et le système organisationnel et social qui influence son adoption ou encore modèle de développement et d'évaluation d'intervention basé sur le digital pour soutenir le changement de comportement en santé (West et Michie, 2016).

Almalki, Gray et Martin-Sanchez (2017) présentent un processus imbriquant apprentissage et autoquantification à travers une synthèse qualitative de la littérature (n = 33). Ils identifient 4 phases dans l'utilisation des objets connectés (figure 1) :

- L'auto- « traque » d'un domaine d'intérêt : compiler des données sur soi sur un domaine d'intérêt (données de santé, comportements ou activité, mais aussi de l'environnement direct). Souvent tourné vers un objectif (perte de poids) en lien avec une activité (recueil du nombre de pas). Besoin d'objectiver l'action : passer de l'intuition au mesurable. Temps de catalogage.
- L'analytique personnelle (ce qui précède l'analyse) : Pour répondre aux questions sur son propre comportement, l'individu conceptualise des actions d'auto-traque et analyse des données. Les données objectives renseignent l'individu et l'amènent à analyser différemment ses actions.
- L'auto-expérimentation : Il constate des tendances. Il pose des hypothèses qu'il teste entre impact sur la santé personnelle et le comportement à l'aune des données récoltées (ex : lien entre perte de poids et nombre de pas par semaine). L'individu organise un raisonnement hypothético-déductif ou empirique.
- L'activation : il confirme ses hypothèses sur son comportement et les effets qu'il recherche. Il a élaboré un savoir personnel (de lui-même sur lui-même) pour guider ses comportements et viser des objectifs. Il exerce un contrôle personnel sur ses propres indicateurs de santé et sur son état de santé.

Ainsi, l'utilisateur collecte, analyse, fait du sens et apprend de ses données personnelles. À travers cette démarche, l'individu peut multiplier les sources d'autoquantification de ses activités (sommeil, alimentation et activité physique) et faire des liens entre les différentes composantes de son état de santé.

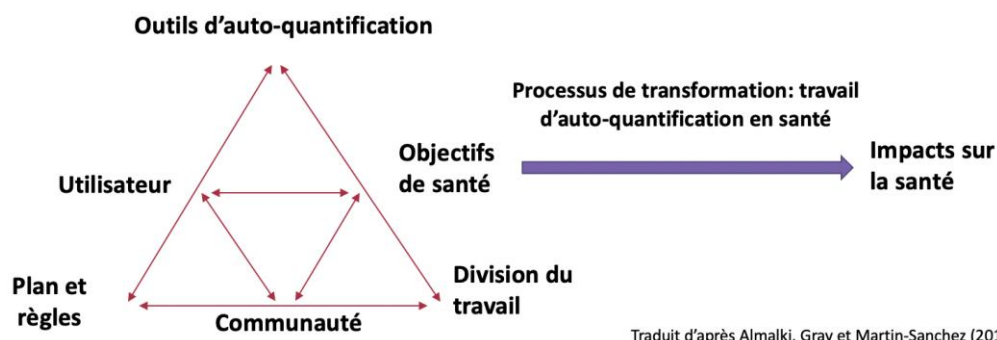


Figure 1 - Modèle d'Almalki et al décrivant les phases d'utilisation des objets connectés [traduction personnelle]

Le modèle de Greenhalgh et al. (2017) est intéressant, car il permet de comprendre l'ensemble interactionnel du système complexe s'exprimant sur le continuum d'adoption. Soit :

- La condition (aspects cliniques, comorbidités, aspects socioculturels de la condition),
- La technologie (ses caractéristiques matérielles et techniques, les connaissances générées ou rendues visibles par la technologie, l'exactitude de la technologie, la facilité d'utilisation, la pérennité du marché de la technologie et son interopérabilité),
- La proposition de valeur (comme l'adéquation entre l'offre et la demande),
- Les adoptants (autant sur l'utilisation et l'adoption par les personnels de santé et ses perceptions à l'égard de la technologie que les perceptions par les patients et leur capacité à l'adopter, mais aussi des professionnels non soignants et de soutien comme les réseaux ou le tissu social),
- L'organisation (soit la capacité de l'organisation à intégrer la technologie et sa préparation à le faire, les décisions d'adoptions prises par les organes de décision, les habitudes de travail impactées et la transition nécessaire, l'importance de la mise en œuvre et de l'appropriation)
- Le système plus large (soit le contexte institutionnel ou socioculturel, les politiques de santé, le politique fiscale, les sociétés savantes ou de défense d'intérêts, aspects juridiques et réglementaires du développement technologique)
- L'interaction et l'adaptation temporelle (l'ensemble des systèmes et de ses niveaux évoluent en fonction du temps et d'adaptations des rôles des individus ou les relations entre acteurs, de la résilience organisationnelle).

2- Comment utiliser les OC en éducation du patient ?

Avant de répondre à cette question, il convient de se demander : pourquoi ? pour quoi ? pour qui ?

En effet, il faut penser l'introduction d'un objet connecté en fonction de l'orientation envers un but et non pas centrer l'éducation sur l'objet uniquement. Bien évidemment des séances initiations soient nécessaires et permettent de discuter des objectifs, l'objet ne peut à lui seul être le moteur éducationnel (Cambon, 2016).

D'ailleurs l'implémentation de technologies ne va pas de soi dans les processus de soins ou d'éducation, c'est ainsi que certaines auteurs mettent en évidence des freins et suggèrent un

processus par étapes pour y parvenir (Mair, Hiscock et Beaton, 2008; May et al., 2007; May, Mort, Williams, Mair et Gask, 2003; May et al., 2009).

De même, les objets connectés étant à leurs débuts dans le domaine de la santé, on ne connaît que très peu leurs effets auprès des patients. Un champ de recherche vaste s'ouvre sous la lentille d'une approche éducationnelle.

Il existe déjà un référentiel de bonnes pratiques sur les applications et les objets connectés en santé de la HAS et empruntant à ce guide et au modèle de Greenhalgh et al. (2017), nous proposons de retenir les questions suivantes :

a) Pourquoi ?

- Quelles sont les raisons qui sous-tendent le besoin d'introduire ces technologies ? Pour l'éducateur et chez la personne participante au programme.
- Quelle est mon intention ? Est-ce à visée d'accompagnement de l'apprentissage telle une télé-éducation ou de l'éducation périodique durant laquelle on discutera des données collectées, ou est-ce à visé de télésuivi ou télémonitoring ?

b) Pour quoi ?

- Quels sont les besoins des patients que j'accompagne ?
- Quelle est la finalité pour le patient ?
- Pour quel objectif éducatif spécifique je souhaite proposer un OC ?
- De quoi ai-je besoin en tant qu'éducateur dans cette intervention ?
- Quelle utilité/place l'objet recouvrira dans cette intervention ?
- Quels objets existent actuellement sur le marché pour aider à soutenir mon intervention éducative ou bien le changement de comportement des patients ?
- Quelle est la validité de la mesure et la fiabilité des appareils identifiés ?
 - o Cette question est intéressante, car on peut se demander jusqu'à quel point elle est importante : Est-ce la mesure qui a de l'intérêt ou l'utilisation de l'auto-mesure comme initiateur d'un changement de comportement (conscientisation de l'habitude, objectivation des changements entrepris...)

c) Pour qui ? Pour quels patients ?

- Trajectoire de maladie et l'histoire, pathologie(s), âges, expériences antérieures des technologies... dans le but de choisir avec lui la meilleure solution.

d) Comment ?

- Comment l'implanter dans un programme ?
 - o Prendre en compte les différents niveaux de contexte d'influence : macro-politique, organisationnels, de l'équipe éducative, des patients, de la technologie elle-même (propriétés, service rendu ou fonctionnalité...)
 - o Aspects concertatifs et anticipé de la décision d'introduction et systématisé (pas systématique), mais définissant chez quels patients cela sera proposé
 - o Être au clair avec les politiques sur les données personnelles de la Commission nationale informatique et liberté
 - o Il est nécessaire de formaliser la place de la technologie dans le programme. La discuter dès le début et laisser l'opportunité au patient d'essayer, refuser ou abandonner l'expérience.

- Comment utiliserons-nous les données et à quel(s) moment(s) entre éducateur et patient ? Se mettre d'accord, mais aussi respecter les règles éthiques et de sécurité. Autant du côté du patient que du côté de l'éducateur.
Cela peut faire partie du contrat éducatif, mais cela relève aussi d'une concertation entre les soignants et les patients.
De plus, la façon d'utiliser les données dépendra aussi des moyens techniques que l'on a disposition, de l'organisation du programme, de l'organisation du travail en local, d'aspects de sécurité informatique aussi.

Enfin de compte, ce qui serait primordial dans cette volonté d'introduire une technologie connectée auprès d'un patient dans une optique de suivi et/ou d'une éducation thérapeutique est certainement une approche basée sur la décision partagée.

3- Conclusion : Où allons-nous ?

Les objets connectés sont sous les projecteurs actuellement. On les affuble de nombreuses qualités et envisage comme des leviers d'émancipation.

Cependant les accès à ces technologies sont inégalitaires : manque de littératie numérique, cherté des objets, absence de politique de prise en charge, déficit d'utilisabilité, manque de précision de la mesure suivant les appareils... La Conférence nationale santé* s'est d'ailleurs posé la question de savoir si ces derniers ne seraient pas vecteurs d'inégalité plus qu'ils ne les diminueraient. Ces questions sont importantes tout comme la mise en œuvre sur le nouveau règlement européen de protection des données personnelles (dit RGPD). Ce sont des conditions qui garantissent la protection des usagers, à défaut de leur garantir la propriété de leurs données.

Le prochain guide d'évaluation des objets connectés par la HAS devrait voir le jour cette année et imposer au constructeur, la réalisation d'études robustes afin de démontrer notamment la fiabilité des mesures et l'absence d'effets négatifs sur la santé, car ce qui pourrait être envisagé à terme est une prise en charge par l'assurance maladie au même titre que les actuels lecteurs de glycémie flash ou continus connectés.

*Retrouver les publications de la CNS ici : <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/conference-nationale-de-sante/avis-et-recommandations/mandature-2015-2019-les-avis-voeux-adoptes/article/faire-en-sort-que-les-applications-et-objets-connectes-en-sante-beneficient-a>

Références

- Ajzen, I. (1991). *The theory of planned behavior*. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50(2), 179-211. doi: [https://doi.org/10.1016/0749-5978\(91\)90020-T](https://doi.org/10.1016/0749-5978(91)90020-T)
- Almalki, M., Gray, K. et Martin-Sanchez, F. J. (2017). *Refining the Concepts of Self-quantification Needed for Health Self-management. A Thematic Literature Review*. *Methods Inf Med*, 56(1), 46-54. doi: 10.3414/ME15-02-0007
- Conseil national de l'ordre des médecins. (2015). *Livre blanc : De la e-santé à la santé connectée* (p. 36): CNOM.
- Davis, F. D. et Venkatesh, V. V. (1996). *A critical assessment of potential measurement biases in the technology acceptance model: three experiments*. *International Journal of Human-Computer Studies*, 45, 19-45.
- Greenhalgh, T., Wherton, J., Papoutsis, C., Lynch, J., Hughes, G., A'Court, C., . . . Shaw, S. (2017). *Beyond Adoption: A New Framework for Theorizing and Evaluating Nonadoption, Abandonment, and Challenges to the Scale-Up, Spread, and Sustainability of Health and Care Technologies*. *J Med Internet Res*, 19(11), e367. doi: 10.2196/jmir.8775
- Mair, F. S., Hiscock, J. et Beaton, S. C. (2008). *Understanding factors that inhibit or promote the utilization of telecare in chronic lung disease*. *Chronic Illness*, 4(2), 110-117. doi: 10.1177/1742395308092482
- May, C., Finch, T., Mair, F., Ballini, L., Dowrick, C., Eccles, M., . . . Heaven, B. (2007). *Understanding the implementation of complex interventions in health care: the normalization process model*. *BMC Health Service Research*, 7(148), 1-7. doi: 10.1186/1472-6963-7-148
- May, C., Mort, M., Williams, T., Mair, F. et Gask, L. (2003). *Health technology assessment in its local contexts: studies of telehealthcare*. *Social Science and Medicine*, 57(4), 697-710. doi: 10.1016/s0277-9536(02)00419-7
- May, C. R., Mair, F., Finch, T., MacFarlane, A., Dowrick, C., Treweek, S., . . . Montori, V. M. (2009). *Development of a theory of implementation and integration: Normalization Process Theory*. *Implementation Science*, 4, 29. doi: 10.1186/1748-5908-4-29
- Oh, H., Rizo, C., Enkin, M. et Jadad, A. (2005). *What is eHealth (3): a systematic review of published definitions*. *J Med Internet Res*, 7(1), e1. doi: 10.2196/jmir.7.1.e1
- Paré, G. (2017, 25 mars). *Santé connectée au Canada*. Communication présentée au Colloque Santé Numérique, Montréal, Canada.
- Rogers, E. M. (2003). *Diffusion of innovations*. (5^e éd.). New York: Free Press.
- Venkatesh, V., Morris, M. G., Davis, G. B. et Davis, F. D. (2003). *User acceptance of information technology: Toward a unified view*. *Mis Quarterly*, 27(3), 425-478.
- West, R. et Michie, S. (2016). *A Guide to Development and Evaluation of Digital Behaviour Interventions in Healthcare*. Londres, Royaume-Uni: Silverback Publishing.
- Zhao, J., Freeman, B. et Li, M. (2016). *Can Mobile Phone Apps Influence People's Health Behavior Change? An Evidence Review*. *Journal of medical Internet research*, 18(11), e287. doi: 10.2196/jmir.5692

SERIOUS GAMES ET ETP

Julian Alvarez

Docteur en Sciences de l'information et de la Communication, Lille

Rédaction du compte rendu : Lisa Langlumé, interne, UTEP, CHU de Montpellier

Docteur en Sciences de l'information et de la Communication, Julian Alvarez est professeur associé à l'école supérieure du professorat et de l'éducation à Lille Nord et au laboratoire De Visu (Université Polytechnique Hauts-de-France). Il travaille spécialement sur les serious games (jeux sérieux) appliqué au milieu de la formation de la santé et du marketing. Il a beaucoup produit sur le sujet : plus de 150 advergames (jeux publicitaires), de nombreux educgames (jeux ludo-éducatifs), casual games et plus de 50 publications scientifiques, études et ouvrages sur le sujet.

Développement des serious games en santé

En 2013, la couverture de la revue « Nature » était consacrée aux bénéfices des jeux vidéo pour les seniors. Aujourd'hui, les gros acteurs du jeu vidéo se positionnent sur ce domaine : par exemple, Nintendo propose depuis 2007 « L'entraînement cérébral du Docteur Kawashima », ou l'application « Marche avec moi » qui est destinée à faciliter les exercices au quotidien et inciter à la marche. Une entreprise japonaise comme Bandai Namco, dont le domaine d'activité est le développement et la commercialisation de jeux vidéo, se positionne actuellement aussi sur ce genre de marchés, notamment pour les seniors. Ubisoft, produit également des jeux et s'oriente dans le domaine de la santé : par exemple, des jeux pour l'aide au sevrage tabagique ou la perte de poids. Plus récemment, ils ont produit un jeu « bipolife » pour aider des patients souffrants de troubles bipolaires, qui inclut en consultation le médecin ou la personne qui suit le patient. Enfin, « Zen » est un jeu produit par Ubisoft qui vise à faire travailler la coordination respiratoire et cardiaque.

Présentation des « Health Game »

Les « Health Game » sont des jeux dédiés à la santé, c'est une sous-catégorie de *serious games*.

Un Health game permet de :

- Faire de la prévention primaire, avant que la maladie ne survienne. Par exemple, « *happy night* » pour aider à modérer sa consommation d'alcool ou « *deliver the net* » destiné à sensibiliser certaines populations en Afrique à l'utilisation des moustiquaires pour éviter la propagation de maladies par ce vecteur.
- Faire de la prévention tertiaire, pour éviter que la maladie ne s'aggrave. « *Elude* », est jeu qui permet d'apprendre à faire la différence entre déprime et dépression, destiné aux patients souffrants de ces troubles et aux aidants. Egalement, « *Time Out* » développé par des médecins spécialistes en diabétologie pour dépister les conséquences de la maladie.
- Faire du marketing (*advergames*). Ce sont des jeux dont la vocation est de promouvoir notamment des médicaments ; ils sont essentiellement destinés aux professionnels de santé.
- Dispenser un entraînement physique ou cérébral : parmi ces jeux on peut citer :
 - o « *Ring-fit* » qui propose un ensemble de jeux d'entraînement, assouplissement, perte de poids.
 - o « *Dr Kawashima* » pour travailler le sens de l'observation, le calcul mental.
 - o « *Flower for All* », un jeu sur le thème du circuit de course de voiture pour l'entraînement respiratoire à destination des enfants avec un paramétrage possible par le médecin.

- « *Sema TIC* », un jeu destiné à des personnes souffrant de troubles cognitifs dont la vocation est d'aider des enfants présentant des troubles autistiques à apprendre à lire.
 - « *Hammer et Planck* » : une application de réhabilitation fonctionnelle.
 - « *Pulse* » : un entraînement au travers de cas cliniques pour les médecins qui travaillent dans des situations d'urgence.
 - « *Triage trainer* », qui apprend à trier les victimes en fonction du degré de gravité dans un contexte d'attentat.
- Permettre la collecte de données : « *Fold it* » est un jeu développé en 2008 sur des protéines en 3D qu'il faut apprendre à plier pour en optimiser les fonctions. Le laboratoire qui a mis ce jeu au point n'avait pas assez d'effectif pour évaluer toutes les protéines qu'ils avaient à disposition et a donc sollicité des internautes à jouer à ce jeu ce qui leurs a permis de terminer un travail qui été destiné à durer 15 ans en seulement 3 mois ! Autre exemple, « *R.O.G.E.R.* » qui évalue d'éventuels troubles cognitifs en mettant le patient dans différentes situations de la vie quotidienne.

En résumé, l'objet Health game peut-être défini comme un jeu vidéo :

1. Associant une ou plusieurs dimensions utilitaires
 - * Diffuser un message
 - * Dispenser un entraînement
 - * Permettre la collecte de données
2. Visant le marché de la santé
 - * A destination du grand public
 - * A destination des professionnels de santé

Les « Health Game » ne sont pas vraiment nouveaux. En effet, dès les années 80, émergeaient des jeux vidéo dédiés à la santé comme « *Princess tomato in the salad kingdom* », qui était destiné à sensibiliser les enfants à l'hygiène alimentaire ou encore « *Drug watch* », pour sensibiliser les joueurs à la non consommation de drogues. Avec l'application « *Le sida et nous* », le joueur était dans la peau d'un expert qui devait préconiser des solutions.

Présentation du concept de Serious Gaming

La frontière entre le jouet tel qu'on le connaît et l'objet de simulation reste relativement poreuse puisqu'un jouet peut par exemple être utilisé pour de la réhabilitation. En effet, c'est le contexte d'utilisation qui permet de classer l'objet dans l'une ou l'autre de ces catégories.

Ainsi, la question est d'identifier le potentiel d'un jouet ou d'un jeu pour viser des fonctions utilitaires.

