



HAL
open science

Santé mobile et redéfinition de la place du malade chronique dans son parcours de soin

Marie-Julie Catoir-Brisson, Elisa Wrembel

► To cite this version:

Marie-Julie Catoir-Brisson, Elisa Wrembel. Santé mobile et redéfinition de la place du malade chronique dans son parcours de soin. XXIIe Congrès de la SFSIC - Société et espaces en mouvement, Jun 2021, Grenoble (en ligne), France. hal-03257304

HAL Id: hal-03257304

<https://hal.science/hal-03257304v1>

Submitted on 10 Jun 2021

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.

Santé mobile et redéfinition de la place du malade chronique dans son parcours de soin
Mobile health and redefinition of the patient with chronic disease place in his care path

Marie-Julie Catoir-Brisson, Professeure associée, Audencia Business School
Elisa Wrembel, Doctorante en Sciences de l'Information et de la Communication
Laboratoire Projekt (EA 7447) Université de Nîmes
mjcatoirbrisson@audencia.com et elisa.wrembel@unimes.fr

Mots-clés : patients, objets connectés, encapacitation, maladies chroniques, m-santé

Key-words : patients, connected objects, empowerment, chronic diseases, m-health

Résumé: les dispositifs de santé mobile permettent aux malades chroniques de mieux comprendre leur corps et de gérer leur maladie de manière plus autonome. Sans suivi médical, et sans acculturation à l'utilisation du numérique, ils peuvent cependant avoir des conséquences néfastes sur le patient. L'analyse qualitative réalisée à partir d'études d'usage et d'entretiens avec des patients permet de dégager des critères d'acceptabilité sociale de ces technologies pour le suivi de l'insomnie chronique.

Abstract: mobile health devices allow patients with chronic illnesses to have a better understanding of their bodies and manage their diseases more independently. However, without a medical monitoring and an acculturation to digital use, it can have negative consequences on the patient. The qualitative analysis made from usage studies and patient's interviews allows us to identify social acceptability criterias of these technologies for the monitoring of chronic insomnia.

Santé mobile et redéfinition de la place du malade chronique dans son parcours de soin

Marie-Julie Catoir-Brisson et Elisa Wrembel

Introduction

En tenant compte du développement croissant des dispositifs de santé mobile ou m-santé, notre réflexion porte sur la redéfinition du rôle du patient dans son parcours de soin avec la dématérialisation de ce dernier, qui transforme son expérience des services et soins en santé. Ces transformations créent de nouvelles socialités chez le patient, notamment au niveau de sa relation avec les soignants, et agissent sur sa perception de la maladie. Nous nous intéressons en particulier aux maladies chroniques, domaine auquel les dispositifs de santé mobile semblent particulièrement adaptés. Ce contexte fait émerger un besoin de recherche qui concerne également la conception de technologies de santé mobile et une problématique de santé publique. En effet, en touchant près de 20 millions de personnes en France, les maladies chroniques constituent un défi pour le système de santé tant au niveau de son financement que de l'organisation des soins (Chassang & Gautier, 2019).

Dans ce cadre, nous répondrons au questionnement suivant : En quoi les dispositifs de santé mobile transforment le parcours de soin du patient atteint d'une maladie chronique et son rôle dans la prise en charge de sa pathologie ? Pour traiter ce sujet, nous proposons de mettre en perspective une revue de littérature ciblée sur les outils numériques pour les maladies chroniques avec des études d'usage centrées sur les dispositifs de suivi de l'insomnie chronique. Notre propos se décompose en trois parties. Nous expliquons tout d'abord en quoi ces dispositifs connectés engendrent une redéfinition du statut du malade chronique dans son parcours de soin. Nous développons ensuite un regard critique sur le phénomène, en tenant compte des risques liés à cette autonomisation du patient. À partir des analyses d'usage d'objets connectés liés au terrain d'un programme de recherche en cours sur l'insomnie chronique, la réflexion s'ouvre enfin sur les perspectives en matière de recherche et de conception des technologies de santé pour la prévention et le suivi des maladies chroniques.

