



HAL
open science

OBJETS CONNECTES EN CONTEXTE D'EDUCATION THERAPEUTIQUE: “ VERS QUOI ALLONS-NOUS ? ”

Julien Bouix-Picasso

► **To cite this version:**

Julien Bouix-Picasso. OBJETS CONNECTES EN CONTEXTE D'EDUCATION THERAPEUTIQUE: “ VERS QUOI ALLONS-NOUS ? ”. 15e journées régionales d'échanges en éducation du patients, Nov 2018, Montpellier, France. hal-03590181

HAL Id: hal-03590181

<https://hal.science/hal-03590181v1>

Submitted on 26 Feb 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

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

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) 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 gériopsychiatrie	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 perçues, 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 motivationnels, 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.

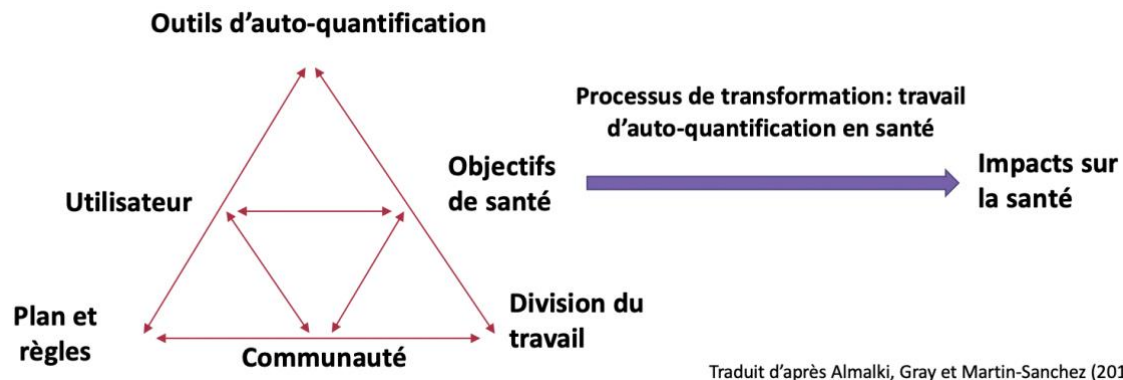


Figure 1 - Modèle d'Almalki et al décrivant les phases d'utilisation des objets connectés [traduction personnelle]

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'adoption 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 certains 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 télé-suivi 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

- 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 à 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-sortes-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