

FICHE CAPITALISATION

NOM DU PROJET : MyAPP4SEP

1. PRÉSENTATION DU PROJET

Description

MyAPP4SEP est un projet dédié à la création d'une application mobile pour les patients atteints de sclérose en plaques (SEP) et leurs proches. Cette application d'e-santé offre à ses utilisateurs un accès à des informations et des outils qu'ils peuvent décider de partager, ou non, avec leur(s) thérapeute(s). En centralisant divers outils et fonctionnalités, l'application sert d'assistant quotidien pour le patient.

Parmi les fonctionnalités disponibles se trouvent un calendrier avec un module de suivi, la gestion des rendez-vous, une boîte à outils incluant des exercices et des questionnaires, un module de mémo, des fiches informatives, ainsi qu'un espace personnel récapitulant l'historique du patient et son parcours de soins. Les patients ont la possibilité de désactiver ou de réactiver certains modules selon leurs préférences et leurs besoins. Cette application peut donc également être utilisée de manière « passive », si le patient ne désire pas partager de contenu.

Conçue pour être accessible à un large public, l'application permet, par exemple, une utilisation sans les mains, la prise de notes via un dictaphone ou encore la lecture des fiches informatives. Selon les préférences du patient, les données peuvent être partagées avec les professionnels de santé impliqués dans leur suivi. L'application entend faciliter le partage d'informations et l'interaction entre le patient et ses professionnels de santé.

Contexte et origine

Les professionnels en charge de patients atteints de la SEP ont observé une rupture dans l'accompagnement entre les premières étapes et les phases plus avancées de la SEP. À l'origine, le projet se concentrait sur une approche neuropsychologique de la maladie, visant à développer des solutions spécifiques pour les patients atteints de SEP.

Cependant, la participation au développement du PSI Chronicopôle et son approche pluridisciplinaire ont conduit à une réflexion plus large sur les dimensions supplémentaires à considérer pour améliorer le suivi des personnes atteintes de SEP. C'est à ce moment que l'idée de s'éloigner d'un modèle paternaliste et de se focaliser davantage sur les besoins des patients a émergé.

Pour mieux comprendre ces besoins, le projet a été construit en travaillant en ateliers avec un groupe d'une dizaine de personnes, représentant divers stades de la SEP. L'objectif était d'identifier les lacunes dans l'accompagnement existant et de déterminer comment un outil de nouvelle technologie pourrait répondre à ces besoins en définissant les fonctionnalités pertinentes. Afin de compléter ce point de vue, différents professionnels impliqués dans le suivi des patients SEP ont également été consultés lors d'ateliers pour recueillir leurs avis et suggestions et enrichir la conception de l'application.

Objectifs

- Répondre à des manquements identifiés dans le suivi proposé aux patients atteints de SEP
- Favoriser l'autonomie du patient dans la gestion de la SEP au quotidien
- Développer une application d'e-santé qui centralise des informations et des fonctionnalités utiles aux patients et à ses proches
- Faciliter les échanges d'informations entre les patients et les professionnels

Lieu : CHU-Fraiture

Dates et durée : 2018 – En cours

Public : Les patients atteints de la sclérose en plaque et leurs proches

Rôle du Chronicopôle

Le Chronicopôle a fourni un soutien financier ainsi qu'un appui en matière de promotion et de communication du projet.

En outre, la création même du projet Chronicopôle a joué un rôle important dans la réflexion entourant le projet MyAPP4SEP. L'approche pluridisciplinaire du PSI a ainsi significativement influencé la réflexion et la définition du projet d'application. Elle a permis aux porteurs de projet de dépasser une perspective uniquement neuropsychologique pour explorer les besoins des patients sous différents angles, ouvrant ainsi le projet à d'autres dimensions et approches.

De plus, La mise en réseau des professionnels au sein du PSI a facilité la formation d'un groupe d'experts pour collaborer à l'élaboration de l'application. L'implication dans le Chronicopôle a également permis d'échanger de manière informelle avec d'autres membres, favorisant ainsi le partage d'informations, de conseils et de pratiques, tout en facilitant le relais vers d'autres partenaires potentiels. Ce réseau et ces échanges ont été cruciaux pour enrichir le projet et améliorer ses chances de succès.