Des canadiens ont travaillé sur le système ESAR qui propose 6 critères permettant de déterminer les jeux et les jouets :

- Type de jeux
- Habilités cognitives
- Habilités fonctionnelles
- Activités sociales
- Habilités langagières
- Conduites affectives

Il s'avère qu'il existe toujours des aspects utilitaires dans des jeux et des jouets. Le concept du Serious Gaming repose sur l'idée que l'on peut détourner l'usage de jeux et jouets, en leur

attribuant une fonction utilitaire a posteriori même si le concepteur ne l'avait pas initialement prévu.

Lorsqu'un jeu a une visée utilitaire, on parle alors de *serious diverting*. Par exemple, le jeu « Ico » qui a été détourné pour être utilisé en psychologie clinique ou encore, le jeu « les Sims » utilisé par un médecin psychiatre chez ses patients atteints d'un certain type de schizophrénie pour les aider à séquencer des actes de la vie quotidienne.

Il est également possible de modifier des jeux existants : on parlera alors de *serious modding*.

Quels modèles pour favoriser l'appropriation des jeux pour assurer une médiation ?

Le modèle CEPAJe (Contexte, Enseignant, Pédagogie, Apprenants, Jeu) permet d'évaluer une activité ludopédagogique orientée vers la santé mais qui peut aussi se décliner pour un usage en formation. Il se présente sous la forme d'un tableau à double entrée (cf ci-dessous). Au niveau des colonnes, on retrouve, l'introduction de l'activité, le déroulement de l'activité, le bilan ou débriefing de l'activité durant lequel on retrouve les trois temps de l'activité pour pouvoir étudier si le contexte a influencé l'activité.

Ensuite, la deuxième dimension de ce tableau s'intéresse au praticien de santé ou à la personne qui anime la séance ludopédagogique. On se questionne sur son habileté à conduire l'activité, à aider les personnes qui sont en train de jouer, à résoudre les problèmes techniques... Les autres dimensions s'intéressent au patient et au programme thérapeutique ou de prévention santé mis en œuvre. Enfin, le dispositif de jeu utilisé est précisé : jeu détourné, *serious game*, *serious modding*. Tous ces éléments amènent à une série de question qui sont présentées dans les deux tableaux ci-dessous mais qui ne sont pas exhaustives et sont personnalisables. Le but est de s'interroger sur sa propre pratique. Ce modèle peut être adapté aux professionnels de santé (Tableau 1) mais aussi aux enseignants ou formateurs (Tableau2).

Tableau 1: Modèle CEPAJe orienté programme thérapeutique ou de prévention santé

| Critères évaluatifs/ Dimensions | Culture du jeu | Compétence à jouer | Introduction de l'activité | Déroulement de l'activité | Bilan de l'activité |
|--|--|---|---|--|---|
| Contexte | -- | -- | Lieu où se déroule cette phase de l'activité, est-ce que le lieu affecte l'activité ?... | Lieu où se déroule cette phase de l'activité, est-ce que le lieu affecte l'activité ?... | Lieu où se déroule cette phase de l'activité, est-ce que le lieu affecte l'activité ?.. |
| Praticien de santé | Vocabulaire Marché, Histoire, Ressources ... | Dextérité à jouer (Skillplay), reconnaissance et compréhension des règles mis en présence (patterns)... | Habilité du praticien à engager le patient dans le jeu | Habilité à animer le jeu et à accompagner le patient durant l'activité de jeu (aide à la lecture et à l'utilisation du jeu...) | Habilité à établir un bilan de la partie jouée |
| Patient | Vocabulaire Marché, Histoire, Ressources ... | Dextérité à jouer (Skillplay), reconnaissance et compréhension des règles mis en présence (patterns)... | Envie de s'engager dans le jeu proposé | Habilité à utiliser et lire le jeu proposé | Habilité à prendre du recul sur l'activité de jeu |
| Programme thérapeutique ou de prévention santé | -- | -- | Le jeu s'inscrit de manière cohérente et équilibrée dans le programme thérapeutique ou de prévention. Quels sont les attendus orientés santé ? | Le programme thérapeutique ou de prévention tient compte des contraintes et limites du jeu. | Le programme thérapeutique ou de prévention prévoit de passer du plaisir de jouer au plaisir d'avoir compris / appris => peut-on aller jusqu'à soigner ? |
| Jeu | -- | -- | Comparatif entre le type de jeu, ses modes de représentation et les objectifs thérapeutiques ou préventions visées (ESAR & briques de gameplay) | Le jeu propose des systèmes d'aide, des tutoriaux, des moyens de débloquent le joueur, l'accessibilité prévue... | Un bilan est proposé au joueur, le jeu propose des métriques et des moyens explicites de les lire et les utiliser |

Tableau 2: Modèle CEPAJe orienté enseignants et formateurs

| Critères évaluatifs/ Dimensions | Culture du jeu | Compétence à jouer | Introduction de l'activité | Déroulement de l'activité | Débriefing de l'activité |
|--|--|---|--|--|---|
| Contexte <i>(1 - Context)</i> | -- | -- | Lieu où se déroule cette phase de l'activité, est-ce que le lieu affecte l'activité ?... | Lieu où se déroule cette phase de l'activité, est-ce que le lieu affecte l'activité ?... | Lieu où se déroule cette phase de l'activité, est-ce que le lieu affecte l'activité ?.. |
| Enseignant (Nouvelle dimension) | Vocabulaire, Marché, Histoire, Ressources... | Dextérité à jouer (<i>Skillplay</i>), reconnaissance et compréhension des règles mis en présence (patterns)... | Habilité de l'enseignant à engager les apprenants dans le jeu | Habilité à animer le jeu et à accompagner les apprenants durant l'activité de jeu (aide à la lecture et à l'utilisation du jeu...) | Habilité à débriefer la partie jouée |
| Apprenant <i>(2 - Learner specification)</i> | Vocabulaire, Marché, Histoire, Ressources... | Dextérité à jouer (<i>Skillplay</i>), reconnaissance et compréhension des règles mis en présence (patterns) ... | Envie de s'engager dans le jeu proposé | Habilité à utiliser et lire le jeu proposé | Habilité à prendre du recul sur l'activité de jeu |
| Pédagogie <i>(3- Pedagogic considerations)</i> | -- | -- | Le jeu s'inscrit de manière cohérente et équilibrée dans le scénario pédagogique. Attendus pédagogiques ? | Le scénario d'utilisation tient compte des contraintes et limites du jeu. | Le scénario pédagogique prévoit de passer du plaisir de jouer au plaisir d'avoir compris / appris |
| Jeu <i>(4 - Mode of representation)</i> | -- | -- | Comparatif entre le type de jeu, ses modes de représentation et les objectifs pédagogiques ou habilités visés (ESAR & briques de <i>gameplay</i>) | Le jeu propose des systèmes d'aide, des tutoriaux, des moyens de débloquer le joueur, l'accessibilité prévue... | Un bilan est proposé au joueur, le jeu propose des métriques et des moyens explicites de les lire et les utiliser |

Communication orale : CREATION DU PREMIER MOOC ASSOCIATIF POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

Sonia TROPE, Jean David COHEN

Rédaction du compte rendu : Lisa Langlumé, interne, UTEP, CHU de Montpellier

Sonia Tropé est directrice de l'Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde (ANDAR)

Le Dr Jean David Cohen est rhumatologue et praticien hospitalier au CHU de Montpellier.

Cet exposé présente la création d'un MOOC qui constitue la 1^{ère} formation collaborative en ligne sur la polyarthrite rhumatoïde et la 1^{ère} formation de ce type proposée en rhumatologie. L'histoire de la création de ce MOOC et de son contenu sont ici détaillés.

I- Introduction

MOOC signifie Massive Open Online Course : c'est une formation digitale gratuite. Il se différencie de l'e-learning classique car il y a ici une interaction entre les apprenants et l'équipe pédagogique. Elle est accessible partout et à tous (tout support via Internet)

Le MOOC peut être une approche complémentaire à l'éducation thérapeutique.

Un comité de pilotage composé de représentants de l'ANDAR, de patients-experts, et de rhumatologues (libéraux et hospitaliers) avec le support d'une agence spécialisée, a élaboré le 1^{er} cahier des charges en s'appuyant également sur une enquête préalable d'expression des besoins auprès de patients. Dans cette enquête sur 100 personnes ayant répondu, émergent les besoins les plus fréquents : la maladie, les traitements, le point de vue des experts, le partage d'expériences et le mieux vivre en général. Parmi eux, 94% étaient prêts à suivre le MOOC et plus de 80% via leur ordinateur.

Il a donc été décidé de créer un MOOC adaptable à tout type de supports (tablette, ordinateurs et smartphones).

Quinze intervenants (patients experts, rhumatologues, kinésithérapeute, ergothérapeute, diététicienne, infirmière, sexologue, assistante sociale, psychologue) ont rédigé chacun le contenu de leurs interventions, validé par un ingénieur pédagogique et par la directrice de l'ANDAR.

Les interventions se présentent sous la forme d'enregistrements vidéo, de dialogues, de témoignages et d'interviews. Des activités collaboratives, des fils de discussion entre patients, des tests d'évaluation des acquis et un diplôme en fin de formation enrichissent le MOOC.

Un tutorat par des patients experts, formés spécifiquement à la plateforme permet tout au long de l'apprentissage d'accompagner les participants, les relancer, les motiver et répondre à leurs questions.

II- Contenu du MOOC

Il est composé de 6 modules étalés sur 6 semaines :

- Introduction et généralités sur le MOOC
- Mieux comprendre la polyarthrite rhumatoïde (PR)
- Explorer le parcours de soin
- L'actualité et les perspectives des traitements
- Mieux vivre au quotidien avec une PR
- Gérer la douleur et la fatigue

Les modules sont construits avec l'ingénieur en pédagogie et les tuteurs, sur un même modèle de contenu, de discussions et d'activités.

Sur la plateforme, le participant a accès à son état d'avancement dans le module, la vidéo de l'expert, des ressources complémentaires, une possibilité d'interaction avec le tuteur ou les autres participants.

Des questionnaires d'évaluation de compétences au début et en fin de session sont proposés, avec un repère d'acquisition représenté par des badges, qui permet à chaque apprenant de se situer dans son parcours d'apprentissage.

III- Bilan des deux premières sessions

La première session a été réalisée juin-juillet 2017, sans tuteurs et a comptabilisé 215 pré-inscrits et au final, 154 participants. La deuxième en octobre-novembre 2017, cette fois avec des tuteurs, a compté 217 pré-inscrits et 238 participants.

Les résultats préliminaires du MOOC tutoré en comparaison avec le non tutoré indiquent un meilleur investissement et un plus fort taux de complétion du MOOC : 1257 commentaires postés pendant la totalité de la session 2 versus 446 pour la session 1.

La grande majorité des participants sont des patients, mais des proches et des professionnels de santé ont également suivi la formation.

Des verbatim de patients :

- « Tous les aspects ont été expliqués et discutés. Vraiment bien joué pour l'interaction avec les patients et les professionnels de santé »
- « Ce MOOC est une initiative merveilleuse ! »
- « Pour partager et recevoir de l'information, sur les difficultés... rompre l'isolement »
- « Très clair et vidéos instructives ! Ca va m'aider à expliquer la polyarthrite rhumatoïde à mes proches et collègues »
- « Au revoir les idées reçues ! »
- « Je pense que plus nous comprenons notre maladie, plus nous pouvons composer avec... vos explications claires vont permettre ça ! »

Des verbatim pro de santé

- « Vous approchez des problèmes et revenez à la pratique professionnelle plus humaine et moins technique »
- « Ca m'a permis de reprendre toutes mes connaissances dans un langage adapté aux patients »
- « En tant que professionnel, j'ai découvert les difficultés des patients »

IV- Vers une personnalisation...

L'objectif de l'association a été de pouvoir proposer la formation à tous et à tout moment : ceci a été rendu possible par la transformation du MOOC en e-learning simple. Cela permet une participation en accès libre du contenu à tout moment (sans tutorat) et en fonction de ses propres priorités (sans étapes prédéfinies). Cela offre également au professionnel de santé la possibilité de s'en servir comme support pour leurs activités éducatives.

Ce processus pourrait également constituer une étape pré-ETP pour libérer les programmes d'une partie cognitive et permettre de consacrer du temps aux éducateurs pour une approche davantage personnalisée, centrée sur la qualité de vie et les compétences psychosociales.

V- Conclusion

Ce MOOC constitue la première formation digitale en rhumatologie, dédiée aux personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde. Une évaluation plus approfondie est en cours avec notamment, une étude sur les échanges entre patients au sein de forums.

Le MOOC s'est avéré utile aux patients, offrant une alternative ou un complément à l'éducation thérapeutique réalisée sous la forme de programme. Une mise à jour est prévue, basée sur les retours des utilisateurs avec de possibles changements de contenus.

Il sera important d'évaluer l'impact à distance du MOOC sur la qualité de vie des malades et la perception de l'utilité sur un plus grand nombre de personnes après plusieurs sessions.

Pour précurseur qu'il soit en rhumatologie, ce MOOC s'insère dans une offre digitale qui se diversifie, avec de nouveaux MOOC créés par d'autres associations sur d'autres pathologies.

Communication orale : ENJEUX DE LA CONSTRUCTION ET DE L'UTILISATION D'UNE APPLICATION SMARTPHONE POUR DES ENFANTS EN SITUATION D'OBESITE

Delphine Azéma, Léo Trocme-Nadal, Yves Morales, Philippe Terral

Texte rédigé par l'auteur

Actuellement doctorante en sociologie au sein du CreSco (Centre de Recherche en Sciences Sociales Sports et Corps) à l'Université Toulouse III, suite à une formation paramédicale de masso-kinésithérapeute et un master recherche sur l'activité physique adaptée et la santé publique, mon travail de thèse s'intéresse au développement de l'e-santé sous les formes d'outils dédiés à l'éducation thérapeutique du patient, dans la prise en charge de l'obésité pédiatrique, au sein d'un réseau ville-hôpital.

Dans le cadre de notre recherche, nous nous intéressons spécifiquement à l'intégration d'un outil d'e-santé dans la prise en charge de l'obésité pédiatrique. Pour rappel, selon l'OMS, l'obésité est « une accumulation anormale ou excessive de graisse qui présente un risque pour la santé »¹. Chez l'enfant, elle ne doit pas être prise à la légère lorsqu'on sait que jusqu'à 70% des enfants obèses après la puberté, le resteront à l'âge adulte². C'est pourquoi la lutte contre cette pathologie, considérée comme chronique³, se développe au sein des politiques publiques, notamment à travers le Plan National Nutrition Santé ou le Plan Obésité. De la même façon, la HAS a émis en 2011 des recommandations⁴ concernant la prise en charge de l'obésité pédiatrique. Elle repose sur trois recours, gradués, selon la gravité et la complexité de la situation de l'enfant, mais surtout, elle se fonde sur les principes de l'éducation thérapeutique du patient⁵.

Dans l'optique de coordonner la prise en charge se développent, dès 2003, les RéPPOP (Réseau de Prévention et de Prise en charge de l'Obésité Pédiatrique), dans plusieurs régions françaises. Ils sont construits selon le modèle des réseaux « villes-hôpitaux » et sont chargés d'assurer l'accès aux soins, la continuité et la pluridisciplinarité de la prise en charge, en créant du lien entre les professionnels hospitaliers et libéraux⁶. Nous avons plus particulièrement travaillé dans le cadre de cette étude avec le RéPPOP Midi-Pyrénées, dont l'équipe de coordination est basée au sein du Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) de Purpan à Toulouse. Les pratiques quotidiennes de cette équipe, notamment son investissement dans différents programmes d'ETP mais également dans le développement d'outils pour la prise en charge, les amène à se questionner quant au suivi de l'activité physique des patients. En effet, lors de leur parcours de soins, les enfants sont amenés à

¹ Organisation Mondiale de la Santé. (s. d.). OMS | Surpoids et obésité : définitions. Consulté 4 mai 2018, à l'adresse http://www.who.int/dietphysicalactivity/childhood_what/fr/

² Haute Autorité de Santé (2011, Septembre). *Synthèse des recommandations de bonne pratique : Surpoids et obésité de l'enfant et de l'adolescent*. Consulté le 10 Juillet 2017, sur Haute Autorité de la Santé: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-09/obesite_enfant_et_adolescent_-_synthese.pdf

³ INSERM. (s. d.). Obésité. Consulté 15 janvier 2018, à l'adresse <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/obesite>

⁴ Haute Autorité de Santé (2011, Septembre). *Synthèse des recommandations de bonne pratique : Surpoids et obésité de l'enfant et de l'adolescent*. Consulté le 10 Juillet 2017, sur Haute Autorité de la Santé: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-09/obesite_enfant_et_adolescent_-_synthese.pdf

⁵ Haute Autorité de Santé (2007, Juin). *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. Consulté le 10 Juillet 2017, sur Haute Autorité de Santé : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf

⁶ Réseau de Prévention et de Prise en charge de l'Obésité Pédiatrique. (s.d.). *L'objectif du RéPPOP*. Consulté le 10 Juillet 2017, sur RéPPOP Midi-Pyrénées: <http://www.reppop-mp.fr/prise-en-charge/le-reppop/l-objectif-du-reppop>

rencontrer différents professionnels abordant le thème de l'activité physique (médecin, éducateur sportif, kinésithérapeute, etc.) au sein de multiples institutions (cabinet libéral, hôpital, centre de soins de suite et de réadaptation (SSR), club sportif, etc.). Or, la continuité entre ces différentes prises en charge n'est pas toujours assurée, notamment par manque de lien entre les structures et les professionnels, ce qui peut impacter négativement le suivi.

Afin de travailler sur cette problématique, l'équipe de coordination du RéPPOP s'est engagée dans le développement d'un outil d'e-santé, MyMouv'. Ce dispositif se compose d'une plateforme web, à destination des professionnels et d'une application smartphone, pour les patients. L'interface web permet au soignant de suivre l'évolution de son patient, de rentrer des données corporelles, telles que le poids, la taille ou l'indice de masse corporelle, mais également d'intégrer des synthèses de prise en charge ou de communiquer avec les enfants via une messagerie. L'application Smartphone, quant à elle, permet au patient de se fixer des objectifs sportifs, de réaliser des défis, de rentrer des données anthropométriques et de communiquer avec le professionnel référent. L'objectif de cette application est d'améliorer à la fois la coordination des acteurs dans le suivi de l'activité physique, mais aussi la motivation de l'enfant à pratiquer.

Le développement de cet outil, construit selon les principes de l'ETP, s'est réalisé en suivant plusieurs étapes. En premier lieu, l'équipe de coordination du RéPPOP a rédigé un cahier des charges, basé sur leurs connaissances et leurs pratiques, mais également sur les besoins des patients et des professionnels, recueillis lors d'un focus group. Puis on retrouve la phase de développement informatique, en lien avec des ingénieurs de la médecine spatiale de Toulouse. Enfin, la dernière étape est celle du test en conditions réelles, réalisée avec des éducateurs sportifs de terrain, afin de mettre à l'épreuve l'outil avec des patients.