Redéfinition du statut du malade chronique dans son parcours de soin

L'organisation du système de santé et les rôles des acteurs qui le font exister sont en pleine mutation. Depuis les années 80-90 et l'avènement de la démocratie sanitaire (Batifoulier, Domin, Gadreau, 2008), la hiérarchie qui existait entre le médecin et le patient a évolué vers plus d'horizontalité. Ce qui s'explique notamment par les différents scandales sanitaires qui ont affecté la confiance des citoyens dans les organisations de santé, l'accès à l'information par les nouvelles technologies, et le développement des maladies chroniques nécessitant une formation du patient à sa maladie (Pierron, 2007). L'utilisation de dispositifs de santé mobile, et leur intégration dans certains parcours de soin, renforcent la mutation des rôles des acteurs dans la prise en charge médicale.

Le rôle du malade chronique dans son propre parcours de soin est modifié avec la m-santé : il gagne en connaissance sur sa maladie, et donc en responsabilité. Certaines recherches ont montré que les objets connectés peuvent être bénéfiques dans des contextes particuliers, par exemple pour le suivi des maladies chroniques (Del Río Carral et al., 2016), notamment en dehors du temps médical. En apprenant à recueillir et à interpréter ses données de santé, le patient s'inscrit dans une dynamique d'encapacitation qui l'amène à chercher de l'information sur sa pathologie ailleurs qu'auprès de son médecin. Il développe un savoir propre aux personnes qui expérimentent la maladie, un *savoir-patient* (Akrich, Rabeharisoa, 2012). C'est d'autant plus le cas chez les personnes atteintes de maladies chroniques pour lesquelles l'éducation à la maladie représente un réel enjeu de long terme.

Cette montée en connaissance amène les patients à s'engager davantage dans leur santé, et à exprimer leur volonté de participer aux décisions qui concernent leur pathologie. La croissance exponentielle du nombre d'associations de patients traduit par ailleurs cette volonté de reconnaissance de la population. La santé devient un objet politique, à travers l'engagement associatif des patients qui souhaitent réaliser des contre-expertises et "*attribuent un rôle social à la maladie par la transmission et la professionnalisation de leurs actions*" (Charoud, 2017).

Cette montée en compréhension a une influence sur la relation entretenue avec les soignants, qui passent de la position hiérarchique de sachant à celle de conseiller, chargé de guider le malade chronique vers son autonomisation. Cette relation va dans le sens d'une forme

d'alliance thérapeutique permettant à chacun d'échanger, de négocier, de décider ensemble. La m-santé donne davantage de place à l'opinion et l'expérience du patient dans le dialogue avec le médecin. Ce dernier doit endosser un nouveau rôle, dans lequel il intervient pour légitimer les apports scientifiques du patient, et se nourrir de son expérience de la maladie. Ce phénomène de conscientisation du patient peut avoir des effets positifs sur sa relation avec son médecin: il peut mieux communiquer sur des sujets sensibles (Edwards, Davies & Edwards, 2008), ce qui peut aussi avoir des effets bénéfiques sur l'adhésion thérapeutique du patient, au travers de la recherche d'information et du développement de sa connaissance (Wald HS, Dube CE, Anthony D, 2007). L'encapacitation du patient pourrait donc permettre plus de confiance et d'engagement dans le parcours de soin. Une dynamique renforcée par les technologies numériques et la m-santé, qui peuvent produire des effets bénéfiques via l'interaction Patient – Médecin – Plateforme. Le soutien du médecin et/ou de la plateforme peut alors être perçu par le patient avec comme objectif un meilleur suivi et un renforcement du lien avec le soignant (Cases, 2017).

Il faut cependant rester prudent dans la projection des effets bénéfiques des outils de m-santé. L'auto-mesure numérique engage un nouveau rapport à soi, et permet notamment aux individus de prendre du recul sur leur santé et leurs conduites, en créant des liens de sens entre l'évolution de leurs constantes et leurs expériences de vie. En se regardant d'un oeil extérieur, les patients sont amenés à effectuer des comparaisons entre les différentes représentations d'eux-mêmes qu'ils ont observé dans le temps. Ce regard sur soi et sur l'évolution des données de santé, mis en parallèle avec les conduites menées sur ces périodes, peut conduire à s'auto-prescrire des comportements à adopter ou non pour améliorer sa santé, dans une forme de "*distanciation sur ses propres conduites*" (Arruabarrena, Quettier 2013). Les utilisateurs d'objets connectés en santé peuvent également se comparer avec les autres personnes qui utilisent les mêmes outils. Ce processus permet aux individus de se situer par rapport à une norme constituée par les résultats des autres. Dans cette logique, l'individu prend conscience de lui-même, fixe un cadre à ses conduites et cherche à les modifier pour atteindre des objectifs quantifiables. Il crée en ce sens des représentations symboliques de lui-même et "*auto-détermine les conditions de son propre changement*" (ibid). Seul, face à ses données, le patient va les interpréter, comparer, et progressivement changer de regard sur lui-même. Cet aspect réflexif soulève des questions éthiques, en termes de responsabilité et d'engagement, et montre tout l'intérêt de repenser les dispositifs de m-santé.