Il est pertinent de faire un parallèle entre la constitution du PSI, qui est pluridisciplinaire, et la création du projet MyAPP4SEP. La collaboration au sein du PSI a nourri la réflexion autour du projet, l'élargissant à de nouveaux domaines et méthodologies de travail. Les contacts avec des partenaires comme le WeLL (Wallonia e-health Living Lab) ont permis d'envisager des possibilités d'expansion au-delà de l'outil initialement conçu, vers une application plus intégrée, prenant en compte à la fois les besoins des utilisateurs et des professionnels. Cette approche a permis de replacer le patient au centre du projet, en définissant les fonctionnalités à développer selon ses besoins réels.

2. PARTENARIAT

Principaux acteurs : Chronicopôle, Fondation Roi Baudouin, Fond Léon Frédéricq, le groupe de patients expert, le groupe de professionnels, CHU de Liège et l'asbl Solidarité Fraiture, le Wallonia e-health Living Lab (WeLL)

Perception du projet par les professionnels

Le projet a été présenté à plusieurs reprises à des professionnels, y compris lors de conférences internationales. Les réactions lors de ces événements ont été largement favorables. L'aspect pluridisciplinaire de l'outil est particulièrement apprécié par les professionnels. Certains praticiens ont exprimé un grand intérêt et aimeraient développer des projets similaires dans leurs propres domaines d'expertise.

3. PUBLIC CIBLE

Bénéficiaires directs et indirects : Les patients atteints de SEP et leurs proches

Mobilisation du public

La mobilisation des patients pour participer au projet s'est avérée facile. Un appel à candidature largement diffusé dans le réseau a permis de recruter des patients experts, ce qui a facilité l'identification des besoins des personnes atteintes de SEP. Une dizaine de patients ont ainsi été intégrés et ont activement contribué aux ateliers de réflexion.

De la même manière, il n'y a pas eu de difficulté à recruter des professionnels issus de différents secteurs pour constituer un groupe de travail, notamment grâce au réseau du Chronicopôle. Ce groupe a permis d'examiner les approches mises en place par les praticiens et leurs attentes concernant le développement de l'application dédiée à la SEP.

Les porteurs du projet n'ont rencontré aucun obstacle pour mobiliser les acteurs nécessaires et maintenir leur engagement tout au long du processus.

En ce qui concerne le téléchargement et l'utilisation active de l'application par les patients atteints de la SEP, il est encore trop tôt pour évaluer l'engagement du public en raison de la récente disponibilité de l'application sur les plateformes de téléchargement. Une campagne de communication est actuellement en cours pour promouvoir l'application et encourager les patients à l'adopter.

4. CONDITIONS DE MISE EN ŒUVRE

Pour assurer le succès du développement et de la mise en œuvre de cette application mobile, plusieurs conditions minimales doivent être réunies.

Premièrement, il est essentiel de disposer d'un budget suffisant pour concevoir et développer un ensemble cohérent de fonctionnalités qui répondent efficacement aux besoins des patients et des professionnels. Ce financement doit pouvoir couvrir le développement technologique, les tests et le déploiement de l'application.

Deuxièmement, un temps considérable est nécessaire pour mettre en place la méthodologie participative. Cela implique de consulter les partenaires de manière efficace et de permettre des allers-retours entre les phases de développement et les retours aux partenaires. Ce processus est crucial pour parvenir à une solution qui soit acceptée par la majorité des parties prenantes, en adéquation avec les réalités des patients. Dans le cadre de la méthodologie participative, il est également important de constituer un groupe de travail avec une dynamique positive pour favoriser des échanges constructifs. Cela requiert des compétences en animation de groupe et en gestion des dynamiques de groupe pour garantir une collaboration efficace et productive. Pour cela, il est possible d'envisager l'aide d'experts externes, comme ceux fournis par des organismes spécialisés tels que WeLL, qui peut apporter des compétences spécifiques en gestion de projet et en gestion des dynamiques de groupe. Cette expertise est cruciale pour surmonter les défis de la gestion de projet et optimiser les interactions entre les membres du groupe.

Enfin, il est indispensable de disposer de temps et de ressources humaines pour maintenir la plateforme en ligne, mettre à jour son contenu, et assurer la communication autour de l'application. Cela inclut la gestion de la maintenance et de la communication afin que l'application reste pertinente et connue du public, sans entraîner une surcharge pour les partenaires.