Dans le cadre de cette recherche, nous nous sommes demandés quels étaient les enjeux du développement d'une telle application ? En effet, intégrer un dispositif d'e-santé au sein d'un parcours de soins, fondé sur les principes de l'ETP, n'est pas forcément évident au premier abord. Cette volonté d'innovation se révèle, en effet, être porteuse d'enjeux⁷ multiples, cliniques, éthiques et organisationnels, dans un contexte spécifique, en tension entre deux mondes, hospitalo-universitaire et associatif. Nous nous sommes également intéressés aux conditions de l'engagement des différents acteurs dans le développement de cet outil. Pour cela, nous nous appuyons sur la définition d'Howard Becker qui insiste sur la notion de « *commitment* », liée à l'idée de promesse⁸. L'engagement des différents acteurs (membres du RéPPOP, techniciens, usagers des dispositifs) dans l'utilisation de MyMouv' dépend de leur perception de l'application comme un outil différent de leurs pratiques actuelles mais pouvant s'inscrire dans ces dernières pour l'amélioration ou la valorisation de la prise en charge. Comprendre les facteurs de cet investissement nécessite d'étudier à la fois le contexte dans lequel les paris sont effectués, mais également, le système de valeurs dans lequel les acteurs évoluent. D'une part, nous étudions donc les modes de coordination spécifiques mis en place durant les multiples étapes, qui peuvent être plus ou moins maximalistes⁹ (c'est-à-dire approfondies dans le temps et dans les arguments), entre les acteurs humains (équipe de coordination, ingénieurs, éducateurs sportifs, patients) et non-

⁷ Chateauraynaud, F. (2011). *Argumenter dans un champ de forces: essai de balistique sociologique*. Paris: Éditions Pétra.

⁸ Becker, H. S. (2006). Sur le concept d'engagement. *SociologieS*. Consulté à l'adresse <http://journals.openedition.org/sociologies/642>

⁹ Dodier, N. (1993). Les appuis conventionnels de l'action. *Éléments de pragmatique sociologique*, Résumé. *Réseaux*, (62), 63-85.

humains¹⁰ (les outils d'e-santé) et impacter ainsi l'engagement de ces derniers dans le développement et l'utilisation de MyMouv'. D'autre part, nous étudions donc les systèmes de valeurs et les sous-cultures d'appartenance des acteurs, puisque les différentes instances de socialisation traversées par les individus influencent leurs représentations des outils ainsi que leurs pratiques (Darmon, 2016).

Dans l'optique d'étudier ces processus sociaux, nous avons mis en place une étude qualitative, sur plus de deux ans. Nous avons réalisé 180 heures d'observation ethnographique, durant les différents temps de travail du RÉPPOP et 32 entretiens semi-directifs, pour interroger les membres de l'équipe de coordination, les ingénieurs ainsi que les éducateurs sportifs intéressés dans le dispositif. Cet ensemble de données permet de faire émerger les enjeux motivant l'engagement des différents acteurs dans l'action collective grâce à une grille d'analyse nous permettant de repérer, dans les discours, à travers différents indicateurs (conceptions de l'obésité pédiatrique, de sa prise en charge, de l'e-santé, espoirs et craintes associés, etc.), les préoccupations cliniques, éthiques et organisationnelles associées au projet. Elles nous permettent également de mettre en lumière les potentielles difficultés de coordination, les explications et justifications qu'en donnent les acteurs.

Tout d'abord, la phase de conception nécessite de résoudre un paradoxe majeur, lié à l'intégration du numérique dans une démarche d'ETP dans la prise en charge de l'obésité pédiatrique. En effet, dans le cadre de cette pathologie, une des problématiques principales est celle de la sédentarité, liée notamment à la surconsommation des écrans (télévision, portable, tablette, ordinateur, etc.) par les enfants. Or, un outil tel que MyMouv' implique de remettre le patient devant un écran, ce qui peut, au premier abord, sembler contre-productif. Néanmoins, le RÉPPOP résout ce paradoxe en se rattachant aux principes de la prise en charge en ETP. En effet, pour eux, il est nécessaire de partir des compétences, des savoir-faire, des habitudes des patients pour construire le suivi, donc d'utiliser leur quotidien comme support de la prise en charge. Or, pour la plupart d'entre eux, le numérique est une technologie qu'ils maîtrisent facilement. De plus, les fonctionnalités de MyMouv' répondent plus spécifiquement à plusieurs principes de l'ETP. Tout d'abord, l'application permet un suivi prolongé, au plus proche du patient, puisqu'elle le suit jusqu'à son domicile, dans son contexte de vie habituel. Il permet ainsi d'être au plus proche de ses besoins, mais également de ne pas rompre le lien avec le professionnel soignant, notamment grâce à la messagerie. D'autre part, cet outil permet d'adapter la prise en charge, en choisissant un « profil sportif » ou en spécifiant des objectifs personnalisés. Enfin, il autorise une certaine autonomie du patient, vis-à-vis de sa prise en charge, puisque l'enfant pratique son activité physique seul, chez lui, sans la surveillance d'un professionnel. Il peut suivre son évolution, grâce à des échelles numériques d'auto-évaluation. Ainsi, il se responsabilise et s'implique de façon autonome dans sa prise en charge, ce qui, pour l'équipe du RÉPPOP, correspond aux principes fondateurs de l'ETP.

¹⁰ Akrich, M., Callon, M., & Latour, B. (Éd.). (2013). *Sociologie de la traduction : Textes fondateurs*. Paris: Presses des Mines. Consulté à l'adresse <http://books.openedition.org/pressesmines/1181>

La phase de développement est marquée par des enjeux multiples et une coordination difficile entre les différents acteurs. Tout d'abord, les enjeux cliniques que nous avons précédemment évoqués entrent en conflit avec les contraintes techniques spécifiques à la création d'un tel outil. En effet, cette technologie nécessite l'utilisation de formes pré-établies, d'algorithmes, qui laissent peu de marge de manœuvre pour exprimer les différentes facettes de la prise en charge. D'autant plus que les ingénieurs informatiques et le RÉPPOP parlent des langages très différents et peuvent avoir du mal à se comprendre, ce qui rend d'autant plus complexe la traduction du langage clinique en langage informatique. D'autre part, il existe de réels enjeux éthiques, liés à la volonté du RÉPPOP de promouvoir une démarche de démocratie sanitaire, valorisant le rôle du patient dans le soin. Or, intégrer les besoins et la parole des patients reste difficile pour l'équipe, notamment dans un contexte hospitalo-universitaire, fondé sur une relation soignant-soigné asymétrique et descendante. De plus, le RÉPPOP tente également de promouvoir l'ETP, ainsi qu'une démarche plus préventive, face à l'explosion de la chirurgie bariatrique, réalisée de plus en plus précocement. Enfin, il existe de multiples enjeux institutionnels, puisque le développement de MyMouv' met en présence de nombreuses institutions et organismes. En dehors du RÉPPOP, fonctionnant sur un mode associatif, on retrouve un certain investissement des organismes publics de santé, tels que l'Agence Régionale de Santé, puisqu'elle couvre la majorité du financement du réseau ; l'Hôpital Sourire, dont la dotation de 30 000 euros a permis le lancement du projet MyMouv' ; la médecine spatiale dont les ingénieurs informatiques sont issus ; mais également en toile de fond, le CHU puisque nombre des membres du RÉPPOP conservent des missions au sein de cette structure. Ces institutions, aux rôles et aux temporalités très différentes, peuvent avoir des difficultés à se coordonner lors des différentes phases de développement. La question du financement est notamment un enjeu majeur, puisque la dotation de l'Hôpital Sourire est très insuffisante pour permettre de répondre au cahier des charges du RÉPPOP, et ce malgré l'investissement temporel supplémentaire des ingénieurs, ce qui oblige l'équipe de coordination à faire de nombreuses concessions et à revoir à la baisse leurs ambitions pour MyMouv'. Les différents enjeux mis en évidence ici nous permettent de comprendre que le développement d'un tel outil n'est pas anodin et qu'il relève d'une volonté d'innover afin de répondre à de nombreuses injonctions ; mais également de valoriser et de légitimer une prise en charge en ETP dans un contexte qui n'y est pas toujours favorable. Nous voyons dans ce cas que les modes de coordination non maximalistes réduisent le champ des possibles et contraignent les acteurs dans ce processus.

Par ailleurs, bien que la phase de conception et de développement ne soit pas aisée, la phase de test soulève elle-aussi de nombreuses problématiques. En effet, utiliser MyMouv' et l'intégrer dans sa prise en charge, ne va pas de soi pour les éducateurs sportifs. Un des facteurs influençant leur engagement dans cette utilisation est leur socialisation, c'est-à-dire le système de valeurs dans lequel ils évoluent¹¹. Tout d'abord, leur conception de l'obésité pédiatrique et de sa prise en charge influence leur investissement. Ainsi, ceux qui testent le plus facilement l'outil sont ceux qui ont une approche bio-physiologique de la pathologie, dont le suivi repose sur deux pôles, l'activité physique et l'alimentation, afin de veiller à l'équilibre de la balance énergétique. Au contraire, les professionnels concevant l'obésité pédiatrique comme une pathologie psycho-sociale, dont la prise

¹¹ Lahire, B. (1998). *L'homme pluriel. Les ressorts de l'action*. Paris, France: Nathan. Scala, B. (2016, Janvier-Février). La e-santé, le numérique au service des patients. *Science&Santé*, 29, pp. 26-33.

en charge doit s'attacher à comprendre les conditions de vie sociale et psychique de l'enfant, s'attardent peu sur cette phase de test. De la même façon, on met en évidence le fait que les éducateurs sportifs les plus investis sont ceux axant le suivi de l'activité physique sur la surveillance de la pratique, grâce à une évaluation chiffrée et donc sur un certain contrôle de la performance. A l'inverse, les professionnels valorisant le plaisir pris dans la pratique, mais également l'impact psycho-social sur le travail d'équipe ou l'estime de soi, ne se retrouvent pas dans l'utilisation de MyMouv', puisque les paramètres utilisés pour le suivi de la pratique ne concordent pas avec leur approche. Mais l'utilisation de ce dispositif se confronte également aux pratiques professionnelles des éducateurs sportifs. En effet, le modèle de suivi mis en place influence leur investissement. Ainsi, ceux qui se saisissent le plus facilement de MyMouv' sont les professionnels mettant en place des ateliers d'activité physique adaptée, puisqu'ils suivent les enfants durant toute l'année scolaire, au rythme d'une séance par semaine. A leurs yeux, ce dispositif semble être un outil adapté pour suivre l'évolution du patient sur l'année mais également pour maintenir la motivation entre les séances. Pour les éducateurs sportifs intervenant au sein de programme d'ETP ou dans les centres de SSR, intégrer l'outil dans leurs pratiques leur semble moins pertinent, puisqu'ils n'assurent pas le suivi sur le long terme des enfants. De plus, l'enquête met en évidence le statut précaire d'une grande partie des éducateurs sportifs (bénévolat, contrat à durée déterminée ou remplacement) qui peut freiner leur investissement dans l'utilisation de MyMouv' par manque de disponibilité ; d'autant plus que le temps dévolu à l'outil entre en compétition avec leurs autres missions, sans être pour autant rémunéré. Malgré tout, nous mettons en évidence que ces multiples facteurs peuvent être nuancés par leur position dans le réseau des éducateurs sportifs. En effet, lorsque ces derniers sont proches de l'équipe de coordination du RéPPOP, en partageant des projets communs ou à travers une expérience au sein de l'équipe, ils s'investissent plus aisément dans la phase de test de MyMouv', puisqu'ils partagent les valeurs et les objectifs du RéPPOP. On comprend donc que le rôle du réseau est primordial et qu'il est nécessaire pour les membres de l'équipe de coordination de fédérer des éducateurs sportifs, en renforçant les liens avec eux, à travers des échanges, ou une forme de rémunération.

Enfin, l'intégration de MyMouv' dans la prise en charge se confronte également aux pratiques des patients. En premier lieu, le contexte socio-économique des enfants peut rendre complexe l'utilisation de l'application, puisqu'ils sont souvent issus de classes sociales précaires¹², dont les familles sont peu dotées en capitaux culturels et économiques. En effet, les patients ne possèdent pas tous un smartphone capable de supporter l'utilisation de MyMouv', par manque de puissance ou par une absence de connexion à internet, etc. D'autre part, la compréhension des messages véhiculés par l'application, notamment pour la description des défis sportifs proposés, nécessite de bonnes compétences scolaires, ce qui peut être un frein pour certains patients. Dans un deuxième temps, les contraintes techniques entrent également en conflit avec les pratiques des enfants. En effet, ces derniers ont de nombreuses attentes pour ce type d'outil, en lien avec leur utilisation quotidienne de ces technologies. Ainsi, les bugs multiples de MyMouv' ainsi que l'absence de certaines fonctionnalités « classiques » (notifications, forums, etc.) entraînent un grand nombre de déceptions chez les patients, d'autant plus que l'usage du dispositif ne concorde pas avec leurs pratiques actuelles. Nombreux sont donc les enfants qui abandonnent l'utilisation de l'application. On comprend donc la nécessité d'intégrer pleinement les patients dans le réseau,

¹² Charles, Marie-Aline. (2010). Épidémiologie de l'obésité. In H. Bergeron & P. Castel (Éd.), *Regards croisés sur l'obésité : séminaire tenu en 2008 et 2009*. Paris: Editions de Santé Presses de Sciences Po.

tout au long des étapes du développement, afin de pouvoir mieux prendre en compte leurs attentes et leurs besoins, en fonction de leur contexte spécifique de vie et de leurs compétences.

Lors de cette enquête, nous avons pu mettre en évidence les nombreux enjeux sous-jacents au développement de MyMouv', en lien notamment avec la nécessité pour le RéPPOP de valoriser sa prise en charge en ETP. Mais nous avons également montré qu'il existe de nombreux facteurs pouvant moduler l'engagement des acteurs autour de l'application, dans sa conception et son utilisation. Ainsi, les conceptions de la pathologie et de sa prise en charge, tout comme les pratiques professionnelles ou les liens avec le réseau sont des conditions de l'engagement. Nous comprenons donc que l'intégration d'un outil d'e-santé dans la prise en charge de l'obésité pédiatrique n'est pas aisée puisqu'elle peut être limitée par de nombreuses contraintes. Et ce, malgré la volonté de l'équipe de coordination du RéPPOP de développer un outil au plus proche des principes de l'ETP.

Communication orale : INTEGRATION D'UNE DEMARCHE D'ETP DANS UNE SOLUTION INNOVANTE DE TELEREHABILITATION DU MALADE CHRONIQUE

François BUGHIN¹, Alessandra PELLECCIA², Sébastien PASCAL³, Florie FILLLOL³,
Eve DUPAS⁴, Jacques MERCIER¹, Maurice HAYOT¹

¹*PhyMedExp, INSERM U1046, CNRS UMR9214, Université de Montpellier, Département de
Physiologie Clinique – CHU de Montpellier, Montpellier*

²*UTEP, CHU de Montpellier*

³*BioMouv – Montpellier*

⁴*KyoMed - Montpellier*

Contact : fbughin@hotmail.com

Compte rendu rédigé par les auteurs : François BUGHIN, Alessandra PELLECCIA

La solution ici présentée s'inscrit dans le champ de la « réhabilitation des maladies chroniques ». Ce concept indique « une intervention globale et individualisée, reposant sur une évaluation approfondie du patient, incluant, sans y être limitée, le réentraînement à l'effort, l'éducation thérapeutique, les changements de comportement visant à améliorer la santé globale, physique et psychologique des personnes atteintes de maladie (respiratoire) chronique et à promouvoir leur adhésion à long terme à des comportements adaptés à leur état de santé ». Cette intervention comporte des bénéfices multiples, notamment : une amélioration physique et psychosociale, une amélioration de la qualité de vie et une meilleure espérance de vie en bonne santé.

La réhabilitation dans sa forme « classique » présente néanmoins des limites : accès restreint, coûts importants, effets limités dans le temps. Ces limites peuvent être surmontées par la télé-réhabilitation. C'est dans cette optique que « Télémouv® » a été conçu. Il s'agit d'une solution mobile de télé-réhabilitation qui s'appuie sur trois outils : 1/site web ; 2/application mobile ; 3/objets connectés (vélo connecté, smartphone, podomètre, cardio-fréquence-mètre).

METHODOLOGIE D'ELABORATION DE LA SOLUTION

La méthodologie suivie pour l'élaboration de cette solution comporte plusieurs étapes.

Etape 1 : Etat de l'art sur l'éducation thérapeutique numérisée (e-ETP) intégrée dans un programme de télé-réhabilitation

Un état de l'art a été réalisé en août 2016 par Prov&Care. Ces experts en ont conclu que « la télé-réhabilitation est la solution d'avenir pour répondre à une demande exponentielle de réhabilitation de la part des malades chroniques et des prescripteurs ».

Etape 2 : Deux focus groupes avec les professionnels de santé

L'analyse croisée des informations ressorties de ces deux focus groupes a permis d'identifier les avantages et les freins perçus par les professionnels de santé vis-à-vis de ce type de solution.

Avantages généraux

- Rendre le patient responsable et acteur de son évolution (éducation thérapeutique)
- Réduction des coûts (moins d'hospitalisations et de séjours en centre)
- Augmentation potentielle du nombre de patients suivis (gain de temps, téléconsultations, PMR).

Meilleur accompagnement du patient

- Régularité accrue du suivi des patients (suivi entre 2 consultations)
- Accès à des données et indicateurs précis
- Complémentarité des trois volets de Télé-Mouv (nutrition, activité physique adapté, éducation thérapeutique).

Avantages pour les professionnels

- Gain de temps (nombre de consultations, prise de connaissance des données sous forme de synthèse)
- Optimisation de l'organisation : facilitation de la prise en charge des patients
- Interopérabilité avec les logiciels métiers utilisés.

Freins majeurs

- Business model, financement (voir positionnement de la solution)
- Responsabilité de la gestion des alertes (volonté d'un intermédiaire).

Autres freins identifiés

- Confiance dans les données déclarées par les patients
- Gestion de la motivation des patients (par qui : Télémouv ? Professionnels ? Proches ?).

Etape 3 : Enquête de besoins auprès de malades chroniques

Cette enquête a été réalisée par questionnaires auprès de 151 malades chroniques. Elle a permis d'identifier les aspects de la solution les plus appréciés par les malades chroniques questionnés.

Dans l'ordre d'appréciation :

1. L'adaptation du programme en temps réel (93,3% des répondants)
2. L'aspect rassurant du dispositif (91,2% des répondants)
3. La mise en réseau avec les professionnels de santé (90,9% des répondants)
4. Conseil et éducation thérapeutique (88,9% des répondants)
5. Possibilité d'être suivi et accompagné en vacance, loin du médecin (87,5% des répondants)
6. Séances d'activité physique adaptée chaque semaine (87,1% des répondants)
7. Vérification du niveau d'activité physique et possibilité d'être suivi hors centre de réhabilitation ou de soin (83,3% des répondants)
8. Mise en réseau avec des professionnels de l'activité physique adaptée (82,7% des répondants)
9. Bilan nutrition à la demande (79,5% des répondants)
10. Aspect ludique de Télémouv (78,1% des répondants)
11. Les téléconsultations (77,3% des répondants)
12. La possibilité d'espacer les consultations (75% des répondants).

Cette enquête a permis également d'identifier la projection des patients sur leurs besoins en termes d'accompagnement à l'utilisation de Télé-Mouv.