De la délégation des responsabilités aux mésusages possibles des objets connectés : la nécessité d'une littératie numérique pour les maladies chroniques

Si l'utilisation encadrée d'objets connectés en santé peut permettre une certaine autonomisation du patient, elle peut aussi mener à des dérives en étant utilisée comme un outil de délégation de responsabilité. Avec l'automesure numérique, le patient peut se responsabiliser en adaptant ses conduites à ses données de santé. Cette encapacitation peut alors être considérée comme une opportunité de laisser le patient s'auto-gérer. Mais le recueil et l'interprétation de ses propres données de santé influence la manière de se représenter soi-même, et doit être accompagnée par des professionnels de santé. C'est ce qui fait la différence entre le Quantified-self (QS) - où des citoyens choisissent de s'auto-mesurer quotidiennement - et la santé mobile qui implique un dispositif intégré et suivi dans le cadre d'un parcours de soin défini (Catoir-Brisson, 2015). Avec la m-santé, l'autonomisation du patient est donc comprise comme un moyen pour le médecin de personnaliser le suivi du patient et d'améliorer sa relation avec lui, en lui permettant de s'engager dans sa santé. Cependant, une utilisation non encadrée peut mener à un abandon rapide du dispositif, au vu de l'incapacité pour le patient d'interpréter ses données et de leur donner du sens au regard de sa propre expérience de la maladie. Elle peut aussi avoir des conséquences négatives sur le vécu du patient, qui s'impose de nouveaux comportements, fixés en fonction des normes proposées par l'interface de l'objet et ajustées au regard des résultats des autres utilisateurs. Ce phénomène conduit à penser la construction de l'identité de l'individu qui intègre une logique de comparaison sociale permanente.

L'utilisation d'outils d'automesure numérique joue aussi sur l'estime de soi, en une logique de performance physique inappropriée ou perdre confiance en eux en effectuant des comparaisons ascendantes. Par ailleurs, si l'auto-mesure de soi est une pratique courante depuis le 19ème siècle (balances et thermomètres), le développement du QS se présente comme un mouvement sans précédent. En effet, avec la possibilité d'obtenir une rétroaction automatisée sur ses propres constantes physiologiques, le QS transforme le suivi des maladies chroniques, du côté de l'expérience de l'utilisateur, notamment son rapport au corps et à sa

représentation. Le corps devient en effet chiffré et chiffrable, transparent et lisible (Catoir-Brisson, 2015). Ainsi, le QS et l'Internet des objets transforment le corps en une ressource en réseau, partageable au-delà de la sphère médicale, notamment avec les RSN (réseaux socio-numériques). C'est pourquoi il faut analyser l'incidence du caractère interventionnel (Cambo, 2016) et des effets info-communicationnels des objets connectés et leurs rétroactions automatisées (Arruabarrena, 2016) sur le vécu de la maladie chronique par le patient. Au-delà de cet aspect social, la logique de marché que suit la commercialisation de ces objets pose question au regard des objectifs qu'ils sont censés poursuivre. Les intérêts des financeurs et concepteurs des applications, ainsi que ceux des plateformes sur lesquelles elles sont hébergées, sont à questionner, notamment au regard des fonctions de recueil de données personnelles intégrées à l'outil. En proposant ces objets connectés sur le marché, les rôles des médecins et patients sont bouleversés. Le patient devient patient-consommateur, et le soignant une cible commerciale à atteindre (Al Dahdah, 2014). Cette logique marchande concerne la dimension éthique de l'utilisation de ces objets. Le recueil de données de santé personnelles pose en effet la question de la confidentialité de ces données et des dérives que leur utilisation commerciale peut causer. L'utilisateur rentre des informations personnelles sur son profil et ses pratiques pour personnaliser son expérience, et permet au logiciel d'enregistrer ses données de santé régulièrement. Le risque est alors que ces données soient utilisées pour cibler les messages publicitaires. Dans cette logique, nous entrons dans une *“nouvelle forme d'asservissement volontaire, dans lequel l'individu devient l'outil de son marketing individualisé”* (Catoir-Brisson, 2015).

