



# L'innovation numérique au service de l'éducation thérapeutique

**L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est le nouveau concept en vogue. Comme souvent avec les termes à la mode, c'est un mot valise qu'il faut savoir secouer. Y trouvera-t-on un simple programme de sensibilisation à l'observance - probablement enluminé à l'or fin des « serious games » et autres « mobile apps » - ou au contraire une ambition réellement profonde et innovante ?**

**Philippe Ameline ouvre les pistes de réflexion.**

**I**l n'y a guère de mot plus ambitieux de celui d'éducation. De par son étymologie, ex ducere, il signifie « conduire en dehors », transformer, libérer par le savoir. Éduquer est ainsi autrement plus exigeant que former, qui se limiterait à l'apprentissage d'une technique.

Dans le contexte qui nous occupe, la santé, la différence entre les deux concepts est considérable. S'agit-il simplement d'un enseignement pratique, comme l'observance au traitement ou le pilotage d'une pompe à insuline, ou parle-t-on bien de hisser le patient au rang de partenaire des soignants et même, pour les pathologies chroniques, de pivot central au long cours de l'équipe de soins ?

Le colloque organisé mi-janvier par l'Académie de médecine, auquel contribuait un « groupe numérique et santé » tout fraîchement constitué<sup>1</sup>, était l'occasion de glaner des réponses à ces questions... et peut-être d'en susciter d'autres.

Gratin studieux, nous étions donc rangés par deux aux pupitres de bois du grand amphithéâtre - dûment étiquetés du nom du sociétaire dont nous occupions momentanément le siège - entourés des ors académiques et surplombés d'un très beau plafond que les vénérables sages contemplant probablement longuement lorsque la tribune s'égaré.

Médecins généralistes et spécialistes, patients, pharmaciens, tutelles, financeurs et chercheurs spécialisés du domaine se sont relayés à la tribune pour esquisser le biotope de l'éducation thérapeutique. Le « monde cible » qui a émergé de la convergence de ces angles de vue, si hétérogènes mais complémentaires, se veut profondément centré sur le patient, rejetant les approches spécialisées cloisonnées pour une démarche globale et personnalisée.

## **Un miroir que le système de santé se tend à lui-même**

Dans ses plus fougueux élans, la tribune fût presque... révolutionnaire, regrettant que la formation médicale soit si profondément centrée sur le diagnostic et la prescription, proclamant la fin du paternalisme et s'interrogeant même sur « ce qui a été fait pendant 30 ans », après avoir rappelé que le modèle bio-psycho-social a été décrit par Engel en... 1977.

Malgré ces propos iconoclastes, le ciel ne nous est pas tombé sur la tête ; soit qu'ils n'ont pas suffi à courroucer les esprits du prestigieux cénacle, soit que le plafond a tenu bon malgré leur ire ! Plus sérieusement, je retire principalement de ce colloque que l'éducation thérapeutique du patient est un miroir que le système de santé se tend à lui-même ; croyant se

pencher sur le patient, il s'interroge en réalité sur les fondements de sa pratique.

Ces questions ne sont pas nouvelles puisque, dès 2005, Jordan J. Cohen, président de l'Association of American Colleges, a proposé, sous forme d'un tableau intitulé « Nouveaux paradigmes de soins », un corpus pertinent d'axes d'évolutions (J. Cohen 21st Century Challenges for Medical Education; 9th International Medical Workforce Conference; Melbourne, Australia; November 2005) :

L'individu	→	La communauté
Prédominance des pathologies aiguës	→	De plus en plus de maladies/ handicaps chroniques
Soins épisodiques	→	Prise en charge continue
Traitement de la maladie	→	Préservation de la santé
Mode réactif	→	Mode prospectif
Pratique individuelle	→	Travail en équipe
Paternalisme	→	Partenariat avec les patients
Centré sur le praticien	→	Centré sur le patient/ la famille
Menaces de santé locales	→	Globalisation des menaces

L'éducation thérapeutique du patient, qui est à l'évidence un composant naturel du monde cible de Cohen apparaît par contre comme une gageure dans le système actuel qui reste bien décrit par la colonne de gauche. Pourtant, l'ETP étant à la mode, gageons que rien n'empêchera son application forcée. On peut donc prédire que la majorité des programmes d'ETP seront en réalité de la simple formation aux « bonnes pratiques du rôle de patient » et que, parmi ceux qui auront une réelle ambition éducative, seules les expériences localisées qui parviendront à créer de « nouveaux paradigmes de soins en éprouvette » réussiront, tandis que les projets d'envergure seront voués à l'échec.

Prédire est aisé, surtout lorsqu'il s'agit d'annoncer que les solutions innovantes, donc de passage vers un monde nouveau, échoueront à coup sûr si on les ancre dans l'environnement qu'elles auraient dû permettre de quitter. C'est également vain puisque la cause des ratages récurrents en santé reste dramatiquement analysée comme l'échec de ce qui est conçu aujourd'hui à s'interfacer avec des systèmes informatiques dont l'architecture date majoritairement des années 1980.