Les leviers jugés moins utiles étaient : l'implication de l'entourage, le partage des progrès réalisés avec les proches, la comparaison de la situation avec des personnes souffrant de la même pathologie, la comparaison de la situation avec des personnes du même âge, la participation à des challenges.

Les leviers jugés utiles étaient : l'accompagnement par un coach ou un professionnel, la prise de contact régulière par téléphone, la prise de contact régulière sur rendez-vous, la réception de message mettant en avant les progrès.

Étapes suivantes : Brainstorming au sein du comité de pilotage ; propositions d'un parcours éducatif ; implémentation dans la solution et finalement étude de recherche clinique avec, parmi les objectifs, l'évaluation de l'usage de la solution et des capsules d'e-ETP.

Le volet e-ETP de Télémouv a été conçu de façon qu'il soit éducatif, évolutif, intuitif, modulable, multi-support, numérique et personnalisé.

Les principaux atouts par rapport à un programme classique sont :

- Le choix par le patient lui-même de ses objectifs et des stratégies. Cela donne une idée de facilité par rapport à un programme « classique » perçu comme trop difficile et contraignant.
- La flexibilité par rapport à l'obstacle de l'emploi du temps et aussi par rapport à l'éloignement géographique et difficultés de transport : « on peut le faire quand et où on veut ».

Les domaines proposés aux patients utilisateurs sont : activité physique, nutrition, bien-être et état de santé.

PREMIERE SOLUTION « TELEMouv OBESITE »

Une première solution expérimentale a été conçue par rapport à l'obésité.

Elle propose trois niveaux d'objectifs au choix du patient : s'informer, comprendre et agir.

Le patient choisit son objectif et les activités qui vont lui permettre de l'atteindre.





Afin d'atteindre ses objectifs, le patient bénéficie d'un programme de téléréhabilitation à distance, la « téléréhabilitation ». Ce programme comprend quatre parcours : activité physique, nutrition, bien-être et état de santé.

Le programme d'activité physique adaptée regroupe plusieurs possibilités : suivi du nombre de pas grâce au podomètre, réentraînement en endurance ciblé à une intensité faible (avec suivi en temps réel grâce au cardiofréquencemètre), séances d'activité physique adaptée en vidéo : « quand vous voulez, où vous voulez ».

Les autres fonctionnalités proposées par la solution sont entre autres :

- La géolocalisation des professionnels de l'activité physique adaptée et du « sport santé » proches de chez soi pour faciliter la pratique
- Des bilans et suivi des sensations de faim et de satiété
- Des bilans permettant de vérifier la répartition et la proportion des différentes catégories d'aliments
- Des exemples de menus adaptés
- Des téléconsultations en télémedecine : le patient accède sur son smartphone à un espace de téléconsultation qui lui permet de faire un point avec son médecin par visioconférence.

EN CONCLUSION

La solution mobile de téléréhabilitation est donc une innovation de rupture qui vise à permettre aux patients de mieux vivre leur maladie par l'intermédiaire d'outils favorisant l'adoption de comportements de santé bénéfiques et renforçant leur autonomie. La solution Télémouv a été testée dans une population de patients obèses et une nouvelle solution de téléréhabilitation mobile sera prochainement développée et validée dans les maladies respiratoires chroniques.

Communication orale : LA TELEMEDECINE AU SERVICE DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE : UNE EXPERIENCE POSITIVE DANS UN PROGRAMME SUR LES RHUMATISMES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES

Sylvie FABRE, Clinique BEAUSOLEIL et CHU de Montpellier
Nadine NADAL, Patiente experte, Représentante de l'Association AFP RIC

Rédaction du compte rendu : Lisa Langlumé, interne, UTEP, CHU de Montpellier

I. Contexte de départ

Le programme « Mieux vivre les rhumatismes inflammatoires chroniques » a été validé en février 2012 par l'Agence Régionale de Santé et les ateliers d'éducation thérapeutique ont dans un premier temps commencé en présentiel. L'idée de développer des séances en télémedecine est venue par la suite, en se confrontant à certains freins et a pu voir le jour grâce à un appel à projet.

Ce programme accueille environ une dizaine de patients une fois par mois. Le parcours éducatif du patient se compose d'un bilan éducatif partagé sous la forme d'un entretien individuel, puis de différents ateliers de groupe au choix du patient et enfin d'un entretien individuel de synthèse.

Les ateliers proposés sont les suivants :

1. Échanger sur le vécu
2. Vivre au quotidien
3. Activité physique et rhumatismes
4. Mes traitements et leurs effets secondaires
5. Alimentation et rhumatisme
6. Causes et mécanismes de la maladie
7. Éducation Yogique (1/sem) (maison pour tous)
- 8 et 9. Droits des patients/rhumatisme et travail
10. Fatigue
11. Vaccins
12. Méditation (Cycle MBSR)

En 2015, un bilan d'activité a été réalisé sur les ateliers en présentiel : 46 patients et 4 accompagnants ont suivi le programme en présentiel, 18 ateliers ont été proposés et 16 ateliers yoga. Ces ateliers ont permis aux patients d'échanger sur leurs peurs, leurs angoisses, leurs expériences positives pour leur permettre de retrouver un nouvel équilibre.

II. Expérience d'ETP en télémedecine pour améliorer l'accessibilité

Malgré les bons résultats du programme en présentiel, des limites sont vite apparues : les ateliers étant réalisés sur Montpellier, de nombreux patients étaient géographiquement éloignés et certains avaient des difficultés à se déplacer ou à se libérer (enfants en bas âge, travail) pour participer.

Pour répondre à cette difficulté d'accès, des ateliers en télémedecine ont alors été mis en place. En 2015, ils ont été suivis par 42 patients et 2 accompagnants pour un total de 16 ateliers. Ils accueillait un maximum de 4 à 6 patients, moins qu'en présentiel pour une question de gestion du temps de parole.

Ces ateliers s'adressaient au patient et à son entourage, au domicile du patient à l'aide d'une simple connexion internet.

Parallèlement, il a fallu adapter le bilan d'éducation partagé : en 2015, ils ont été réalisés par téléphone (bilan initial en entretien individuel de 30 minutes à 1 heure) et en 2016 par écrit (questions ouvertes, récit du patient par mail) ; un bilan d'éducation partagé collectif complémentaire est réalisé en début de chaque atelier.

Les ateliers éducatifs ont également été adaptés pour être réalisables à distance. Ces « Webateliers » réalisés en télémédecine sont des conférences interactives d'environ 2 heures avec 5 à 6 patients par séance.

Les thèmes des ateliers disponibles en télémédecine étaient les suivants :

1. Echanger sur la maladie
2. Mes traitements et leurs effets secondaires
3. Alimentation et rhumatismes inflammatoires (2016)
4. Méditation

Les ateliers durent deux heures et prévoient le temps de connexion. Le logiciel Webex est utilisé et permet le partage d'écran, de documents word, powerpoint et d'un paperboard. Ces ateliers se font sans caméra car on constate souvent chez ces patients, une perte de l'estime d'eux même ; de plus, voir le visage et l'intérieur de la pièce où il se trouve peut être ressenti comme intrusif.

Le fait de ne pas avoir la caméra peut sembler être un frein car une partie des émotions passe par le visage. Pour autant, les partages et les échanges ne sont pas altérés, l'émotion passe aussi par la voix, par les silences et la qualité d'écoute est augmentée. Les échanges se font également par le chat intégré dans le logiciel.

Concernant les outils d'animation, le Web atelier offre la possibilité de faire un méta plan : le patient adresse par chat ses idées à l'animateur, à tout le groupe ou en privé ce qui permet de garder l'anonymat. Les idées sont ensuite regroupées sur le paperboard numérique et les participants peuvent réagir en temps réel sur les mots qui sont inscrits.

Autre exemple, dans l'atelier sur les traitements, des schémas préétablis sont utilisés et peuvent être complétés pour comprendre le mécanisme d'action des médicaments.

III. Evaluation de la mise en place et de l'effet du programme en télémédecine

L'évaluation de l'effet des web ateliers s'est faite en comparaison avec celui en présentiel. Au cours d'un entretien téléphonique (environ 15-20min), l'atteinte des objectifs éducatifs personnalisés établis lors du BEP a été évaluée après deux ateliers à distance (objectif atteint, 2 points, partiellement atteints, 1 point et non atteints, 0 point. Le bilan d'éducation partagé avait permis de définir en moyenne 3.9 objectifs personnalisés par patient. En moyenne la réalisation des objectifs était de 1.7/2 points (2 points : objectifs totalement atteint)

Une évaluation qualitative a également été réalisée.

- Les points forts ont été les suivants :
 - Partage d'expériences/échanges entre patients
 - Témoignages d'autres patients, avoir une autre vision de la maladie
 - Pédagogie, clarté des diapositives et schémas
 - Apport de connaissances et réponses aux questions
 - Participation malgré la distance
 - Rupture de l'isolement
 - Anonymat qui rend les paroles et les échanges libres, chacun peut s'exprimer

- L'ordinateurs facilite et décomplexe les timides
- Empathie, convivialité
- Les points faibles :
 - La technique : difficultés de connexion, problèmes audio
 - Le manque de temps (1h30) : Suite à cela, les séances ont été rallongées à 2 heures.
- Les suggestions : avoir plus de temps et plus de thématiques disponibles en Web ateliers. Depuis, de nouvelles séances ont été proposées.

Les spécificités de la télémedecine ont été également évaluées :

- Outil informatique simple d'utilisation
- Facile même avec une tablette
- Atelier enregistré que l'on peut réécouter ; il est aussi possible d'imprimer les schémas...

La grosse difficulté en télémedecine est le temps de coordination qui est beaucoup plus lourd. Ces ateliers font face aux problèmes que l'on peut rencontrer pour les ateliers présentiels à savoir un désistement du fait par exemple d'une poussée de la maladie, mais aussi à des freins plus spécifiques aux séances à distance par exemple les problèmes techniques, l'heure de rendez-vous ratée plus facilement...

IV. **Conseils et retour d'expérience des Web ateliers**

1- Généralités

Pour pouvoir mettre en place des Web ateliers, il faut tout d'abord avoir une expérience d'animation d'atelier en présentiel. A partir de là, un travail de transposition est nécessaire.

Les temps de coordination sont plus lourds : il faut relancer les patients, ce sont des ateliers plus « fragiles » en cas d'absentéisme.

L'assistance d'un informaticien est un appui incontournable. Un informaticien installe le logiciel à distance en prenant la main sur les ordinateurs des patients, ce qui prend environ 20 minutes. Il est rémunéré 20 euros par patient.

2- Les supports

Les diapositives doivent être adaptées, c'est un support à l'écoute.

1^{ère} diapositive : accueil/bienvenue

Faire une diapositive claire avec le titre de l'atelier et le nom de l'intervenant qui soit à la fois accueillante et informative car la connexion audio ne vient que dans un second temps.

2^{ème} diapo qui précise déroulement e-Atelier, le cadre

3- Animation de l'atelier

Au début de l'atelier, il faut **réaliser un test de la connexion de chacun et du chat**

- Demander pour chaque personne en la nommant :

« Christine, vous m'entendez bien ? »

« Christine, est-ce que vous voyez sur votre écran la diapositive « présentation du déroulement de l'atelier » ? »

- Test du chat, si vous voulez l'utiliser

Puis faire un tour de table des participants :

- Donner la parole aux patients. Ne pas faire comme un tour de table présentiel « qui veut commencer ? »
- Etre attentif à l'ordre, pour le changer au cours de l'atelier

Il faut être très clair sur les consignes présentées dès le départ :

- toujours se nommer quand on prend la parole (*Ex: « c'est Sylvie qui parle... »*)
- ne pas parler à plusieurs
- ne pas s'interrompre
- respecter la parole de chacun
- Faire attention à l'équilibre du temps de parole de chacun

Il est préférable d'être deux animateurs avec une personne qui parle et une personne dédiée à la technique qui surveille les connexions et les chats. Par la suite, avec l'expérience il est possible d'animer seul.

V. Perspectives

1. Deux nouveaux ateliers

Un projet méditation pleine conscience de type MBSR (1 atelier de méditation par semaine pendant 8 semaines, sans journée complète) a vu le jour et a été développé à partir des séances déjà réalisées en présentiel.

Un autre atelier d'activité physique adaptée (APA) est également mis en place.

2. Technique

L'organisation est parfois lourde. De ce fait, l'utilisation d'une plateforme comme Medicap pourrait être intéressante d'un point de vue organisationnel.

VI. Conclusion

- **La télémédecine en ETP est complémentaire d'un programme présentiel et permet de dépasser certaines limites d'accessibilité mais ce n'est pas adapté à tous**
- **C'est une expérience très enrichissante**
- **Cela permet de vrais échanges et une authentique relation éducative**

Les séances en télémédecine permettent de :

- Rompre l'isolement (géographique)
- Et apportent d'autres bénéfices : parole libre et facilitée / anonymat/ dépasser la timidité pour certains

Communication orale : CONFERENCE DE CONSENSUS SUR L'UTILISATION DE LA SIMULATION EN EDUCATION THERAPEUTIQUE, REUNISSANT DES PATIENTS, DES SOIGNANTS ET DES PROFESSIONNELS EN SIMULATION

Christelle PENNECOT-SEBIRE

Rédaction du compte rendu : Lisa Langlumé, interne, UTEP, CHU de Montpellier

Christelle PENNECOT-SEBIRE, infirmière de formation, travaillant à Dijon, a participé à une réflexion collective dans le cadre d'un doctorat sur l'intérêt de la simulation en éducation thérapeutique du patient, en coordination avec l'équipe du professeur Rémi GAGNAYRE, au LEPS à Paris. Une conférence de consensus a eu lieu à Paris en novembre 2017 et le fruit de cette réflexion est ici présenté.

Nous précisons qu'un article va incessamment paraître, décrivant ce travail (Christelle Pennecot, Remi Gagnayre, Christine Ammirati, Eric Bertin, Delphine Capelle, Elisabeth Cheraitia, Gilles Chiniara, Valerie David, Xavier De La Tribonnière, Beatrice Decelle, Philippe Derambure, Maxime Gignon, Catherine Greffier, Olivia Gross, Anne Lalande, Patrick Lartiguet, Claire Letaltec, Claude Mahé, Yannette Mero, Roland Mohammed, Benoit Pétré, Patricia Picchiottino, Dominique Pougheon Bertrand - Consensus recommendations for the use of simulation in therapeutic patient education. Simulation In Healthcare 2019).

La conférence de consensus sur l'utilisation de la simulation en éducation thérapeutique du patient a regroupé 28 personnes en novembre 2017 à Paris : des experts soignants en éducation thérapeutique, des patients, des aidants, et des professionnels de la simulation.

I- Contexte

L'éducation thérapeutique du patient permet à la fois l'acquisition de compétences mais aussi l'amélioration de la qualité de vie et pour cela, utilise différentes méthodes et outils pédagogiques. La simulation peut aider dans ces acquisitions : elle vise à développer des apprentissages cognitifs, affectifs et psychomoteurs selon Renaud P. et Sauvé L. grâce à la mise en situation.

Les simulations sont nombreuses et variées et peuvent être de plusieurs types :

- La simulation procédurale (par exemple le mannequin pour l'apprentissage de la ponction lombaire)
- La simulation en contexte ou simulation in situ (par exemple sur un lieu de vie, apprentissage de la cuisine...)
- La simulation type jeu de rôle ou simulation humaine (exemple de la formation face à des patients standardisés)
- La simulation numérique (en réalité virtuelle ou augmentée, *serious games*, environnement 3D)
- La simulation hybride qui utilise une ou plusieurs des méthodes précédemment citées

L'objectif de la conférence de consensus était de réfléchir à des transpositions possibles de cet outil en éducation thérapeutique du patient.

II- Conception d'un programme de simulation

La simulation comme l'éducation thérapeutique vise des objectifs, se base sur un thème et utilise une technique.

Elle se décompose en 3 démarches successives :

- un briefing qui explicite la méthode
- un temps de scénario ajusté en permanence pour rester en situation de résolution de problème
- un débriefing qui permet d'accompagner l'apprenant à l'analyse de la situation vécue, par une méthode réflexive guidée, afin d'identifier comment il a agi et ce qu'il met en lien. Ce moment permet donc de développer la métacognition.

III- Quel pourrait être le modèle de simulation, permettant d'apporter une plus-value au développement de compétences des patients en éducation thérapeutique ?

L'objectif principal de cette conférence est de construire un outil d'éducation thérapeutique reposant sur la simulation qui apporterait une plus-value à l'acquisition des compétences du patient.

Les objectifs secondaires sont :

- Tester l'outil de simulation sur un petit groupe de patients volontaires pour en évaluer la faisabilité et l'adhésion.
- Identifier les conditions nécessaires à la mise en œuvre de cette éducation thérapeutique basée sur la simulation, conditions qui devront être évaluées lors de l'essai clinique (efficacité et mise en œuvre).

Dans le cadre de cette recherche de consensus, la méthode Delphi a été choisie et a démarré en janvier 2016. Deux questionnaires en ligne ont été proposés à 28 experts (experts en éducation thérapeutique, patients/aidants experts, ou experts en simulation). L'analyse des résultats a permis de proposer 39 recommandations qui ont été présentées lors de la rencontre des 29 et 30 novembre 2017.

Douze compétences et objectifs ont été déterminés, par exemple :

- Prendre soin d'une situation rare (accord des experts à 100% avec cette proposition)
- Savoir communiquer : informer et éduquer son entourage, comprendre le refus de l'autre (accord des experts à 100%)
- Gérer le stress (accord des experts à 100%). Or, l'outil de simulation est reconnu en lui-même comme un outil stressant. Cependant les études montrent que ce stress diminue au fur et à mesure des participations
- Renforcer l'auto efficacité (accord des experts à 100%)
- Augmenter sa motivation à prendre soin de soi (accord des experts à 75%)

Six recommandations sur les caractéristiques des apprenants pour la simulation en éducation thérapeutique ont été retenues, parmi lesquelles :

- Il est recommandé que la simulation en éducation thérapeutique implique également les aidants naturels lorsque ceux-ci jouent un rôle dans la gestion de la maladie (accord des experts à 100 %)
- Il est recommandé d'utiliser la simulation en éducation thérapeutique quelles que soient les capacités cognitives du patient. Ce point n'a pas fait l'unanimité avec un accord des

experts à 86 %. La simulation au même titre que l'éducation thérapeutique ne devrait pas être limitée par le niveau de cognition. Cependant, peu d'études s'intéressent à cette problématique hormis quelques-unes dans le domaine de la psychiatrie. Le point commun de la simulation et de l'éducation thérapeutique est la capacité d'adaptation aux possibilités des participants.

- Il n'est pas recommandé de ne pas utiliser la simulation en éducation thérapeutique auprès de patients ayant des troubles anxieux généralisés ou un déni de la maladie (accord des experts à 43 %). Cela signifie qu'il pourrait être recommandé d'utiliser la simulation dans ce cas de figure mais il faut rester prudent sur le stress majoré par la simulation. Toutefois, la simulation a déjà été utilisée auprès de patients ayant des phobies comme outil curatif et c'est toute l'ambivalence de cette recommandation.