L'importance croissante de la prise en compte du patient dans son parcours de soin questionne aussi le champ de la conception. Pour que les objets connectés s'intègrent techniquement et socialement dans l'environnement des parties prenantes, ils doivent être pensés au regard de leurs pratiques et attentes. Mais, au-delà de l'anticipation de l'intégration des outils dans leur contexte d'usage, il paraît nécessaire de penser une forme de médiation entre l'humain et la machine, pour faciliter l'utilisation de l'outil. Grâce à cette médiation, l'outil intègre en lui-même les moyens de son utilisation. Si, pour les soignants, les logiciels utilisés dans l'organisation ne sont pas forcément un choix, avec les technologies de m-santé ils ont la possibilité de sélectionner les outils avec lesquels ils veulent travailler. Il est donc d'autant plus important que ces outils soient adaptés à leurs pratiques. Il en va de même pour

les patients, qui vont trier les objets et applications dont ils préfèrent se servir en fonction de certains critères que nous définirons plus tard.

Prendre en compte l'importance du patient et de ses caractéristiques personnelles doit également passer par la considération de la problématique de l'accès au numérique. Certains individus n'ont pas ou peu accès aux outils technologiques et éprouvent des difficultés à les utiliser. Il apparaît donc indispensable, pour un outil qui se voudrait intégré au système de santé global, de prendre en compte cette fracture et de proposer des médiations humaines et des interfaces adaptées à tout niveau de compétence en informatique. Il est nécessaire de penser une éducation au numérique inhérente à l'outil, ainsi qu'une phase d'acculturation à son utilisation, pour favoriser l'encapacitation du patient.

Cette revue de littérature permet de dégager quatre thématiques liées aux opportunités et limites des objets connectés pour les maladies chroniques. La première concerne la responsabilité: celle du patient, qui gagne en autonomie en accédant à ses données mais se voit aussi déléguer une partie de la responsabilité vis-à-vis de leur circulation en ligne ; celle des soignants, qui vivent parfois le numérique comme une injonction et un instrument de contrôle ; et celle des serveurs de santé, qui hébergent les données. Le deuxième thème concerne les identités et rôles des patients et soignants dans le parcours de soin. La relation médecin/patient évolue vers une « relation praticien-client », voire une « relation de prestation de service » avec l'internet des objets (Al Dahdah, 2014). Le rapport au corps et à sa représentation ainsi que le vécu de la maladie chronique sont transformés par l'usage d'objets connectés. Le troisième thème englobe à la fois l'interopérabilité technique, entre les différents systèmes d'information en ville et à l'hôpital, et la jungle technologique des objets connectés, et l'interopérabilité sociale (Grosjean, 2019) en portant une attention particulière à la relation entre les acteurs autour du patient insomniaque et les technologies de santé. Cela implique une intégration des outils numériques dans les pratiques des soignants, les parcours de soin des patients et leurs trajectoires de vie. Le dernier thème concerne l'acceptabilité sociale de ces nouveaux dispositifs chez les patients et les soignants, dont nous tentons de proposer quelques critères pour l'usage des technologies de m-santé pour les maladies chroniques.

Les dispositifs de santé mobile dans le champ de l'insomnie chronique

Il convient d'abord de distinguer deux types de dispositifs dédiés au sommeil. La définition de l'anthropotechnie, cet « art ou technique de transformation extra-médicale de l'être humain par intervention sur son propre corps » (Goffette, 2006), permet de qualifier l'usage d'objets connectés issus du commerce, et le différencier de celui des dispositifs médicaux. Deux types de relation se construisent dans la production et la circulation des datas, inscrites dans des rites d'interaction (Goffman, 1974) et des régimes de confiance différents. Les finalités ne sont pas les mêmes parce que la médecine s'appuie sur une déontologie inscrite dans un cadre législatif. Cette distinction permet de proposer la classification ci-dessous des dispositifs dédiés au sommeil, en précisant les contextes d'usages de ces outils. Elle permet de distinguer plusieurs types de capteurs portatifs (bracelet, bandeau, capteur dissimulé) associés à des applications dédiées au sommeil souvent partagées sur les RSN. Elle fait aussi apparaître la porosité entre la santé et le bien-être avec l'internet des objets, y compris pour les services numériques associés aux prestataires des dispositifs médicaux.