5. DÉROULEMENT DE L'INTERVENTION

Activités mises en œuvre

Le développement de l'application mobile suit un processus itératif basé sur une méthode participative. Ce processus implique une cocréation entre patients atteints de SEP, leurs proches et des professionnels de la santé, et se déroule en plusieurs phases :

- Définition du projet et méthodologie participative : Le projet débute par un appel à candidatures large pour recruter des patients experts. Environ une dizaine de ces patients sont sélectionnés pour former un groupe de travail.
- Ateliers participatifs : Cinq ateliers sont organisés avec ce groupe de patients experts pour identifier les besoins spécifiques et définir les fonctionnalités de l'application. Lors de chaque rencontre, la première partie des échanges a pour objectif d'évaluer ce qui déjà

été défini ou développé précédemment. La deuxième partie a pour objectif d'améliorer l'application pour qu'elle rencontre encore mieux les besoins des utilisateurs.

- Consultation des professionnels de la santé : Des entretiens individuels réguliers sont menés avec des professionnels de la santé et un atelier est également organisé pour confronter les besoins identifiés avec les approches cliniques des professionnels. Cela a permis d'assurer une vision complète et globale de la SEP.
- Développement et tests : La première version de l'application est développée en septembre 2021. Une phase de test sur le terrain est ensuite mise en place avec une vingtaine de patients recrutés, s'étendant de décembre 2021 à mars 2022, pour évaluer et affiner l'application.
- Stabilisation et lancement : Après les ajustements nécessaires, l'application est stabilisée et lancée officiellement en 2023. Depuis le 30 mai 2024, une campagne de communication est en cours pour maintenir l'engouement autour de l'application et assurer sa pérennité.
- Gouvernance et mise à jour continue : Une discussion est en cours pour établir une gouvernance participative, visant à définir la marche à suivre pour la création de nouveaux contenus sur l'application et pour assurer une mise à jour continue en fonction des besoins évolutifs des utilisateurs.

Méthodes et approches utilisées

Le projet adopte une méthodologie participative et une approche pluridisciplinaire, visant à couvrir une large gamme d'aspects de la vie des patients atteints de SEP. Ce processus permet d'intégrer les retours des patients et des professionnels à chaque étape, garantissant ainsi que l'application répond aux besoins réels des utilisateurs tout en tenant compte des perspectives diverses sur la maladie.

Résultats observés

Au cours du processus participatif, les porteurs du projet ont noté un fort intérêt de la part du groupe de patients experts pour exprimer leurs attentes et besoins en matière d'accompagnement quotidien de SEP. Ce retour a été crucial pour affiner les fonctionnalités de l'application afin qu'elles répondent de manière plus précise aux défis rencontrés par les patients au quotidien. Les ateliers ont permis de mettre en lumière des aspects spécifiques du vécu des patients qui n'étaient pas pleinement considérés initialement, assurant ainsi que l'application soit en adéquation avec les réalités et les attentes des utilisateurs.

Difficultés rencontrées et solutions

L'aspect financier a constitué un enjeu majeur, influençant directement le nombre et la qualité des fonctionnalités développées pour l'application. Par exemple, le soutien financier du Chronicopôle a été essentiel pour intégrer certaines fonctionnalités supplémentaires demandées par le groupe de patients experts, qui excédaient le montant de la bourse initiale. Ce financement a permis de finaliser le développement de l'application, offrant ainsi une solution plus complète pour accompagner les patients au quotidien.

Le temps nécessaire pour alimenter l'application et créer du contenu constitue également un défi. La création de contenu sur divers sujets exige une équipe dédiée, car ce travail ne peut pas être réalisé par une seule personne. De plus, la promotion de l'application représente une charge supplémentaire, souvent difficile à assumer pour les professionnels de terrain en raison de leurs autres responsabilités. Pour surmonter cette difficulté, un organe de gouvernance va être mis en place pour gérer ces aspects, garantissant ainsi une gestion efficace du contenu et de la promotion de l'application.

Leviers d'efficacité

Levier 1 : La participation à la création du Chronicopôle.

La participation à la création du Chronicopôle a été un levier essentiel pour élargir la portée du projet et adopter une approche pluridisciplinaire. Initialement centré sur une perspective

neuropsychologique, le projet a évolué vers une vision de soins intégrés, favorisant l'accès en réseau et permettant la découverte de nouveaux partenaires.

Cette implication a facilité la mise en relation avec divers professionnels de l'aide et du soin, enrichissant ainsi la réflexion sur la manière de repenser l'accompagnement des patients atteints de SEP. En échangeant avec des professionnels de différentes disciplines, le projet a pu mûrir et intégrer des dimensions complémentaires aux besoins des patients. Cette interaction a ouvert la voie à une approche plus globale et intégrée des soins, enrichissant ainsi le développement de l'application en répondant mieux aux diverses dimensions de la maladie.