Treize recommandations ont été retenues sur les conditions de la simulation :

- il est recommandé d'utiliser la simulation en éducation thérapeutique en créant des scénarios avec des niveaux de complexité progressifs, en accord entre le patient et le soignant (accord des experts à 100 %)
- il est recommandé d'utiliser la simulation en éducation thérapeutique par la simulation type jeux de rôle, pour développer des compétences non techniques. Le patient joue son propre rôle ou celui du soignant dans diverses situations (accord des experts à 100 %)
- il est recommandé de co-construire les scénarios avec les patients intervenants (accord des experts à 100 %)
- il est recommandé que la simulation en éducation thérapeutique soit mise en œuvre par des personnes formées à l'éducation thérapeutique et à la simulation en santé (accord des experts à 100 %)

Trois conditions éthiques de l'utilisation de la simulation en éducation thérapeutique ont été identifiées. Il est ainsi recommandé lors de la simulation en éducation thérapeutique :

- d'être vigilant à ne pas utiliser de scénarios trop anxigènes (accord des experts à 100 %)
- d'utiliser systématiquement le briefing et débriefing selon les bonnes pratiques et dans une attitude bienveillante quelle que soit la modalité (accord des experts à 100 %)
- les professionnels doivent être formés à la gestion des émotions (accord des experts à 96%)

Bibliographie

- (1) Renaud P., Sauvé L. *Simulation et jeu de simulation, outils éducatifs appliqués à la santé*. Montréal: Ed. Agence d'Arc Inc; 1990.
- (2) Coleman E. *Extending simulation learning experiences to patients with chronic health conditions*. JAMA. 16 déc 2013;311(3):243-244.
- (3) Sullivan-Bolyai S, Crawford S, Bova C, Lee M, Quintos JB, Johnson K, et al. *PETS-D: Impact on Diabetes Management Outcomes*. Diabetes Educ. oct 2015;41(5):537-49.
- (4) Ramchandani N, Maguire LL, Stern K, Quintos JB, Lee M, Sullivan-Bolyai S. *PETS-D (parents education through simulation-diabetes): Parents' qualitative results*. Patient Educ Couns. 19 mars 2016;
- (5) Raines DA. *Simulation as Part of Discharge Teaching for Parents of Infants in the Neonatal Intensive Care Unit*. MCN Am J Matern Child Nurs. avr 2017;42(2):95-100.

Atelier n°1 : INTEGRATION DU NUMERIQUE DANS UN PROGRAMME

Dr Catherine Boegner, médecin endocrinologue, CHU Montpellier
Dr Jean-David Cohen, médecin rhumatologue, CHU Montpellier

Rédaction du compte rendu : Lisa Langlumé, interne, UTEP, CHU de Montpellier

Nous ne retranscrivons que le contenu des interventions faites en début d'atelier. Le contenu des échanges n'a pas pu être rapporté.

Cet atelier s'est déroulé dans un premier temps sous la forme d'un tour de table s'intéressant aux pratiques de chacun. Ensuite, les animateurs ont présenté des exemples d'outils numériques utilisés en éducation thérapeutique.

L'objectif de l'atelier est de savoir comment le numérique peut nous aider en éducation thérapeutique ?

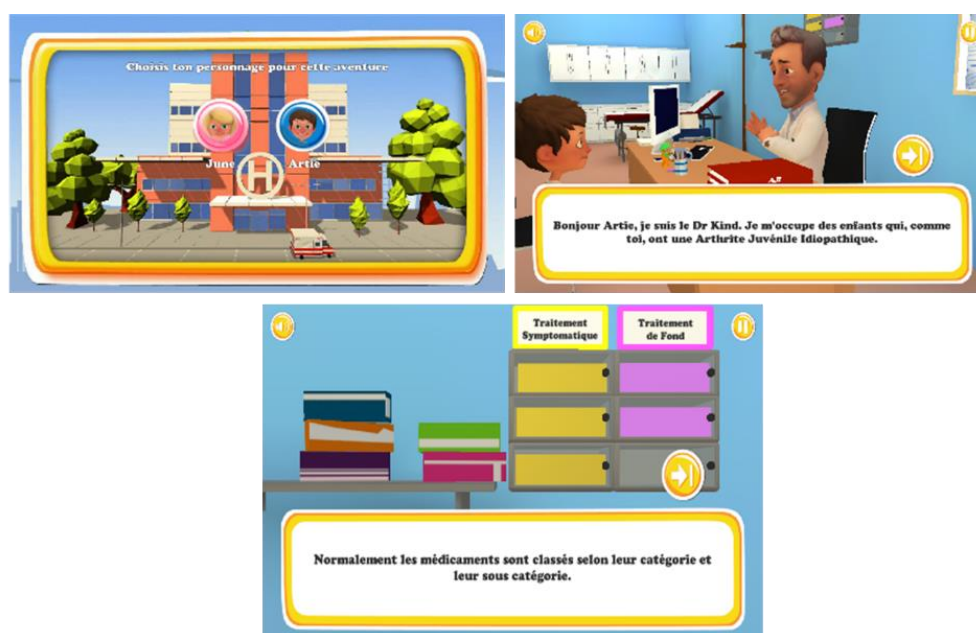
Trois outils sont présentés, un serious game, un MOOC et un objet connecté.

Outre les expériences diverses, les avantages et les difficultés rapportées par les participants, ici non retranscrits, plusieurs outils numériques existent. Ci-dessous, sont présentés quelques-uns d'entre eux.

Serious Game

Il s'agit ici d'un *serious game* qui s'adresse à des enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique et leurs parents. Ce jeu a été conçu avec l'ANDAR (Association Nationale de Défense contre L'Arthrite Rhumatoïde). Cet outil a été présenté lors de la 3^{ème} Journée sur la Recherche en ETP organisée par l'UTEP du CHU de Montpellier en 2017 (S Tropé et JD Cohen, paru dans les Actes Journée recherche en ETP, 2017, Montpellier).

Figure 2: Exemple de serious game



MOOC

« Le MOOC (acronyme formé des initiales de massive open online course, en français formation en ligne ouverte à tous, ou FLOT, ou encore cours en ligne ouvert et massif ou CLOM), est une formation à distance ouverte à tous et capable d'accueillir un grand nombre de participants. Les participants aux cours, enseignants et élèves, sont dispersés géographiquement et communiquent uniquement par Internet. Des ressources éducatives libres sont souvent utilisées. Dans le monde anglophone, il peut arriver que plus de 100 000 personnes soient réunies pour un cours » (Wikipédia).

Le MOOC ici présenté s'adresse à des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. Il a été conçu par l'association ANDAR. La description en a été faite en présentation orale (S Tropicé et JD Cohen, voir avant).

Suivi du taux de glucose en continu.

Il s'agit d'un objet connecté devenu maintenant emblématique dans le monde de la diabétologie. Il en existe 6 sur le marché.

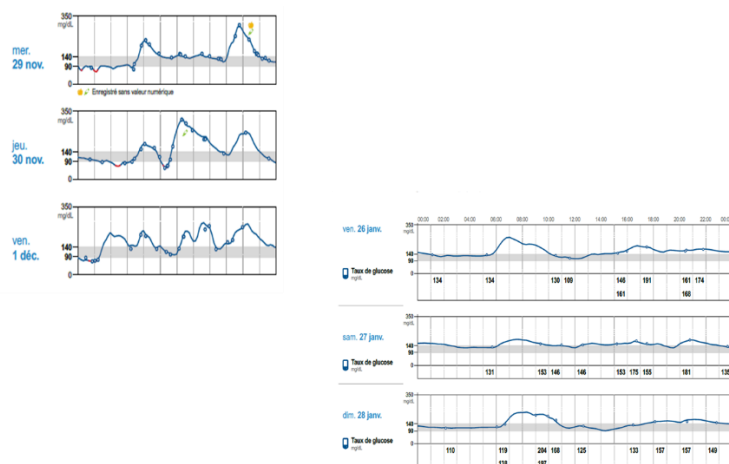
Lors de l'atelier, le système d'Abbott est présenté. Le Freestyle Libre est le 1er système Flash d'autosurveillance du glucose (appelé aussi glucomètre), Dispositif Médical de nouvelle génération. La glycémie interstitielle est calculée en continu, permettant d'obtenir des courbes continues du taux de glucose.

Ce système de mesure du glucose innovant simplifie la gestion du diabète au quotidien sans pique. Il suffit de passer un lecteur au-dessus d'un capteur placé à l'arrière du bras pour réaliser un scan et mesurer instantanément le taux de glucose dans le liquide interstitiel. On considère qu'il existe une corrélation forte entre les glycémies interstitielle et sanguine, bien qu'il puisse y avoir des différences à prendre en compte, qui nécessite un apprentissage à l'interprétation des chiffres. La FreeStyle Libre évite ainsi les piqûres quotidiennes aux doigts anciennement nécessaires pour l'autosurveillance du diabète.

Rappels sur la glycémie :

- La glycémie est régulée en permanence de façon très fine
- Le diabète de type 1 est exposé à des fluctuations très importantes des glycémies qui sont souvent imprévisibles
- Le diabète de type 2 ancien sous insuline depuis des années est exposé à une forte variabilité glycémique également
- Conséquence : un ajustement fin du traitement (insuline sous cutané ou pompe à insuline) nécessite l'information des glycémies

Figure 3: exemple de fluctuations glycémiques



Lecteur avec un cadre de remboursement :

- La prescription doit être assortie d'une éducation thérapeutique
- Cette notion qui ne va pas de soi dans le système de soin et doit encore être soutenue

Un outil pour comprendre :

- L'effet de l'alimentation sur glycémie, notion de glycémie post prandiale
 - ✓ permet de vérifier dans la vraie vie l'effet du repas, permet de passer de la théorie à la pratique
 - ✓ permet de valider l'expérience des personnes
 - ✓ l'usage de cet outil permet d'évoluer vers une diététique personnalisée
- Comprendre le traitement
 - ✓ la cinétique de l'insuline
 - ✓ l'effet du délai entre l'injection et la prise alimentaire
 - ✓ un oubli d'insuline se « voit » rapidement

Un outil pour adhérer :

- Outil indolore ou presque
- Pas de piqure ni de manipulation de sang
- L'adhésion au contrôle de glycémie est facilitée
- « je reprends gout au contrôle » Ehdi 27 ans
 - ✓ en pratique, le nombre de scan moyen pour un diabète de type 1, se situe entre 12 à 14 fois par jour (comparé à 6 à 8 maximum en glycémie capillaire)
 - ✓ Permet d'avoir une information sur la glycémie, qui est un prérequis à toute injection et gestion de l'insulinothérapie
- D'après les patients concernés, il s'agit du progrès le plus important sur le traitement du diabète de ces dernières années.

Un outil qui questionne par rapport à la maladie :

- Prendre en charge son diabète sans douleur.
- Accepter de porter quelque chose sur son corps, faire corps avec la maladie ou pas
- Accepter son propre regard et celui du soignant en permanence sur la glycémie.
- Regard social, porter le « patch », scanner devant les autres ou pas
- Renvoie à l'acceptation du diabète

Atelier n°2 : « PEDAGOGIE ET OUTILS NUMERIQUES »

Marie-Christine LLORCA

Rédaction du compte rendu : Lisa Langlumé, interne, UTEP, CHU de Montpellier

Cet atelier a été animé par Marie-Christine LLORCA qui dirige AGO ingénierie – formation www.ago-formation.fr

Elle est Docteur en Sciences de l'Education.

Ses autres activités principales : enseignement dans le Diplôme Universitaire d'Education thérapeutique du patient à Toulouse ; conseil pédagogique à l'UTEP du CHU Toulouse ; accompagnement des UTEPs ; appui à l'ARS Pôle Ressources Régional des Maladies Neuro-Dégénératives ; formation à l'ETP et aux méthodes pédagogiques innovantes.

Du présentiel au « tout à distance »

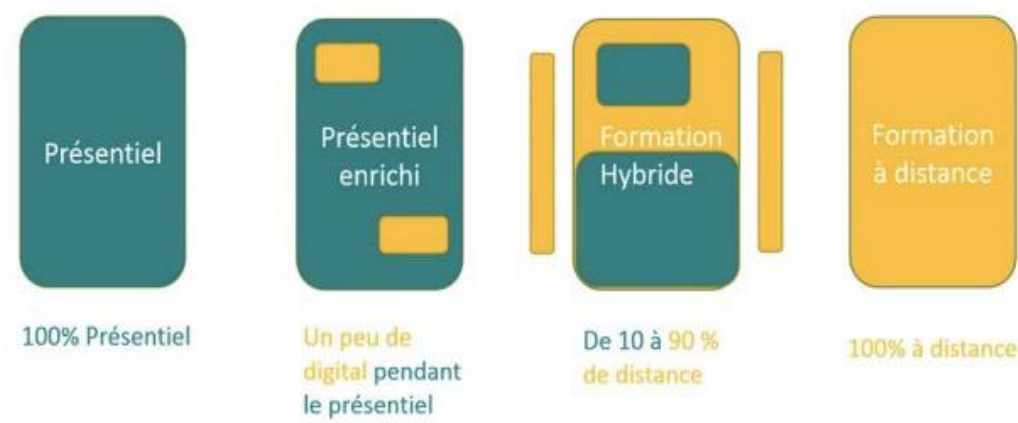
Entre le présentiel et le « tout à distance », plusieurs solutions intermédiaires sont possibles :

- Présentiel : 100% présentiel
- Présentiel enrichi : un peu de digital pendant le présentiel
- Formation hybride : de 10 à 90% à distance
- Formation à distance : 100% à distance

Ces combinaisons entre les deux solutions sont intéressantes à expérimenter pour l'ETP.

Le numérique est complémentaire à d'autres supports d'apprentissage.

C'est un objet supplémentaire de « bricolage » en l'ETP.



D'après TRICOT A., il existe six idées reçues sur le numérique qui méritent d'être balayées

<https://www.editions-retz.com/pedagogie/domaines-transversaux/l-innovation-pedagogique-9782725676111.html>

1-On apprend mieux en jouant grâce au numérique ?

Oui, à condition de...

- structurer un scénario d'apprentissage, sinon cela se transforme en jeu distrayant.

2-On est plus motivé quand on apprend avec le numérique ?

Pas de façon certaine :

- nécessité de limiter le paradoxe préférence / performance, sinon on risque d'être attiré que par l'outil.

3-Le numérique favorise l'autonomie des apprenants ?

Non

- L'autonomie de l'apprenant est une compétence prérequis d'autorégulation : s'ils ne sont pas déjà autonomes, on risque de les perdre avec l'usage du numérique.

4-Le numérique permet un apprentissage plus actif ?

Oui ou Non, selon ce que l'on appelle « actif »

- Oui, s'il s'agit de faire produire du contenu en traitant l'information à un niveau plus profond (analyse, synthèse, transposition)
- Non, si on parle d'un traitement superficiel qui ne produit pas d'apprentissage.

5-Les vidéos et informations dynamiques favorisent l'apprentissage ?

Oui, à condition de...

- les utiliser pour montrer une dynamique et pointer les étapes clés (par exemple, une vidéo pour expliquer quelque chose qui est en mouvement)
- sinon cela devient du bruit informationnel.

6-Le numérique modifie le statut des savoirs, des apprenants, des formateurs ?

Oui, mais...

- on aura toujours besoin d'un organisateur des informations non immédiates, d'un facilitateur des apprentissages, d'un formateur qui fait découvrir de nouveaux territoires
- sinon, on a accès à des informations immédiates éparpillées qui correspondent à sa propre zone de compétences et qui n'apportent pas grand-chose.

Globalement l'utilisation du numérique dans l'ETP est bienvenue !

A quelles conditions ?

- Qu'il soit un outil pédagogique complémentaire à d'autres
- Qu'il n'incite pas à « TROP » de surveillance – par soi-même ou par les institutions)
- Qu'il ne crée pas automatiquement des exclusions, en sachant que 13% des français se disent en pénibilité sur le numérique et 40% des publics en précarité sociale sont en difficulté avec le numérique.

Comment faire ?

- Les MOOC (Massive Open Online Course, en français formation en ligne ouverte à tous) en complément d'une transmission de savoirs en présentiel.
- Les blogs WEB, par exemple avec des séances INFOS/ INTOX : un certain nombre de questions vont être posées, il s'agit d'indiquer si l'information est véridique (info) ou si elle est fautive (intox).
- Les Serious games créés à partir des usages et des besoins de patients et/ou de l'entourage
- des applications numériques intégrées dans le processus pédagogique des séances d'ETP.
- Du réseau Wifi dans les salles d'ETP.

Présentation de deux outils utiles lors d'ateliers éducatifs collectifs

Le Padlet



« Padlet » c'est un mur numérique collaboratif, à distance
Cet outil permet d'envoyer des post-it avec du texte, des photos, liens ou vidéos...

On demande aux participants de copier le lien :
https://padlet.com/ago_formationen/n3y3lzwg7irn



Ou par QR code

Il nécessite l'utilisation d'un Smartphone. Il peut être utilisé sous le biais de l'anonymat.
Il est préférable d'envoyer également le lien par mail en préalable aux participants.
Plus les consignes sont précises, plus les participants s'autorégulent et le formateur/éducateur a peu besoin d'intervenir.
Pour l'ETP, on peut ouvrir un Mur en présentiel, afin de s'assurer que tout le monde parvient à se connecter. Par la suite, son utilisation est possible en intersessions, comme au cours de formations ETP 40h.

Le Kahoot



Kahoot ! C'est un quizz en présentiel
Pour l'utiliser, il faut suivre les étapes suivantes :

- Lancer le navigateur (Internet Explorer, Firefox, Chrome)
- On peut également installer l'application depuis le Play Store ou l'App Store
- Dans la barre de recherche tapez KAHOOT.

Plusieurs possibilités :

1. <https://kahoot.it> pour participer avec un numéro de joueur (game PIN)
2. <https://kahoot.com> pour administrer
3. <https://create.kahoot.it/login> pour construire un quizz soi-même. Pour cela, il faut créer préalablement un compte.

Cet outil propose différentes fonctionnalités :

- Créer ses propres questions
- Les ordonner
- Utiliser des formules comme info/intox
- À la fin du quizz, faire un podium des scores gagnants
- Sauvegarder les résultats sous forme de tableau Excel (cela peut être intéressant pour les évaluations).

Différentes utilités pour l'ETP :

- Vérifier les connaissances en présentiel pour une évaluation ou une auto-évaluation
- Recueillir des avis ou travailler sur les représentations : « selon vous... ».

Quelques sources d'outils Numériques utilisables en ETP

PédagoTICE

Premier colloque né à Toulouse qui présente exclusivement des communications à deux voix (enseignant/pédagogue et conseiller pédagogique/ingénieur pédagogique...) autour d'une innovation pédagogique incluant les TICE (Technologies de l'Information et de la Communication pour l'Enseignement) <https://blogs.univ-tlse2.fr/pedagotice/>

Thot cursus

Plus de 220 jeux éducatifs sur une multitude de sujets, pour tous les âges <https://cursus.edu/formations/19623/jeux-serieux-gratuits>

Denis Cristol

Blog sur l'innovation pédagogique <http://4cristol.over-blog.com/>

Atelier n°3 : PLATEFORMES D'ÉCHANGES ENTRE PATIENTS

Carole DECCACHE, psychologue clinicienne, Toulouse
Fabienne RAGAIN-GIRE, Patiente partenaire, Savoirs Patients, Toulouse

Rédaction du compte rendu : Lisa Langlumé, interne, UTEP, CHU de Montpellier

Nous ne retranscrivons que le contenu des interventions faites en début d'atelier. Les échanges n'ont pas pu être rapportés.