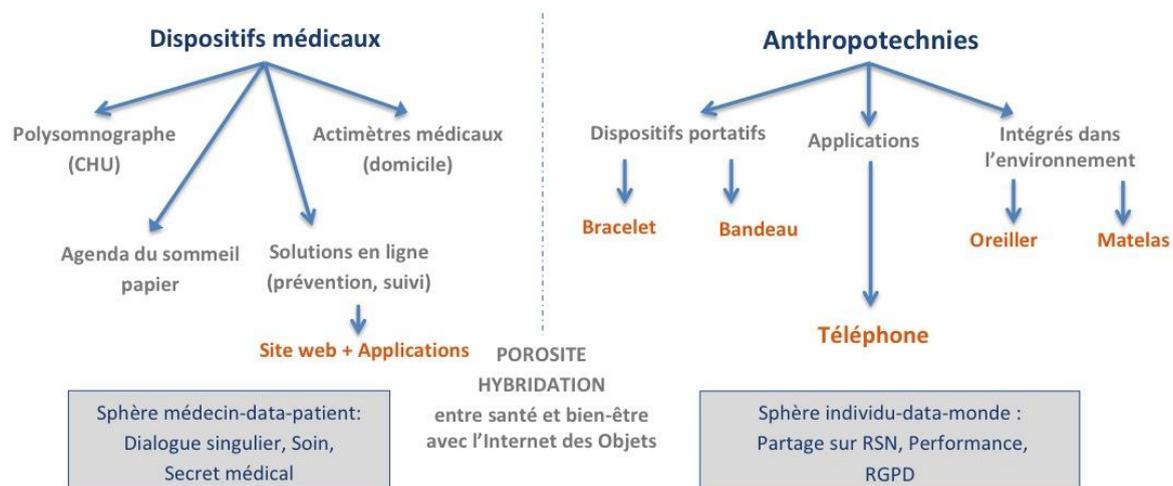


Fig.1 - Dispositifs médicaux, objets connectés et applications dédiés au sommeil (Catoir-Brisson, 2019)

Dans cette analyse, nous étudions en particulier les bracelets connectés utilisés dans le cadre du suivi de l'insomnie chronique. L'analyse menée s'appuie sur une double étude dont les données proviennent à la fois d'entretiens individuels semi-directifs menés avec 21 patients

insomniaques entre 35 et 75 ans (janvier 2017-mai 2019), et des tests de trois bracelets connectés¹ avec 6 personnes non insomniaques entre 22 et 45 ans (mars- décembre 2019).

Les entretiens menés avec les patients insomniaques visaient à explorer les représentations et usages des objets connectés et applications dédiées au sommeil. Un décalage apparaît entre la survisibilité des bracelets connectés dans les publicités et la réalité des usages existants auprès des patients insomniaques. Parmi les 21 patients, 6 d'entre eux déclarent avoir déjà essayé des objets connectés dédiés au sommeil (bracelet FitBit notamment et capteur Beddit). Seul l'un d'entre eux déclare avoir utilisé plus de 6 mois le bracelet connecté, en déplorant un manque d'explication et de sérieux des résultats visualisés via l'application sur téléphone mobile. Au-delà des chiffres, les données captées et visualisées dans des formes graphiques attrayantes ne font pas sens au regard de leur vécu subjectif de la pathologie. Un contraste apparaît entre la simplicité d'usage promise par les objets connectés et leur mécompréhension par les usagers. La promesse de transparence des données, basée sur l'évidence perceptive des data-visualisations qui leur confère un statut scientifique, se heurte au fait que le bracelet connecté est considéré par les patients comme une « boîte noire », y compris pour un ancien ingénieur qui ne comprend pas comment sont captées les données et les conteste, parce qu'aucune explication n'est donnée.