<sup>1</sup> Développer l'ETP du patient / L'innovation numérique au service de l'ETP, avec le Pr Fabien Koskas, Académie nationale de médecine, et Bernard d'Oriano, Président de LESISS.



La salle des séances de l'Académie de médecine

### Passer au-delà d'une « hiérarchie des sachants »

Pour sortir de l'impasse, la direction la plus séduisante est probablement de prendre au mot le conseil de Saint-Exupéry : « pour ce qui est de l'avenir, il ne s'agit pas de le prévoir, mais de le rendre possible ». Comme nous l'avons vu, pour rendre possible une innovation au service de l'éducation du patient, il faut pouvoir passer au delà d'une « hiérarchie des sachants » qui reste ancrée dans le passé ; saut qui nécessite un certain culot et, surtout, de bons guides pour peaufiner une trajectoire qui aboutisse dans une zone suffisamment pertinente pour susciter, et orienter, une évolution vertueuse.

Neil Usher (@workessence), un spécialiste en environnements de travail collaboratif, pourrait nous fournir une bonne zone de départ avec sa constatation que la complexité fait de nous des « incompetents en série » puisque l'évolution rapide de la société nous amène sans cesse à nous acquitter de tâches que nous n'avons jamais réalisées auparavant. Ce statut d'incompétent en série décrit à l'évidence l'état initial du patient qui ambitionne de se hisser au rôle de pair de ses soignants. Compte tenu de l'extrême complexité du monde de la santé, la meilleure base possible pour élaborer une stratégie est de considérer que ce sera, en réalité, son statut permanent.

Anne-Marie McEwan (@smartco), conseillère en nouvelles méthodes de travail, élaborant sur ce sujet, part du principe que notre réseau est alors un véritable support vital car les technologies numériques nous permettent d'élargir exponentiellement nos connaissances et notre créativité et de développer ainsi une forme moderne d'intelligence.

### Définir le cercle pertinent de partage de la connaissance

Harold Jarche (@hjarche), expert en gestion des organisations, a théorisé ces principes dans le concept de Gestion des Connaissances Personnelles (Personal Knowledge Management

ou PKM), avec un moteur à trois temps : Chercher, Donner du sens et Partager (Seek, Sense, Share). Cette démarche distingue trois principaux types de réseaux - équipes métier, communautés de pratique et réseaux sociaux - en fonction de leurs qualités respectives de collaboration et de coopération. Elle permet alors de filtrer ou d'élire l'équipe ad hoc qui saura créer du sens autour d'une préoccupation donnée puis de définir le cercle pertinent de partage de la connaissance ainsi acquise.

La santé, qui est le lieu par excellence des équipes et réseaux cloisonnés, est une bonne indication pour ces concepts. Un patient donné est généralement le seul élément commun à l'ensemble des espaces réels ou virtuels qu'il fréquente (services hospitaliers, maisons de santé, réseaux de soins, communautés de pratique de spécialité, forums de patients, etc). L'éducation thérapeutique ne doit surtout pas consister à lui apprendre à réaliser une tâche ancillaire au sein d'une de ces « boîtes », mais, bien au contraire, à lui fournir les outils de PKM qui lui permettront d'assumer son rôle d'incompétent en série en interconnectant - au service de ses préoccupations personnelles - ces réservoirs de connaissances.

### Un monde où éduquer ira de pair avec soigner

Tout indique ainsi que l'innovation numérique, mise au service d'une authentique capacité inventive, est un composant décisif du pivot de basculement vers un monde où éduquer ira de pair avec soigner. Souhaitons que le partenariat entre l'Académie et les acteurs du numérique autour de l'ETP contribue à créer un écosystème favorable à ceux qui peuvent développer des idées nouvelles.

On regrettera, pour l'anecdote, que l'intervention du représentant de la fédération industrielle ait essentiellement consisté en une longue évocation des normes et standards, ainsi que de la sécurité des réseaux et de l'architecture des... [bla bla bla]... au fait, vous ai-je dit que le plafond de l'académie arbore le nom de l'institution dans une belle graphie cursive, qui constitue également le logo du compte @acadmed sur Twitter ?



### L'auteur

Philippe Ameline est Ingénieur Civil des Mines et spécialiste de la gestion des connaissances en santé.

*Il collabore à de nombreux cercles de réflexion, comme le CISP Club<sup>1</sup> ou openEHR<sup>2</sup>.*

*Il a rédigé le modèle Ligne de vie dont vous trouverez une première présentation dans DSIH n° 10, (octobre 2013, page 38), et un développement détaillé sur <http://www.atoute.org/n/Le-modele-Ligne-de-vie.html>*



<sup>1</sup> Club des utilisateurs francophones de la CISP (Classification Internationale pour les Soins Primaires) - <http://www.cispcub.org>

<sup>2</sup> <http://www.openehr.org/>