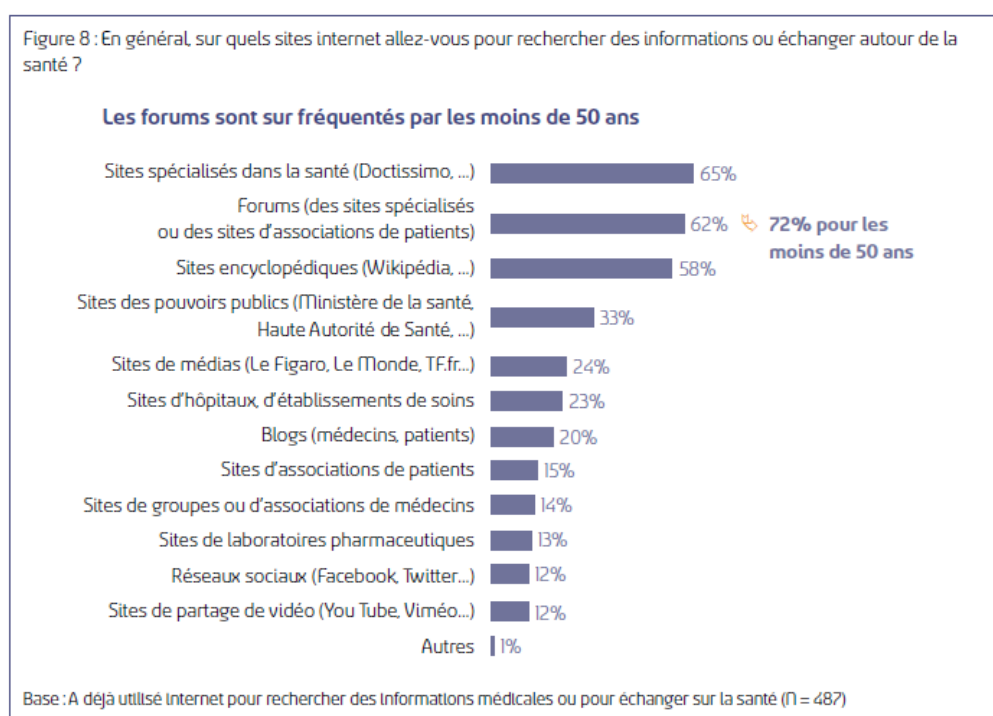
Cet atelier s'est déroulé dans un premier temps sous la forme d'un tour de table s'intéressant à l'expérience de chacun concernant les plateformes d'échanges entre patients. Ensuite, les animateurs ont présenté des exemples de plateforme d'échanges. L'atelier s'est clôturé par une réflexion du groupe sur la qualification de chaque plateforme d'échanges entre patients en utilisant la méthode pédagogique des ambassadeurs.

1) Tour de table : définition des plateformes d'échanges entre patients

- Qui êtes-vous ?
- Quelle(s) plateforme(s) d'échanges entre patients connaissez-vous ? Leur fonctionnement ? Leurs spécificités ?
→ Construction d'un tableau commun

Parmi les médias sociaux, certains sont plus propices que d'autres aux échanges entre patients pour mieux connaître et mieux vivre la maladie.

Figure 4: A la recherche du ePatient (Lauma, 2013)



2) Les différentes plateformes d'échanges entre patients

Forum de discussion

- Systèmes de discussion publique associés à un site web
- Messages classés thématiquement et chronologiquement
- Lecture libre des sujets publics, inscription nécessaire pour participer
- Groupes d'utilisateurs avec droits différents
- Administration/Modération a priori ou posteriori
- Animation (proposition de sujets, relances...)
- Anonymat possible
- Recherche d'informations et ré-activation des sujets facilitée sur le long terme

Spécificités forums d'associations de patients

- Modération par une équipe de patients
- Les plus actifs sont spécialisés par pathologie
- Complémentarité affichée avec le suivi médical
- Accent mis sur le partage d'expériences : accompagnement bienveillant
- Pas de désirabilité sociale

Spécificités forums sur sites santé

- Modération par soignants ou communicants
- Généralistes sur la santé
- Associés à rubriques d'informations (articles/interviews de médecins), sondages
- Outils de suivi de santé
- Liens avec industrie de la santé, instituts de recherche publics/privés et annonceurs

Réseaux sociaux :

Facebook

- Réseau social généraliste non spécialisé santé, organisé autour des personnes
- 3^{ème} site web le plus fréquenté dans le monde
- Echanges entre patients via l'abonnement à des pages (publications de textes, photos, vidéos et commentaires) ou de groupes (ouverts ou fermés, éventuellement modérés, espace de discussions).

Twitter

- Réseau social d'actualité non spécialisé santé. Réseau des « influenceurs » et des politiques.
- Publications limitées à 280 caractères, publiques.
- Echanges via des commentaires sur des « tweets », qui constituent des files de publications avec le même #hashtag
- Favorise l'échange en temps réel

Blogs et YouTube

Blogs personnels : plateformes d'expression gérées par patients ou proches, partages d'expériences ou d'actualités (souvent internationales), échanges via les commentaires ou le partage de liens.
Blogs communautaires gérés par une association ou une communauté spontanée de patients souvent à visée éducative pour la santé.

3) **Réflexion en groupe : qualification de chaque plateforme d'échanges entre patients**

La méthodologie était la suivante :

- 3 groupes, 3 ambassadeurs, 3 sujets de réflexion
- Avantages/inconvénients pour les patients
- Avantages/inconvénients pour les soignants
- Bonnes pratiques d'échange et d'accompagnement

Les ambassadeurs changent de groupe toutes les 10 minutes puis présentent une synthèse de leur sujet.

Echanges et synthèse : avantages pour les patients

MALADIE :

1. Mieux connaître la maladie : trouver des informations liées directement ou indirectement à la maladie et au traitement/trouver un complément d'informations avec un langage adapté (facilite la littératie en santé : traduire les propos du soignant)
2. Mieux vivre la maladie, l'accepter, prendre du recul
3. Etre motivé/rester motivé/se remotiver dans la gestion de la maladie
4. Se projeter dans l'avenir
5. Faire un lien avec les associations (prendre connaissance des associations existantes) par rapport aux ressources
6. Etre accompagné à tout moment, avec un temps de réactivité très court
7. Exprimer ses croyances (sans peur de jugement)

RELATION SOIGNANT/SOIGNE

1. Permet d'oser poser aux soignants des questions (plus pertinentes) lors des consultations
2. Pas de jugement par les professionnels (pas d'effet blouse blanche, ce qui facilite l'expression)

ACCOMPAGNEMENT ENTRE PAIRS

1. Soutien moral
2. Echange de conseils et de bons tuyaux qu'on ne trouve pas auprès des professionnels
3. Réassurance, confiance en soi, *empowerment*
4. Sentiment d'appartenance à une communauté
5. Sentiment d'utilité, de valorisation et d'engagement via partage de son expérience

MODALITES D'EXPRESSION ET D'INFORMATION

1. Gratuité
2. Anonymat
3. Information accessible rapidement et adaptée aux besoins du patient
4. Expression plus facile par écrit
5. Nécessité d'une bonne modération (question du choix des modérateurs)
6. Rupture de l'isolement géographique, social mais également mental (seul de son entourage avec cette maladie)

7. Apprentissage en situation réelle
8. Exprimer facilement ses idées (facilité par l'anonymat)

Echanges et synthèse : inconvénients pour les patients

MALADIE :

1. Possible génération d'anxiété (témoignages angoissants)
2. Variable selon l'état du patient (parfois ce n'est pas le moment, il n'est pas prêt)
3. Frustration si pas de réponses aux questions posées
4. Enfermement dans une addiction à internet
5. Risque de rupture thérapeutique (vouloir tout faire et vérifier ; par exemple, on préfère l'aromathérapie aux traitements allopathiques)
6. Temporalité de l'information (les informations ne sont pas toujours vraies dans le temps)
7. Renforcement de ses propres croyances (à tort ou à raison)
8. Difficulté de compréhension (littératie en santé)

MODALITES D'EXPRESSION ET D'INFORMATION

1. Utilisation non aisée pour tous, non approprié pour certains (analphabétisme/illettrisme)
2. Payant dans certains cas
3. Fracture numérique (pas accès à internet ou de mauvaise qualité pour certains)
4. Risque de manque d'humanité (manque le présentiel)
5. Risque de mauvaise modération
6. Risque de plateforme non ou peu fiable : risque de trouver des fausses informations/des faux experts

Echanges et synthèse : avantages pour les soignants

MALADIE :

1. Permet de mieux comprendre le traitement et le parcours de soin du patient
2. Favorise l'apprentissage continu du patient et l'adaptation
3. Utilisation possible de ces plateformes pendant les séances ETP
4. Vecteur pour la mise en contact patient/famille (médecin prescripteur du réseau pour sortir de l'isolement)
5. Patients mieux informés et plus dynamisés : développement de l'autonomie du patient

RELATION SOIGNÉ / SOIGNANT

1. Renforce la parole du soignant
2. Améliore la relation (plus de confiance, échanges plus personnels et plus approfondis)
3. Gain de temps
4. Facilite le dialogue avec les patients, nouvelle manière de dialoguer avec les patients en séances
5. Connaissance de nouvelles croyances, ce qui permet de mieux comprendre le patient dans sa globalité.

PRATIQUE PROFESSIONNELLE

1. Le soignant est plus proche de la réalité du patient et de ses besoins (expérience de la vie de tous les jours)
2. Réflexion sur sa pratique
3. Remise en question sur ce que l'on propose, ça nous pousse à évoluer dans nos pratiques
4. Oblige le soignant à s'actualiser niveau des connaissances (scientifiques ou non)
5. Sources d'infos, de données d'astuces à partir des infos du patient

6. Entraide de ces plateformes avec les messages scientifiques (renforce le poids des informations scientifiques prônées)
7. Renforcer nos actions et nos messages
8. Ouverture de nouvelles compétences ou de pratiques professionnelles (modérer par exemple)
9. Développe les compétences d'écoute et de collaboration avec les patients
10. Accès à des nouvelles données pour en parler, des nouvelles sources d'information (peu connues des soignants)
11. Partager des informations entre professionnels (sur la plateforme ou ailleurs)
12. Permet aux soignants d'harmoniser leur discours

Echanges et synthèse : inconvénients pour les soignants

RELATION SOIGNÉ / SOIGNANT

- Le patient peut savoir plus de choses que le soignant
- Rupture du dialogue et de la confiance quand il y a absence de consensus
- Peur de la rupture du secret médical
- Etre confronté à des questions non préparées
- Perte de place centrale du soignant / la toute-puissance du soignant (le soignant se sent moins utile)
- Remise en cause de la crédibilité du soignant

PRATIQUE PROFESSIONNELLE

- Temps pour gérer l'anxiété des patients issue de leur visite des PF
- Temps pour travailler et rectifier la désinformation ; risque de confusion chez le patient
- Temps pour se tenir au courant de l'évolution des PF (demande de faire une veille)
- Temps pour être plus pointu sur la biblio (rester à la pointe des connaissances scientifiques pour pouvoir répondre aux demandes du patient)
- Temps pour modérer
- Temps pour intégrer ces nouvelles pratiques dans notre fonctionnement et donc intégrer de nouvelles données

4) Bonnes pratiques et recommandations

Educateurs soignants

- Connaître et choisir préalablement les plateformes sérieuses, compétence pour orienter le patient dans son environnement
- Intégrer les PF dans les pratiques médicales et orienter le malade vers les sites de qualité, utiles
- Le soignant peut informer en amont de l'existence de la plateforme et créer la communication soignant-soigné pour mieux en parler
- Former les professionnels à connaître les PF (culture des plateformes)
- Cadrer, identifier les besoins du patient en termes de plateforme

Patients

- Aller chercher l'information et en discuter, s'ouvrir à la démarche du net, aiguïser ses compétences
- Développer son propre sens critique pour mieux gérer ses angoisses
- Partager ses expériences
- Transmettre et alerter son soignant
- Garder l'anonymat pour être plus libre
- Revenir vers le soignant pour faire le tri, apprendre à faire le tri dans les informations trouvées
- Informer les patients pour les informer sur les risques de modifications possibles
- Être vigilant quant au type de modération, au fonctionnement de la PF et à la présence d'une charte

Relation soignant-soigné

- Valoriser la démarche de recherche, aider à l'usage des nouveaux outils de connaissance
- Encourager les initiatives pour cheminer dans la pathologie et la communication avec le médecin
- Garder en mémoire que le blog ne remplace pas le rapport humain. Informer sur les risques d'intox / les traitements et effets secondaires
- Informer le patient sur ce qu'il est susceptible de trouver ou non sur les PF : mise en garde que la PF n'est pas le lieu pour une consultation médicale et que la PF ne répondra pas à toutes les questions. Bien former le patient à ces outils pour une meilleure communication

Aiguïser le regard critique du patient quant aux informations de santé trouvées et partagées, lui permettre d'aller chercher des informations mais aussi les restituer pour pouvoir en discuter.

QUELQUES LIENS POUR CONTINUER LA RÉFLEXION

- *Audio Table ronde Réseaux sociaux santé dans la prévention et l'éducation thérapeutique du patient (restitution rapport Opinion WayNovembre 2016) <https://bit.ly/2GzgiNL>*
- *Le forum de discussion de l'Association Française des Femmes Diabétiques : un outil de... solidarité ? (Diabète & Obésité, 2017) <https://bit.ly/2AyNKOT>*
- *Temporalité et usage des forums asynchrones dans le diabète de type 1. Contribution à l'Éducation thérapeutique du patient (Harry, Gagnayre, Santé Publique, 2013) <https://bit.ly/2GYAneh>*
- *Thèse de Carole Deccache*

Atelier n°4 : ATELIER EDUCATIF A DISTANCE

Présentation d'atelier d'éducation thérapeutique à distance par Internet

Dr Sylvie Fabre, rhumatologue, Clinique mutualiste Beau Soleil
Nadine Nadal, Association F Péric

Rédaction du compte rendu : Isabelle Puech-Samson, UTEP, CHU de Montpellier

INTRODUCTION

Nadine Nadal, patiente experte et Le Dr Sylvie Fabre mènent un programme intitulé « mieux vivre les rhumatismes inflammatoires chroniques » autorisé par l'agence régionale de santé depuis février 2012. Les ateliers éducatifs sont réalisés en ambulatoire par le réseau de ville « coordination rhumatisme inflammatoire chronique sud », en lien avec l'équipe médicale de rhumatologie de la clinique Beau Soleil à Montpellier. Depuis 2014, les patients voulant bénéficier d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ont le choix entre 2 formules : le programme habituel qui se déroule à Montpellier avec des ateliers de groupe en présentiel, ou le programme d'ETP pratiqué par télé-médecine. Ce choix a été fait suite au constat suivant : 50% des patients ne pouvaient pas participer au programme en présentiel à Montpellier, du fait de leur activité professionnelle, de leur vie familiale (enfants en bas âge) ou de leur lieu de vie éloigné (déserts médicaux sans offre d'ETP). Le développement de cette offre d'ETP spécifique permet à ces patients de participer, à l'aide d'une connexion internet, à des ateliers de groupes interactifs par télé-médecine (web ateliers d'ETP), depuis leur domicile ou leur bureau.

METHODOLOGIE D'UN ATELIER EDUCATIF A DISTANCE

1. Accompagner les patients à l'utilisation de l'outil informatique et à la connexion.
2. Préparation du diaporama en amont par l'animateur, diaporama qui va être présenté aux patients dès la connexion.
3. Connexion et animation : Présentation de chacun en début d'atelier, le temps de parole est distribué par l'animateur. Plusieurs conseils sont rappelés aux participants pour le bon déroulement de l'atelier comme le fait de parler calmement, distinctement avec des phrases courtes, de parler plus lentement et plus fort qu'habituellement afin que chacun puisse se concentrer et bien comprendre la discussion, d'être vigilant aux bruits de fond qui peuvent être gênant.
4. Animation de l'atelier, dans le cas de l'atelier présent, 2 patientes ont témoigné de leur participation aux ateliers à distance.
5. Utilisation de l'outil informatique.
6. Débriefing, questions et conseils pratiques.
7. Remerciement à la fin de l'atelier et évaluation de la satisfaction « recueil à chaud » du point de vue des patients.

Conseils au bon déroulement de l'atelier

- Il faut prendre en compte le temps de connexion de chacun, il est de 15 minutes environ afin que tous les patients se connectent.
- L'importance en télé-médecine de connaître et de lire les BEP avant l'atelier. Cela permet de donner la parole aux personnes particulièrement concernées et d'éviter de solliciter des patients sur des sujets parfois trop sensibles pour eux.

- Possibilité d'enregistrer les ateliers : les patients avec leurs codes et identifiants peuvent réécouter et revoir les diaporamas, la construction et le déroulé de l'atelier.

Verbatim de patients

- « *Je vois le thérapeute, mais on ne me voit pas* »
- « *Je suis chez moi, dans mon intimité* »

LE TRAVAIL EN AMONT DE L'ATELIER A DISTANCE

Un informaticien contacte le patient en amont de l'atelier, teste la connexion avec lui et vérifie le son.

Besoins techniques :

- Ordinateur avec une connexion filaire
- Un abonnement WEBEX
- Connexion audio soit par l'ordi (micro ; caméra non utilisée) soit par téléphone (on appelle avec un smartphone et le téléphone sert de casque et de micro)
- La connexion est possible aussi avec une tablette connectée au WIFI ou un smartphone
- Numéro gratuit
- Connexion sécurisée

Intérêts évoqués :

- Permet de faire un partage de patients et de créer de vrais groupes
- Permet de pallier au problème de recrutement : possibilité de regrouper des patients de plusieurs villes et régions différentes.

Exemples donnés :

- Mise en place d'un atelier de télémédecine entre Lyon, Lille, Marseille, Montpellier sur la thématique de transition chez les adolescents atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique (maladie rare avec parfois peu de patients par centre)
- Possibilité de faire participer des patients qui travaillent sur leur lieu de travail avec accord de la hiérarchie, s'ils peuvent bénéficier d'une connexion internet
- Formation à distance et accompagnement d'équipe avec la connexion sécurisée

Verbatim de patients

- « *On doit avoir une certaine discipline et on doit être attentif, sinon on ne s'entend pas* »
- « *La technologie nous impose une discipline* »

LE NOMBRE DE PARTICIPANTS

Le nombre de participants maximums pour que l'atelier soit audible et participatif dépend de l'objectif de l'atelier. Si c'est un atelier favorisant les échanges comme l'atelier sur les médicaments ou l'alimentation, 5 ou 6 personnes maximum sont conseillées. Si, par contre, c'est un atelier avec moins de temps d'échange, comme par exemple l'atelier méditation qui est expérimenté actuellement dans l'association, on peut aller jusqu'à 10 personnes, ces patients étant guidés dans une démarche d'introspection et non d'échanges.

LES OUTILS PEDAGOGIQUES

Il est possible d'être interactif dans ces ateliers à distance.

On peut utiliser les mêmes types d'outils d'animation qu'en présentiel (Métaplan, Brainstorming...), mais il est préférable de les tester d'abord en présentiel car il faut parfois adapter les outils qui ne sont pas toujours adaptés à distance par Internet.