Plusieurs patients préféreraient être accompagnés par des professionnels de santé pour utiliser ce type d'objet. Ces représentations renvoient à la problématique de la responsabilité et de l'encadrement de l'usage des dispositifs de m-santé, qui reconfigurent les identités et les rôles des soignants et patients dans le suivi de l'insomnie chronique. Ainsi, les usages sont potentiels du côté des patients, et les citoyens sont en attente de solutions qui ne soient pas seulement centrées sur la technologie, mais sur l'amélioration de leur parcours de soin au quotidien. En outre, les patients relèvent le fait que les bracelets connectés du commerce sont mal acceptés par les professionnels de santé, considérés comme des gadgets. Ils déplorent être noyés par les données produites sur des supports provenant de différents systèmes de ville et hôpital, sans aucune interopérabilité technique. C'est aussi l'acceptabilité sociale des bracelets connectés qui est abordée, surtout par les adultes actifs qui ne veulent pas porter d'objet stigmatisant comme un objet connecté, sur leur lieu de travail ou en famille. Enfin, les

¹ Les critères de sélection de ces trois dispositifs commerciaux reposent sur la volonté d'analyser un objet fréquemment utilisé et souvent cité par les patients insomniaques (FitBit), un objet conçu par un industriel spécialisé dans la santé (I-Health), et un objet produit par des designers français (Withings).

patients sont aussi concernés par la problématique de la gestion et de l'éthique des données en dehors de la sphère médicale avec les objets connectés.

Plusieurs éléments saillants ressortent aussi des tests d'usage menés avec les bracelets connectés Fitbit, I-Health et Withings, dotés d'une fonctionnalité dédiée au sommeil. Les tests révèlent un stress créé par la rétroaction automatisée permanente sur ses données en temps réel. Le bracelet Fit Bit, avec sa fonction de captation du rythme cardiaque, a entraîné une sur-fréquentation de l'interface chez la moitié des personnes ayant testé ce modèle. Cet effet est renforcé par le fait qu'il vibre pour interpeller l'utilisateur dans la journée, afin de consulter ses données ou répondre à des défis de santé, sur le mode ludique. Les usagers ont aussi soulevé la question de l'accompagnement à la lecture des données, puisque les applications promettent de distinguer le sommeil lent, profond et paradoxal² de chaque usager, ce qui est incompréhensible pour eux. Le stress est renforcé par l'anxiété de performance engendrée par la comparaison systématique avec une norme de sommeil, en fonction de l'âge et du sexe de l'utilisateur. Pour les bracelets connectés des trois marques³, une même mécompréhension de l'évaluation par une machine de la qualité de leur sommeil apparaît sans explication sur la captation et l'interprétation des données. Cela renvoie à l'effet « boîte noire », mais aussi à l'acceptabilité sociale de ces objets portatifs pour représenter nos vies quotidiennes sous forme chiffrée, sans tenir compte de données qualitatives. Enfin, le problème majeur pour les modèles de Fitbit et I-Health est celui de la confidentialité des données. Un accord d'exploitation des données doit être cédé dès la création du compte, sans lequel l'utilisation n'est pas possible. La responsabilité de l'accès aux données est mise en cause. Les impacts négatifs et les mésusages identifiés dans les études qualitatives que nous avons menées font aussi écho à une étude publiée en 2017 sur les trackers d'activité : elle révèle que ces dispositifs utilisés en dehors de tout suivi médical empirent notre rapport au sommeil plus qu'ils ne l'améliorent (Baron and al., 2017).

² C'est notamment la découverte du temps de sommeil profond qui interpelle les usagers, parce qu'il est toujours inférieur à 20% du total. Cette donnée est mal interprétée par les usagers, qui confondent cette notion de sommeil profond avec celle de sommeil réparateur. Pourtant, le sommeil profond ne représente que 20% du temps total de sommeil et n'est pas représentatif d'une bonne qualité du sommeil, comme le laissent à penser ces applications.

³ Nous pouvons relever quelques spécificités propres à l'usage des trois dispositifs. Le bracelet I-Health est le moins apprécié à cause de son inconfort, le mauvais fonctionnement de la montre et des problèmes de synchronisation des données entre le bracelet et l'appli. Le bracelet Fitbit suscite le plus de critiques pour sa dimension haptique et le côté intrusif de l'application dans la vie quotidienne (surabondance de mails et notifications, problèmes de confidentialité des données). Le bracelet Withings est le plus simple, économique et low-tech (avec une autonomie de batterie de 8 jours). Mais la simplicité de l'interface la rend aussi ennuyeuse entraînant une baisse de l'intérêt au-delà de 7 jours.