Levier 2 : La méthodologie participative qui part des besoins du patient et favorise une approche intégrée des soins

Adopter une méthodologie participative permet de placer le patient et ses besoins au cœur du projet, garantissant que les solutions développées répondent directement à ses attentes et à ses exigences spécifiques. Cela assure une meilleure adéquation entre l'application et les réalités vécues par les patients, contribuant à une prise en charge plus efficace et adaptée.

Pour ce projet, la méthodologie participative a été mise en œuvre en créant un groupe de travail composé d'une dizaine de patients volontaires. Ce groupe a participé activement à cinq ateliers participatifs, conçus pour faire émerger leurs besoins et attentes en matière d'accompagnement et de suivi de la SEP. Ces ateliers ont permis de recueillir des informations précieuses sur les défis rencontrés au quotidien et d'intégrer ces retours dans le développement de l'application, favorisant ainsi une approche plus intégrée des soins.

Levier 3 : L'accompagnement méthodologique à la gestion de projet et l'utilisation d'une méthodologie structurée

Une méthodologie structurée est essentielle pour avancer efficacement dans le développement de l'application, en garantissant que chaque étape est définie et que les objectifs sont atteints de manière organisée. Le recours au WeLL en tant que consultant a permis d'accompagner les porteurs de projet dans l'implémentation et l'utilisation d'une méthodologie participative bien définie. Ce soutien méthodologique a contribué à structurer le processus de développement de l'application, en fournissant des conseils sur la gestion de projet et sur l'intégration des retours des parties prenantes. En outre, des compétences en gestion de dynamique de groupe ont été cruciales pour maintenir l'engagement et la participation des divers groupes impliqués, assurant ainsi une mobilisation durable et efficace.

Pratiques innovantes ou remarquables

La méthodologie participative et l'approche pluridisciplinaire mises en œuvre dans le développement de cette application mobile se distinguent comme innovantes et remarquables. La méthodologie participative, impliquant un groupe de patients experts, permet une prise en compte directe et approfondie des besoins réels des utilisateurs. En intégrant les perspectives des patients tout au long du processus de développement, l'application est conçue pour répondre de manière précise et pertinente aux exigences spécifiques de ceux qui vivent quotidiennement avec la SEP.

Parallèlement, l'approche pluridisciplinaire enrichit le projet en permettant de couvrir une vaste gamme d'aspects de la vie des patients. La SEP impacte de nombreux domaines de la vie quotidienne, nécessitant une intervention de divers professionnels tels que médecins traitants, neurologues, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, etc. En mobilisant un réseau étendu de spécialistes issus de ces différents secteurs, l'application peut intégrer des fonctionnalités et des contenus qui répondent aux divers aspects de la gestion de la maladie, offrant ainsi un soutien complet et intégré aux utilisateurs. Cette approche favorise également une meilleure coordination entre les différents intervenants, optimisant ainsi l'accompagnement global des patients.

Suite à donner au projet

La prochaine étape du projet consiste à établir une gouvernance participative visant à assurer la pérennité et l'évolution continue de l'application sans surcharger les professionnels impliqués. Pour créer cette structure de gouvernance, il est prévu de représenter divers secteurs, incluant les aspects techniques, les patients, les professionnels de la santé, et les spécialistes en promotion de la santé.

Un processus incluant trois ateliers a été prévu pour définir les modalités de fonctionnement de cette gouvernance. L'objectif principal est de garantir la motivation et l'engagement continus des partenaires, tout en évitant l'épuisement des ressources humaines impliquées dans le projet.

La mise en place de cette gouvernance participative permettra non seulement de maintenir l'application à jour, mais aussi de favoriser une approche collaborative pour son développement futur, en tenant compte des besoins et des contributions de tous les acteurs concernés.

6. PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS

Les enseignements tirés de ce projet révèlent plusieurs aspects clés.

Tout d'abord, la richesse du travail en réseau et en multidisciplinarité s'avère essentielle. Collaborer avec des professionnels de diverses disciplines enrichit le projet en apportant une gamme étendue de perspectives et d'expertises. Cette approche favorise une compréhension plus complète des besoins des patients ainsi que des défis liés à la maladie, permettant ainsi de concevoir des solutions plus adaptées et efficaces.