Le diaporama est un soutien visuel aux questions posées par l'animateur : les diapositives doivent soutenir le discours. Elles nécessitent d'être claires avec peu d'informations et facilement lisibles (en effet, il est difficile d'écouter et lire en même temps).

La technique d'animation dite du METAPLAN se sert de l'option « chat », chaque participant peut poster ses idées.

Pour une meilleure confidentialité, l'animateur peut demander à recevoir les « Chat » en privé puis il réécrit les idées sur le tableau blanc numérique partagé avec tous les patients.

Lors du tour de table, au cours des ateliers faits par Internet, il est conseillé à l'animateur de donner la parole, plutôt que de demander « qui veut parler » afin de faciliter l'animation et de savoir qui s'exprime.

La consigne est rappelée aux participants qu'avant chaque prise de parole, il est nécessaire de dire son prénom, dans le but de bien identifier la personne qui s'exprime.

LA DUREE D'UN ATELIER A DISTANCE

La durée optimale d'un atelier à distance est 2 heures, par expérience 1,5 h c'est trop court.

Il convient de prévoir 15 min de connexion pour que tous les patients puissent se connecter, avec parfois l'aide téléphonique de l'animateur.

LES BILANS EDUCATIFS PARTAGES (BEP) EN AMONT DE L'ATELIER A DISTANCE

Le BEP, pour les patients qui participent aux ateliers à distance, a été adapté car les patients sont loin et ne peuvent pas se déplacer.

En 2015, le BEP se faisait par téléphone, actuellement, une première partie du BEP individuel est faite par écrit, grâce à l'envoi d'un mail avec des questions ouvertes que le patient renvoie avant le 1^{er} atelier.

Une deuxième partie du BEP est faite en collectif au début de chaque atelier (comme cela est fait dans le programme de l'école de l'asthme de Nantes-Dr Lamour– film disponible). Le BEP collectif permet de réactualiser les besoins du patient au moment de l'atelier. Le patient n'évoque que ce qu'il veut partager au groupe.

La question « quels sont vos attentes aujourd'hui ? » est très importante à poser en début d'atelier. Les patients écoutent les autres, ce qui peut leur permettre de prendre conscience de certains besoins qu'ils n'auraient pas exprimés ou de questions qu'ils n'auraient pas osés poser.

L'EVALUATION

Pour l'évaluation, une évaluation collective à l'oral à la fin de chaque atelier est réalisée. Un questionnaire de satisfaction individuel est envoyé par mail afin que chaque patient puisse le remplir et le renvoyer.

Verbatim de patients

- « *On est content de se retrouver* »
- « *C'est dynamisant de faire cet atelier* »
- « *Le groupe porte les autres, chacun apporte sa pierre à l'édifice* »
- « *Ca m'apporte beaucoup de choses d'écouter les autres* »
- « *J'ai l'impression que j'ai de nouveaux amis, je suis très contente de les retrouver* »
- « *On prend un engagement, on se donne rendez-vous* »

LES LIMITES DES ATELIERS A DISTANCE

Les limites à l'inclusion des patients au programme concernent les patients qui n'entendent pas bien ou qui ont une mauvaise élocution. En effet, l'écoute, l'âge, l'élocution, la barrière de la langue sont des freins à la participation de certains patients à ces ateliers à distance.

La technique est un frein parfois par exemple pour faire un atelier mixte collectif présentiel et à distance. On pourrait cependant imaginer, grâce à l'outil WEBEX, de faire participer plusieurs structures éloignées géographiquement, en faisant participer des patients de chaque centre en même temps, au même atelier. Au cours de l'atelier, chaque groupe pourrait travailler de son côté avec un animateur ; ensuite un temps de mise en commun et d'échange entre tous les centres pourrait être réalisé grâce à l'outil WEBEX.

On pourrait aussi imaginer de réaliser une co-animation à distance : 2 animateurs de 2 centres différents pourraient animer un atelier, ce qui permettrait de partager les compétences entre animateurs.

CONCLUSION

C'est un outil parmi tant d'autres qui répond à certains besoins de patients éloignés, vivant dans des déserts médicaux mais qui ne conviennent pas à d'autres.

Du fait de l'absence de la caméra, la qualité de l'écoute est amplifiée. Les participants sont d'autant plus attentifs.

« Les émotions sont perçues même à distance ! On entend quelqu'un sourire, comme celui qui a la gorge nouée ».

« La distance favorise l'écoute »

Atelier n°5 : e-SANTE ET VULNERABILITE

Michel FASSIER, IDE libérale, Montpellier

Fatima MORCHID, Médiatrice en santé, Solidarité Diabète 34, Montpellier

Muriel LONDRES, epatient et coordinatrice de (im) Patients, Chroniques et Associés (ICA), Paris

Rédaction du compte rendu : Lisa Langlumé, interne, UTEP, CHU de Montpellier

Nous ne retranscrivons que le contenu des interventions faites en début d'atelier. Les échanges n'ont pas pu être retranscrits.

Deux présentations ont eu lieu, l'une par l'association ICA, qui opère notamment sur le numérique en santé, et l'autre sur un programme d'ETP pour de personnes en situation de précarité.

(im)Patients et numérique en santé

L'association (im)patient est un collectif de 14 associations de personnes vivant avec une maladie chronique et/ou évolutive et/ou invalidante. Cette association est agréée nationalement pour la représentation des usagers du système de santé : porter des revendications collectives et être force de propositions auprès des pouvoirs publics.

Son objectif est de faire valoir les attentes et les besoins des personnes qui vivent avec une ou des maladies chroniques, d'être un porte-parole.

Les acteurs en son sein sont des créateurs d'outils et de publications co-construites avec les personnes concernées. Ils veulent concourir à la réforme du système sanitaire et social, dans une posture d'égal à égal avec les autres acteurs.

Malheureusement cette association a été dissoute lors d'une assemblée générale extraordinaire le 22 juin 2019.

Qu'est-ce que la e-santé ?

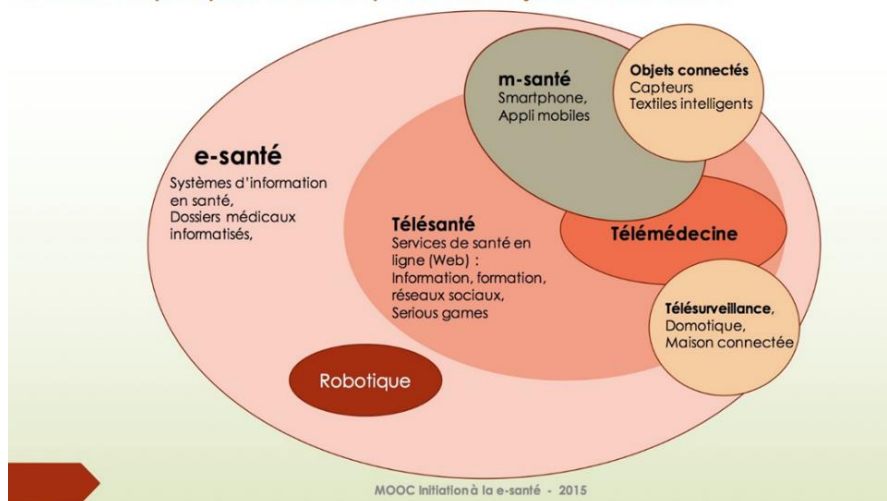
Un terme générique : la **e-santé** représente tous les sujets de santé via internet et les nouvelles technologies. Le terme est apparu en 1999 dans les pays anglo-saxons.

Longtemps, l'e-santé a été assimilée à la télémédecine, c'est-à-dire à la consultation à distance.

C'est un domaine très large qui touche potentiellement le patient et l'équipe médicale dans tous les aspects de la prise en charge et de l'organisation des soins.

La e-santé ne concerne pas que la prise en charge de la maladie, mais aussi la prévention et le vivre avec.

Quels sont les principaux domaines que recouvre aujourd'hui la e-santé ?



Source : CNOM / Dr Didier Mennecier pour le mooc e-santé de Formatic Santé

La e-santé chez les personnes vivant avec des maladies chroniques

Des acteurs variés, mais les précurseurs, ce sont les patients !

Depuis le début des années 2000, le « surf sur internet » par les patients a tout changé. Des communautés de patients malades chroniques, ont alors émergé sur la toile, avec des forums puis des groupes Facebook et enfin des communautés qui se parlent au travers de mots dièses (hashtag #)

Internet : un outil de démocratie sanitaire. C'est aussi de la e-santé.

L'internet permet d'avoir des informations sur sa pathologie, des données validées scientifiquement par la recherche et des espaces communautaires d'expression pour apprendre et se mobiliser.

Par exemple, Twitter, Facebook donnent beaucoup de visibilité aux personnes malades chroniques et à leurs problématiques et revendications.

Ce qui NOUS est destiné doit être élaboré avec NOUS

Dans le champ du médical, la e-santé a aussi fourni des dispositifs médicaux connectés. Par exemple, dans le diabète, les personnes malades peuvent avoir un dispositif de contrôle continu de la glycémie, comme le Freestyle. Il existe aussi tout le pan du quantified-self, avec des dispositifs qui mesurent le nombre de pas, les temps de sommeil, les heures de jogging, qui peuvent être utilisés par tout un chacun, mais aussi par personnes malades... Ces dispositifs connectés (médicaux ou non) soulèvent des interrogations :

- Ne constituent-ils pas une source de « burn-out de données ? », avec des chiffres ou courbes qui viennent à tout moment informer la personne, même si elle ne le veut pas ?
- Un moyen de contrôle des comportements (quid de la liberté ?). Peut-on refuser ces objets ? Doit-on en permanence contrôler ce qu'on fait puisqu'ils nous regardent tout le temps, voire nous rappelle à l'ordre (va courir !) ?
- L'accès à ses données de santé est un droit, or les données de ces objets sont-elles accessibles aux patients, et quand elles le sont, sont-elles interprétables uniquement par l'équipe de soin ? Y a-t-il des données que le patient ne voit pas et qui peuvent éventuellement lui être reprochées (surveiller et punir) ?
- La possible fin de la santé solidaire à cause d'une meilleure prédiction des risques santé (issu des analyses des big data). Nous pourrions éventuellement être équipés de ces objets et devoir prouver qu'on marche suffisamment de pas par jour, pour pouvoir, par exemple

accéder à des soins. Ces objets connectés peuvent en effet surveiller et repérer les « mauvais comportements », sans aucune notion du fait que ces comportements sont socialement différenciés

Néanmoins, les données de santé (issus de ces dispositifs, ou d'ailleurs !) constituent un enjeu majeur :

- Pour la recherche
- Pour le plaider des associations
- Doivent être protégées des regards indiscrets notamment ceux des employeurs ou des mutuelles ; sinon c'est la porte ouverte à la fin de la vie privée et la création de discrimination aux soins, à l'emploi.

La e-santé dans la relation de soin

Le e-patient / le patient expert, mais aussi l'information sur Internet, changent complètement la relation de soin qui devient moins asymétrique. C'est un outil qui doit permettre davantage de décision médicale partagée.

La e-santé apporte potentiellement :

- Une amélioration de la coordination et de la lisibilité du parcours de soin, car tout est numérisé, et dans le meilleur des mondes, accessible à l'ensemble de l'équipe de soin, si le patient le souhaite
- Une médecine plus accessible partout, notamment avec la télémédecine, ou les robots pour opérer qui peuvent être contrôlés à distance
- Une médecine plus performante, notamment avec une plus grande pertinence des soins et une sécurité du patient accrue. Les innovations dans le cancer promettent des algorithmes d'aide à la décision pour le meilleur traitement. Le dossier pharmaceutique devrait permettre de sécuriser le bon traitement médicamenteux des personnes, en indiquant les interactions médicamenteuses avec ce qu'elle prend déjà.
- Des économies

Mais cela peut aussi amener :

- Un dialogue soignant / personne malade désincarné. Si tout est échange de données, quand est-il de l'échange de parole, de l'échange du vécu autour de la maladie et de ses difficultés ?
- Une diminution de la liberté de choix. Les outils de la e-santé ne doivent pas être imposés, avec le virage ambulatoire du système de soin, on serait tenté de renvoyer les personnes chez elle avec des capteurs or, les objets connectés doivent venir compléter la relation de soin et ne pas s'y substituer et demeurer un choix entre le patient et le soignant, choix voulu par les deux parties.

PROGRAMME D'ETP SOLIDARITE DIABETE POUR UN PUBLIC VULNERABLE

C'est un programme d'éducation thérapeutique ambulatoire dans un quartier de Montpellier d'environ 25000 habitants où environ la moitié de la population vit sous le seuil de pauvreté. Il se déroule sous la forme d'entretiens individuels et d'ateliers collectifs.

Les données sont transmises aux professionnels du parcours de soins selon le choix des participants.

Dans ce programme, opère une médiatrice en santé, de par son expérience, celle-ci constate les faits suivants :

- D'un décalage spatio-temporel du fait du pays d'origine
- D'une pression sociale dans le quartier pour « être comme tout le monde ».
- D'un manque d'estime de soi (contexte familial, social et professionnel)
- D'une difficulté à comprendre, lire et écrire le français, avec souvent une longue liste d'attente pour l'alphabétisation
- D'une posture des professionnels pas toujours adaptée
- D'une fracture numérique même si le smartphone est largement répandu
- D'une place privilégiée de Whats'App

Il est proposé aux professionnels de santé du quartier ainsi qu'aux patients d'utiliser un carnet de santé numérique, la plateforme AVIITAM

L'EQUIPE DE CE PROGRAMME PLAIDE POUR AGIR ENSEMBLE SUR LES THEMES SUIVANTS :

- L'accès pour tous au partage des technologies.
- Une dynamique collective (patients, aidants et professionnels).
- Une contribution pour optimiser la confiance en soi et la santé.
- Une écoute pour faire émerger les difficultés et les besoins.
- Une participation au lien social, à l'amélioration de la qualité de vie.

Atelier n°6 : PARTAGE DES DONNEES EDUCATIVES ENTRE PATIENTS ET SOIGNANTS

L'atelier s'est déroulé en 2 parties :

Dr Vincent ATTALIN présente le carnet de santé AVITAM

Dr François ROUBILLE présente son expérience de la télésurveillance en cardiologie pour les insuffisants cardiaques.

Rédaction du compte rendu : Mireille Barry, CHU Montpellier et Isabelle Puech-Samson, UTEP, CHU de Montpellier

1) AVITAM : CREATION D'UN CARNET DE SANTE

INTRODUCTION

Le Dr ATTALIN présente la plateforme AVITAM qui permet la création d'un carnet de santé par les patients. Cette plateforme permet un partage de données éducatives sur le net entre patients et soignants. Le carnet de santé est accessible aux professionnels de santé dont l'accès est autorisé et contrôlé par le patient à tout moment.

OBJECTIF DE L'ATELIER

Dans cet atelier, le Dr ATTALIN présente la 2^{ème} version de la plateforme AVITAM, outil qui sera opérationnel dans les prochains mois. Grâce à une participation interactive, le groupe présent a créé un carnet de santé fictif pour un patient Test.

PRESENTATION DE L'OUTIL

Caractéristiques :

Il y a 2 conditions préalables à la création du carnet de santé : un hébergeur sécurisé sur un site recommandé par le ministère de la Santé et un accès confidentiel des données où le patient peut donner, ou éventuellement retirer, à un professionnel de santé, l'accord d'accès au carnet, à tout moment.

Le dossier AVITAM est valable pour toute pathologie.

Il est créé à l'initiative du patient, son consentement doit apparaître dans le carnet de santé (obligation légale en Europe).

Il est accessible à tout professionnel de santé, il suffit de renseigner le numéro RPPS ou ADELI et le professionnel aura accès au carnet. Dans la cadre de la prise en charge de patient en urgence, si le professionnel a un accès autorisé, peut accéder aux informations du patient. La recherche effectuée par le professionnel est alors tracée dans le dossier ainsi que le compte rendu de la consultation ou de l'intervention.

Il est possible de créer des comptes rattachés pour les enfants ou des personnes à charges. A leur majorité, les comptes enfants sont séparés dès le renseignement d'un numéro de sécurité sociale.

Le fonctionnement de la plateforme :

C'est un mélange entre un moteur de recherche type GOGLE et un mur interactif type Facebook. Le moteur de recherche, la Time Line et les différentes fonctionnalités de la plateforme sont présentés.

Le profil du patient :

Le profil du patient, des urgences, le réseau de soins est accessible aux professionnels.

Il existe 2 couleurs différentes (orange et bleu) pour identifier qui a inscrit les informations dans le carnet de santé : La couleur bleu renseigne une information qui est validée par un professionnel de santé. La couleur Orange est une information notifiée par le patient. Cette différenciation permet de voir entre autres les représentations du patient sur ses maladies. Ce remplissage de données patients, par le patient lui-même ou le professionnel peut se faire pour inscrire des constantes, par exemple le poids, taille ou tout autre évènement médical. Il est possible de mentionner, dans le dossier, un arrêt de travail, un vaccin, de mettre des alertes pour refaire un vaccin, de renouveler un arrêt de travail, ou encore de numériser une photo ou un document en langue française. On ne peut pas encore mettre de vidéos en ligne.

Le parcours de la synthèse :

Il est constitué de questionnaires de santé sur le diabète, le cholestérol, les triglycérides, l'hypertension artérielle, les apnées du sommeil...

Apparaît aussi des conseils médicaux, des tests que le patient peut renseigner et des salons de discussion.

Un pictogramme apparaît et notifie au patient avec un symbole l'identité et le nombre de personnes qui se sont connectées sur le compte.

Il est possible de créer un questionnaire spécifique à une prise en charge comme des questionnaires d'évaluation de la douleur. De même, que peuvent apparaître les directives anticipées du patient.

Différences entre le carnet de santé et le carnet de vaccination :

Le carnet de santé, s'il est créé, est à l'instigation du patient. Cela concerne des patients qui veulent prendre en charge leur santé, qui sont acteur de cette prise en charge et soutiennent leur action sur le long terme.

OBJECTIF DU CARNET DE SANTE

Le but de ce cet outil est de partager des informations de santé avec les professionnels de santé et le professionnel gagne du temps pour favoriser la relation, l'écoute, l'empathie pendant la consultation ou le soin.

Les questionnaires sont accessibles pour préparer une consultation avec un professionnel. Par exemple, il peut servir à une consultation infirmière ou pour préparer une consultation médicale, le patient peut rechercher le nom de son professionnel, remplir les questionnaires, regarder des vidéos pour être sensibilisé, préparer d'éventuelles questions à poser.

FINANCEMENT

Aucune industrie n'est en lien avec ce dossier de santé, le projet est financé par le CHU de Montpellier, INSERM, et le CNRS.

PERSPECTIVES DE DEVELOPPEMENT

- Partage possible et envisageable dans un avenir proche, partage optimisé des données informatisées avec le Dossier médical du patient (DMP). Le consentement éclairé du patient au préalable est indispensable.
- Prévion d'évènements médicaux (confidentialité des données, partage de certaines données avec certains professionnels possible).
- Préparer une consultation en répondant aux différents questionnaires, renseignement du motif de consultation, suivi de critères est d'indicateurs de santé. En fonction des données, un programme de santé pourrait être proposé avec un questionnaire, spécifique, une vidéo explicative, une recherche d'informations complémentaires possibles.