Les résultats de cette étude qualitative permettent d'identifier quelques critères d'acceptabilité pour les patients, qui peuvent être utiles pour le suivi des maladies chroniques, au-delà de l'insomnie. Par acceptabilité, nous entendons les critères qui font qu'un individu intègre et s'approprie un objet dans un contexte d'usage (Barcenilla, Bastien, 2009). Le premier critère concerne le fait que ces dispositifs de m-santé doivent faire sens au regard du vécu de la pathologie chronique par les patients. Ils doivent être accessibles, utilisables facilement, discrets et non stigmatisants pour les patients en s'intégrant dans leurs parcours de soin, et en faisant le lien entre les acteurs qui les accompagnent. Les conditions d'acceptabilité sociale pour les patients et les soignants reposent sur le besoin de sortir d'une logique de conception technocentrée (Grosjean, Bonneville, 2012). La santé mobile implique ainsi une articulation entre médiation humaine et numérique, une concertation, par une approche participative de la conception des technologies, et un accompagnement de l'implémentation des solutions, par la littératie numérique et l'accessibilité des solutions dans les territoires locaux.

Ces critères ouvrent des perspectives en matière de recherche et conception des technologies de santé pour la prévention et le suivi des maladies chroniques. Les méthodes de conception issues du design social engagent une réflexion dans l'action, qui prend en compte les pratiques et les besoins des usagers et permet de tendre vers un objectif d'innovation sociale en santé. Depuis quelques années, plusieurs projets relevant de l'innovation sociale par le design sont expérimentés en particulier dans le secteur de la santé, en France, en Angleterre (NHS, 2014) ou au Québec (Catoir-Brisson, Royer 2017. Lehoux et al. 2014), renouvelant ainsi le dialogue entre le design, les sciences humaines et sociales et la santé. Dans la même logique, la littératie numérique en santé paraît être une condition sine qua non à la bonne implémentation des dispositifs de santé mobile dans le parcours de soin des patients. C'est cette médiation entre les usagers et l'objet, cet apprentissage au fonctionnement de l'outil technologique, qui permet de favoriser son appropriation.

Conclusion

Les dispositifs de santé mobile représentent une opportunité de suivi non négligeable dans le contexte de développement des maladies chroniques. Leur intégration au parcours de soin renforce la dynamique d'encapacitation et d'autonomisation des patients, dont le rôle est

profondément transformé. La possibilité de recueillir et d'interpréter leurs données de santé représente pour eux un moyen d'être acteurs de leur santé et de mieux comprendre leur corps. Cette montée en autonomie peut être particulièrement bénéfique aux patients atteints de maladies chroniques. Cependant, les dispositifs de m-santé doivent s'inscrire dans le cadre d'un accompagnement médico-social pour être efficaces. Sans ce soutien, l'utilisation d'objets connectés en santé engendre des risques, notamment celui de détériorer le vécu de la maladie du patient, en agissant sur sa représentation, et des dérives, comme la délégation de responsabilité aux patients. Les entretiens avec les patients et les études d'usage ont montré quels critères pouvaient être déterminants dans l'acceptation sociale des dispositifs de m-santé dans le champ de l'insomnie chronique. Pour s'intégrer dans le contexte social des individus, les outils doivent avoir du sens pour eux, paraître simples d'utilisation et ne pas les stigmatiser. Ces résultats montrent l'importance de prendre en compte l'expérience des parties prenantes pour imaginer une solution de suivi en santé adaptée à son contexte. Les méthodes de co-conception issues du design social permettent de faire échanger l'ensemble des acteurs d'un champ pour co-créeer des outils qui s'intègrent dans l'environnement social concerné. Ces méthodes ouvrent des perspectives en terme de recherche et de conception pour les technologies de santé pour les maladies chroniques, en introduisant une approche de conception basée sur la participation et les méthodes qualitatives. Cette conception de l'innovation invite aussi à s'orienter vers des approches ancrées dans la sobriété numérique pour anticiper la soutenabilité de ces outils sur le long terme tout en tenant compte des défis de santé contemporains. Elle invite aussi à développer la réflexion sur la manière dont le design peut se nourrir de l'expérience des patients, des professionnels et de tout autre acteur lié à la santé pour la rendre visible, accessible et partageable.

Bibliographie

Akrich, M., & Rabeharisoa, V. (2012). L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. *Santé publique*, 24(1), 69-74.

Al Dahdah, M. (2014). « mHealth : l'information de santé ubiqué ? », *Le Temps des médias*, 2014/2 n° 23, p.52-65.

Arruabarrena, B. & Quettier, P. (2013). Des rituels de l'automesure numérique à la fabrique autopoïétique de soi. *Les Cahiers du numérique*, vol. 9(3), 41-62.