L'approche participative est également un enseignement majeur. En impliquant les patients dans la conduite du projet tout en tenant compte des besoins des professionnels, le projet dépasse une vision paternaliste et médico-centrée. Cette démarche ouvre véritablement le dialogue avec les patients, permettant d'identifier et d'intégrer leurs besoins et préoccupations dans l'accompagnement, ce qui améliore la pertinence et l'acceptabilité des solutions mises en place. Un autre point crucial est la nécessité d'un accompagnement méthodologique. La présence d'experts en gestion de projet et en dynamique de groupe est indispensable pour structurer le processus de développement et gérer efficacement les groupes de travail. Ce soutien méthodologique aide à assurer une participation active et constructive de tous les acteurs impliqués, facilitant ainsi le succès de l'approche participative.

Enfin, établir un réseau solide autour du projet est fondamental pour sa création et sa pérennité. La construction d'un réseau bien établi facilite la mobilisation des ressources, la gestion des défis et la continuité du projet. En garantissant un soutien et une collaboration continus entre les différents acteurs impliqués, ce réseau joue un rôle clé dans le maintien et le développement du projet sur le long terme.

Reproduction de l'intervention

Le projet d'application, initialement conçu pour les personnes atteintes de sclérose en plaques, ouvre des perspectives intéressantes pour d'autres pathologies. Le code source de l'application est disponible en open source, ce qui permet à d'autres équipes de l'adapter pour aborder d'autres pathologies. Les porteurs du projet sont d'ailleurs favorables à des collaborations pour étendre cette approche. L'objectif est de maintenir une dynamique d'échange et de collaboration, où chaque nouveau projet peut bénéficier des améliorations apportées à la version précédente. Les améliorations réalisées pour d'autres applications seront partagées en retour, facilitant ainsi un enrichissement mutuel des outils développés.

La méthodologie de travail employée pour la création de cette application est également adaptable à d'autres projets. Le principe de cocréation, impliquant patients, proches aidants et professionnels de la santé, peut être reproduit dans divers contextes. Cependant, cette approche nécessite des compétences spécifiques en gestion participative de projet. Il est essentiel de

disposer de l'expertise nécessaire pour orchestrer efficacement les contributions des différents acteurs impliqués, garantissant ainsi la pertinence et l'efficacité du développement du projet.

7. ÉVALUATION DE L'INTERVENTION

Le projet n'a pas encore fait l'objet d'une évaluation formelle car l'application n'est disponible au grand public que depuis 2023. La phase actuelle est plutôt axée sur la collecte des premiers retours d'expérience des utilisateurs et sur l'ajustement des fonctionnalités selon les besoins identifiés. Une évaluation approfondie est prévue à une étape ultérieure, lorsque l'application aura eu le temps de s'implanter et que suffisamment de données sur son utilisation et son impact seront disponibles. En attendant, les équipes restent attentives aux retours des utilisateurs pour affiner l'application et optimiser son efficacité.

RESSOURCES POUR CONSTRUIRE CETTE FICHE

- Awa Faly BA, Safiétou SALL, IED Afrique. Du terrain au partage : manuel pour la capitalisation des expériences. Version originale en anglais par Jorge Chavez-Tafur, Karen Hampson, Anita Ingevall et Rik Thijssen.
- Fabriques Territoire Santé. (2017) Inspir'actions. Dématérialisation et accès aux droits de santé : Que faire face à la déshumanisation des services publics ?
- Feuvrier, M. V., Balizet, O., & Noury, A. (2015). La capitalisation des expériences: Un voyage au cœur de l'apprentissage. CTA/F3E.
- IREPS Auvergne-Rhône-Alpes, Emergence (2019). BIPP Bonne idées et pratiques prometteuses. Intervenir en promotion de la santé sur les écrans auprès des 12-25 ans. Document interactif sur le repérage et le partage de pratiques en Auvergne-Rhône-Alpes.
- Laurent Anne, Soudier Benjamin, Bouhier Frédéric, Ferron Christine, Gaspard Samuel, Georgelin Béatrice, Le Grand Eric, Lombrail Pierre. La Capitalisation des expériences en promotion de la santé – cahier pratique. Laxou : Société française de santé publique ; Aubervilliers : Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé, 2022, 80 p. En ligne : <https://www.capitalisationsante.fr/wp-content/uploads/2022/04/Cahier-pratique-CAPS-VF.pdf>
- Movisie, Nederlands Centrum Jeugdgezondheid, Nederland Jeugd Instituut, NISB, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, Trimbos Instituut, Vilans. (2015). Werkblad beschrijving interventies