- Développement d'un e-learning pour les professionnels médicaux, acheté par les OGDPC pour la formation des médecins, paramédicaux...
- Volonté des établissements de santé d'avoir des patients et des professionnels qui apparaissent sur les carnets de santé.
- Possibilité de surveiller des pathologies à distance, surveillance financée possiblement par la CPAM
- Possibilité de faire de la téléconsultation

CONCLUSION

Le Dr ATTALIN partage un retour d'expérience, comme quoi, avec cet outil, il peut communiquer en même temps avec 10 personnes : infirmières, patients, forum. Il peut cependant bloquer la réception de mails afin d'éviter que le professionnel ne soit inondé de messages.

2) La TELESURVEILLANCE EN CARDIOLOGIE

INTRODUCTION

Le Dr ROUBILLE rappelle les applications possibles de télé suivi, et donne l'exemple d'application en cardiologie pour des patients insuffisants cardiaques.

Il réexplique les différentes notions de Téléconsultation, télé expertise, télésurveillance, téléassistance médicale et rappelle que la télésurveillance apporte des informations complémentaires sur les patients à des heures de travail ouvrables. Il n'y a pas de gestion d'urgence, ni de remplacement du SAMU en cas d'urgence vitale.

RAPPEL DES MODALITES DU SYSTEME PRADO

PRADO : programme de retour d'aide à domicile

Le but de ce programme est de diminuer le nombre d'hospitalisations. Ce système existe pour la BPCO et l'insuffisance cardiaque, cela facilite la mise en contact de différents professionnels dès le retour à domicile du patient.

Les informations sont communiquées et stockées sur un site sécurisé.

P.R.A.D.O. : c'est aussi une coordination par le médecin de la sécurité sociale pour organiser le retour à domicile du patient avec son consentement. Le patient peut refuser et décider de ne pas bénéficier de ce parcours.

Le programme P.R.A.D.O. n'est pas obligatoire en France, il est cependant remboursé pour certaines pathologies.

PRESENTATION DE L'EXPERIMENTATION NATIONALE DE TELESURVEILLANCE EN CARDIOLOGIE

Conditions préalables :

Un préalable indispensable à l'inclusion dans cette étude est l'accord préalable du patient et sa volonté à participer à cette étude. Il peut à tout moment stopper son accompagnement.

But de l'expérimentation :

Cette étude tente de montrer que l'on peut réduire les hospitalisations pour des patients insuffisants cardiaques en surveillant leur variation de poids. Il consiste en une surveillance quotidienne du poids grâce à une balance connectée communiquant avec une tablette et stockant les informations. Cette expérimentation est financée par la CNAM (Caisse Nationale d'Assurance Maladie) ; le partenariat avec la société Air liquide permet de fournir au patient une balance personnelle connectée à une tablette et une balance. Tous les deux jours, le patient remplit un fichier et renseigne son poids. Si le poids varie, une alerte se déclenche.

Déroulement de la prise en charge :

Sur la tablette apparait aussi des questionnaires de suivi pour le patient. L'augmentation de la prise de poids significative sur quelques jours (1 à 3 jours) déclenche une alerte qui avertit une infirmière qui contacte le patient et essaie d'expliquer cette prise de poids. Cela peut être une erreur de pesée, ou la variation de poids est explicable par le patient. Sinon, le patient doit être vu sous un délai inférieur à 2 jours par son spécialiste.

Engagements dans le soin :

Dans cette étude, le personnel soignant s'engage. L'infirmière s'engage à recontacter le patient, s'il y a une alerte et à orienter le patient si besoin vers le médecin. Le médecin, quant à lui s'engage à recevoir le patient dans la semaine suivant l'alerte afin d'éviter une hospitalisation éventuelle. Les paramédicaux centralisent les appels, identifient les problèmes, réorientent les patients si besoin vers des ateliers d'éducation thérapeutique.

Limite de cet outil :

Une connexion internet est obligatoire pour que le patient puisse entrer dans cette étude.

CONCLUSION

Ce programme essaie de s'adapter aux personnes âgées : le prestataire de service se déplace au domicile de chaque patient pour installer le matériel : balance et tablette connectées.

Le problème se pose en milieu rural par défaut d'accès internet si le réseau est insuffisant.

Depuis le début de l'expérimentation, le Dr ROUBILLE estime que cette technologie embarquée permet un meilleur suivi du patient.

SYNTHESE ET CLOTURE

Limites éthiques à l'utilisation du numérique en ETP

Bruno KEZACHIAN

Conseiller national et Président du Conseil Régional du Languedoc-Roussillon
de l'Ordre des médecins, Nîmes

Rédaction du compte rendu : Alessandra Pellecchia, pédagogue de la santé, UTEP, CHU de Montpellier

Le Dr Bruno KEZACHIAN est médecin endocrinologue. Il est Président du Conseil régional de l'ordre des médecins du Languedoc-Roussillon depuis 2016, et Conseiller National de l'Ordre des Médecins depuis 2013. Il occupe également une fonction de Médiateur médical au Centre hospitalier de Lozère et est impliqué dans le programme d'éducation thérapeutique sur le diabète dans cet hôpital. L'un de ses axes de travail a trait au numérique dans le soin et il a participé au « Livre blanc sur la santé connectée », publié par le Conseil national de l'ordre des médecins et qui vient de paraître.

C'est quoi l'éthique ?

Nous pouvons définir l'éthique comme la science qui nous permet de mesurer la distance entre l'homme tel qu'il est et l'homme tel qu'il devrait être. Retenons le mot « science ».

Entre l'éthique et la morale, il y a la même distance qu'entre la pathologie et la maladie. C'est-à-dire qu'il ne faut pas confondre la science avec son objet.

Ceci étant posé, l'auteur nous propose trois exemples qui vont permettre de structurer une réflexion et un questionnement à propos du numérique, des nouvelles technologies, dans le domaine de la santé et plus spécifiquement de l'éducation thérapeutique.

Premier exemple : Création d'une unité d'éducation thérapeutique

Une nouvelle unité d'éducation thérapeutique va être créée. Cela implique qu'on crée un fichier et qu'on produit des données, les fameux datas, voire des *big datas* si on a beaucoup de patients. Dans cette situation, il est nécessaire de tenir compte des cinq règles d'or de génération d'un fichier :

1. Le fichier doit avoir une finalité déterminée et légitime. Il faut bien savoir à quoi il va servir, quelles sont les données qu'on va y inscrire, dans quelles limites, pour quel usage.
2. Les données doivent être pertinentes, adéquates, non excessives et mises à jour. Par exemple, dans le dossier d'éducation thérapeutique, souvent appendice du dossier médical, est-ce qu'il est licite que l'équipe sache que la jeune fille diabétique qui est rentrée dans le programme d'ETP diabète, trois ans avant a fait une IVG ? En d'autres termes, est-ce qu'on doit par le biais de l'éducation thérapeutique, ou toutes autres spécialités, avoir accès à toutes les données médicales du patient hospitalisé ? Est-ce légitime ? Question subsidiaire : avez-vous dans les établissements où vous travaillez, des accès partiels ou totaux au dossier du patient ? Par ailleurs, la mise à jour du dossier est importante pour que les données soient pertinentes.
3. La durée de conservation doit être limitée. Dans le domaine de la santé, cette limite est normalement à 30 ans. C'est le délai de prescription des grands crimes. Auquel on ajoute 18 ans en cas de présence d'un embryon au moment de la prise en charge. A la fin de cette période de 30 plus 18 ans, se pose la question de la destruction de ces données de façon irréversible.
4. L'obligation de sécurité. Les patients nous confient des données « sensibles », précisément des données de santé. Il est de notre devoir et de notre responsabilité de veiller à la sécurité de ces données. Et d'ailleurs, cela nous amène au dernier élément...

5. Le respect des droits de la personne. N'oublions pas qu'une personne doit avoir donné son accord pour être inscrite dans un fichier et qu'elle donne cet accord pour un usage donné, restreint à ce qui est défini dans le cahier des charges à la base. Ces données ne peuvent absolument pas être utilisées différemment et pour des finalités autres que celles qui ont été expressément et explicitement autorisées par la personne.

Pour importants qu'ils soient, ces éléments le sont plus encore avec le RGPD (Règlement Général de Protection des Données). De quoi s'agit-il ? En mai 2018, l'Union européenne a repris les éléments de la loi française « Informatique et libertés » de 1978, et elle les a étendus à tous les pays de l'Europe. La différence tient aux amendes symboliques en France, mais qui ne le seront plus en Europe. Des grandes firmes actuellement sont en train d'envoyer sur les smartphones des « demandes d'accord » à leurs clients, pour être maintenant en règle. L'Europe est en train de mettre en place un coup d'arrêt à l'utilisation déviante des données. Les données de santé sont ultra sensibles et sont considérées comme telles pour tous les organismes.

En France, le système change : il n'y aura plus besoin de faire appel à la CNIL. D'abord il y aura une sorte de confiance qui sera faite au créateur du fichier par rapport au respect du cahier des charges. A posteriori, un contrôle sera possible, avec des sanctions beaucoup plus lourdes qui vont s'appliquer en cas d'infractions. Attention aux petits fichiers Excel qui traînent dans un coin de l'ordinateur, même les fichiers en papier, qui doivent répondre au RGPD. Cela peut devenir contraignant et justifie la création d'un nouveau métier, le *Datas Privacy Officer* (DPO, officier des données privées), qui a pour but de surveiller la sécurité et la mise en place de ces règles de sécurité pour la protection des données. Toute institution détentrice de fichiers devra déléguer à une personne cette tâche, avec la/les formations nécessaires (comme en radiologie, le responsable de la radioprotection). Cela risque de poser problèmes dans les petites structures ou pour les professionnels libéraux. Il va falloir trouver des solutions, par exemple un DPO qui s'occupe de plusieurs entités.

Deuxième exemple : la visite des représentants des firmes pharmaceutiques

L'orateur nous cite un exemple :

Une visiteuse médicale est venue me voir et me dit : « nous avons un nouveau lecteur de glycémie qui est super ! Le patient rentre les calories qu'il vient de manger, fait un dextro avant, et ça dit la quantité d'insuline rapide qu'il doit faire ». Sur le coup, j'ai trouvé ça vraiment super. Je me suis dit que je n'avais plus à réfléchir. Après je me suis ressaisi, je me suis dit : « mais là, si ce n'est pas moi qui réfléchit, qui réfléchit à ma place ? » Donc, j'ai posé la question à la dame : « j'ai un patient qui doit s'adapter à un protocole, mais qui a fait ce protocole ? » Elle n'a pas compris ma question, elle a trouvé que j'étais réticent par rapport à ça.

Si le patient fait une hyperglycémie sévère, il a suivi le protocole, mais le protocole je ne le connais pas. Ce petit appareil contient un algorithme qui marche en fonction de paramètres que je ne connais pas, donc je vais assumer la responsabilité d'une décision à laquelle je n'ai pas participé ou je n'ai pas pu donner mon avis. Alors j'ai dit à la dame que je voulais voir l'algorithme et les gens qui l'avaient fait. Elle m'a dit que ce n'était pas possible. Alors j'ai dit que pour moi ce n'était pas possible de prescrire leur lecteur de glycémie. Parce que je perdais quelque chose qui est capital pour un soignant, c'est-à-dire la décision. Tout d'un coup je ne décidais plus, mais j'assumais toujours la responsabilité ».

Nous sommes tous d'accord pour dire que le numérique vient nous aider, vient aider les patients à prendre des décisions. Mais, en aucun cas, le numérique doit se substituer à nous soignants et au patient quand une décision doit être prise. Les algorithmes doivent être élaborés par les soignants, ou, à tout de moins, qu'ils aient un droit de regard sur ces algorithmes. En tant que soignants, nous avons la responsabilité de nous investir dans le domaine du numérique pour produire des outils qui correspondent à notre fonctionnement. Sinon d'autres le feront à notre place et ils n'auront pas les mêmes précautions éthiques. Cela signifie que nous devons nous engager aux côtés des jeunes confrères qu'ils veulent créer des startups, que les sociétés savantes doivent se mobiliser pour créer

des outils numériques. Donc loin de dire *vade retro Satana* pour le numérique, au contraire investissons-le, avec nos valeurs, notre façon de voir les choses. Ce qui nous permet de garder ce rôle décisionnaire qui va de pair avec la responsabilité que nous revendiquons dans la prise en charge de nos patients.

Troisième exemple : la lettre de sortie

Les médecins de l'hôpital produisent des lettres à la sortie des patients. La réglementation est jusque-là respectée, mais elle impose que cette lettre soit envoyée par une messagerie sécurisée. Résultat : les juristes de l'hôpital disent qu'à défaut d'une messagerie sécurisée, il ne faut pas envoyer cette lettre. En effet, les mails des médecins, des professionnels de santé, ne sont pas encore tous sécurisés, ce qui empêche l'hôpital de prendre la décision de transmettre ces informations. Mais, pour un patient donné, qu'est ce qui est le plus dangereux : se retrouver à 6 heures du soir avec son infirmière qui n'a aucune idée du traitement parce qu'il est sorti à 4 heures et elle ne sait pas quelle injection d'insuline il faut lui faire, ou bien prendre le risque que ces données soient piratées ?

Dans cette question, il y a un conflit de valeurs qui toutes deux sont valables. Une première approche privilégie le principe de précaution (ne pas prendre le moindre risque). Mais nombre de professionnel de santé n'ont jamais suivi le principe de précaution, mais celui d'évaluer la balance entre le bénéfique et le risque. Rappelons que le principe de précaution n'est pas issu du domaine de la santé, mais de celui de l'environnement où il a toute sa pertinence. L'application stricte du principe de précaution est-elle valide dans toutes les situations dans lesquelles les soignants interviennent ? Est-ce que tous les progrès médicaux auraient eu lieu si on avait appliqué le principe de précaution ? Il y a un principe éthique de responsabilité derrière celui de précaution : « je suis un individu dans un corps social donné, ce corps social est régulé par des règles, lois, décrets, arrêtés... et pour être digne de figurer dans ce corps social je me dois de respecter ces règles ». Mais, il y a aussi l'éthique de conviction selon laquelle des valeurs peuvent être personnelles et s'exprimer dans des circonstances exceptionnelles qui justifient dans un deuxième temps, à ne pas respecter tel ou tel texte, parce que l'on estime que dans ce cas spécifique, on doit agir différemment.

Cette éthique de conviction est en fait très répandue chez les soignants. Le problème est que certaines règles reposent sur une grille éthique qui n'est pas la nôtre au départ. Prendre conscience de ce conflit éthique permet déjà, à défaut de le résoudre, de se positionner plus aisément par rapport à cela.

En conclusion

Les nouvelles technologies peuvent bien entendu apporter des choses intéressantes et utiles. Cependant, l'on doit toujours se poser une question essentielle : qui collecte ces données et à quelle fin ?

COMMUNICATIONS AFFICHEES

Classés par ordre alphabétique du nom du 1^{er} auteur ou rassemblé par établissement

| NOM du 1^{er} AUTEUR ou établissement | TITRE |
|--|---|
| ATTAL Jérôme | Psychoéducation familiale dans la schizophrénie : évaluation de l'impact du programme psychoéducatif profamille à Montpellier |
| BENDER Frédéric | Adhésion thérapeutique des enfants asthmatiques : Apport du dispositif de rappel de traitement ludique et interactif meyko® |
| CLINIQUE DU CHATEAU DE VERNHEES BONDIGOUX | Violences sexuelles et obésité : Le langage des maux passés... |
| CLINIQUE DU CHATEAU DE VERNHEES BONDIGOUX | Auto-évaluer ses compétences pour vivre mieux avec sa pathologie chronique, l'obésité : Impliquer le patient dans la construction de son parcours de soin en etp |
| CLINIQUE DU CHATEAU DE VERNHEES BONDIGOUX | Obésité et troubles du comportement alimentaire : Innové et casser les codes pour s'adapter à la réalité |
| CLINIQUE DU CHATEAU DE VERNHEES BONDIGOUX | Patients atteints d'obésité : Le défi des compétences psychosociales en hospitalisation de jour |
| CORBEAU Catherine | Exploration de la littératie en santé au sein du programme solidarité diabète |
| DEPAIRE Elisabeth | Education et auto-rééducation après chirurgie d'un doigt à ressaut |
| FLAISLER Françoise | Evaluation de l'impact d'un programme d'etp chez des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde |

| N° | NOM du 1 ^{er} AUTEUR ou établissement | TITRE |
|----|---|--|
| 10 | INSTITUT REGIONAL DU CANCER MONTPELLIER | Le programme etp "mon énergie connectée !" : Un partenariat patient-soignant |
| 11 | INSTITUT REGIONAL DU CANCER MONTPELLIER | Patients en fin de traitement oncologique : Quels besoins éducatifs spécifiques ? |
| 12 | INSTITUT REGIONAL DU CANCER MONTPELLIER | Programme etp gyn and co : évaluation par les patientes traitées pour un cancer gynécologique |
| 13 | INSTITUT REGIONAL DU CANCER MONTPELLIER | Pectoral : évaluation du programme etp de prise en charge transversale des patients ayant un cancer orl en ambulatoire |
| 14 | LIBERATORE Michel | Mici connect, première plateforme d'accompagnement personnalisé pour les malades de crohn et de rectocolite hémorragique |
| 15 | MBAYE Nadine | « Vis et aji » : etp arthrite juvénile idiopathique |
| 16 | NADAL Nadine | Mon expérience de patiente- experte en éducation thérapeutique |
| 17 | NAVUCET Sophie | Soutien du programme d'éducation thérapeutique « patient/aidant ensemble face à la maladie d'alzheimer » |
| 18 | PELLAN Axel | Expérience d'un cycle de méditation mbsr en présentiel et en télémedecine dans le cadre du programme ' mieux vivre avec les ric '' |
| 19 | RAYNAL Nathalie | Un programme d'éducation thérapeutique : une entité évolutive au fil des années – retour d'expérience d'une association de dialyse |
| 20 | RIBRAULT Alice | Douleur en pédiatrie : quand une équipe se mobilise à travers une formation action pour la mise en place d'un programme d'etp |
| 21 | SAUSSOL Sabrina | Impact de l'art-thérapie moderne sur des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde |

| N° | NOM du 1 ^{er} AUTEUR ou établissement | TITRE |
|----|---|--|
| 22 | UTEP CHU MONTPELLIER | Motiver l'équipe éducative lors de la construction d'un programme d'etp : place d'une utep entre « trop » et « pas assez » |
| 23 | UTEP CHU MONTPELLIER | Bilan des 3 colloques sur la recherche en etp de l'utep du chu de Montpellier (2013 à 2017) |
| 24 | UTEP CHU MONTPELLIER | Utiliser une grille d'évaluation de l'interdisciplinarité dans l'accompagnement à la co construction d'un programme etp |
| 25 | UTEP CHU MONTPELLIER | Etp polypathologie : deux programmes au chu de Montpellier |
| 26 | WUILLAI Anne | Intérêt d'une consultation éducative en pré dialyse dans la prise en charge du patient en insuffisance rénale. |
| 27 | DUCHARTRE Elodie | Réseau de correspondants en éducation et prévention au Centre Hospitalier de Libourne |