Baron K-G, Abbott S, Jao N, Manalo N, Mullen R. Orthosomnia: are some patients taking the quantified self too far? *J Clin Sleep Med*. 2017;13(2):351–354.

Barcenilla, J. & Bastien, J. (2009). L'acceptabilité des nouvelles technologies : quelles relations avec l'ergonomie, l'utilisabilité et l'expérience utilisateur ? *Le travail humain*, vol. 72(4), 311-331.

Batifoulier, P., Domin, J. & Gadreau, M. (2008). Mutation du patient et construction d'un marché de la santé. L'expérience française. *Revue Française de Socio-Économie*, 1(1), 27-46.

Berten A. (1999). « Dispositif, médiation, créativité : petite généalogie », *Hermès* 25, Le dispositif, CNRS, p.33-47.

Billaud A., Akrich M., Méadel C., Rabeharisoa V. (2009). Se mobiliser pour la santé. Des associations de patients témoignent. *Sciences sociales et santé*. Volume 27, 2009/4, p. 119-123.

Cases, A. (2017). L'e-santé : l'empowerment du patient connecté. *Journal de gestion et d'économie médicales*, vol. 35(4), 137-158.

Catoir-Brisson, M-J. (2019). « La co-conception d'un dispositif socio-technique en santé mobile », Séminaire de recherche, LabCMO et ComSanté, 29 Mars 2019, Montréal, Canada.

Catoir-Brisson, M-J. Royer, M. (2017). « L'innovation sociale par le design en santé », *Sciences du Design* n°6, Presses Universitaires de France, p.63-77.

Catoir-Brisson, M-J. (2015). « Quantified-self et m-santé : quand le corps de Chris Dancy devient un objet connecté spectaculaire ». H2PTM'2015 « Le numérique à l'ère de l'internet des objets : de l'hypertexte à l'hyper-objet », ISTE Editions, Paris, p. 88-99.

Charoud M. (2017). L'engagement des associations de patients atteints de maladies chroniques. Du « savoir patient » aux stratégies de communication, *Politiques de communication* 2017/2 (N° 9), p.37-62.

Chassang M., Gautier A. *Les maladies chroniques*, Avis du Conseil Économique, Social et Environnemental, Juin 2019, 97 p.. URL : https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2019/2019_14_maladies_chroniques.pdf

Del Río Carral, M., et al. (2016). Les objets connectés et applications de santé : étude exploratoire des perceptions, usages (ou non) et contextes d'usage. *Pratiques psychologiques*, 23(1), 61-77

Edwards, M., Davies, M. & Edwards, A. (2008). What are the external influences on information exchange and shared decision-making in healthcare consultations: A meta-synthesis of the literature. *Patient education and counseling*. 75. 37-52.

Findeli, A. (2015). La recherche-projet en design et la question de recherche : essai de clarification conceptuelle, in *Sciences du Design* n°1, p.43-55.

Grosjean, S., Bonneville, L. (2012). Technological change in organization: From managing resistance to integrating employee creativity, In *Human Dignity and Managerial Responsibility: diversity, rights and sustainability*; sous la direction de D. Crowther & A.-M., Davila-Gomez, p.127-144.

Grosjean, S., Bonneville, L. & Redpath, C. (2019). Le patient comme acteur du design en e-santé : design participatif d'une application mobile pour patients cardiaques. *Sciences du Design*, 9(1), p.65-83.

Grosjean, S. (2019) « L'interopérabilité sociale de l'IA en santé : un enjeu pour le design d'algorithmes situés dans des pratiques », *RFSIC* 17 | 2019. URL : <http://journals.openedition.org/rfsic/6138>

Lehoux P., Daudelin G., Hivon M., Miller F.A. et Denis J.L. (2014). How do values shape technology design? An exploration of what makes the pursuit of health and wealth legitimate in academic spin-offs, *Sociology of Health & Illness*, 20(20), 1–18.

Mekaoui, L. & Lombardi, A. (2017). E-santé dans la dépression : l'application mobile Bloom-up. *L'information psychiatrique*, volume 93(8), p.654-659.

Pierron, J. (2007). Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Sciences sociales et santé*, vol. 25(2), 43-66

Wald, H., Dube, C. & Anthony, D. (2007). Untangling the Web – The Impact of Internet Use on Health Care and the Physician-Patient Relationship. *Patient education and counseling*. 68. 218-24.