

Contribution du numérique et des objets connectés à la santé : pour une approche centrée sur les usagers¹

Contribution of digital technology and connected objects to health: towards a user-centered approach

Marie-Julie Catoir-Brisson¹

¹ Laboratoire Projekt (EA 7447), Université de Nîmes, marie-julie.catoir@unimes.fr

RÉSUMÉ. L'article porte sur l'usage du numérique et des objets connectés dans le champ de la santé mobile, à partir d'une recherche-projet en cours de développement en collaboration avec l'unité Sommeil du CHU de Nîmes. L'objectif est de démontrer, par l'expérimentation et le prototypage, qu'un service numérique, intégré dans un réseau de soins peut être utile pour dépister, suivre et éduquer les patients insomniacques. L'article vise à répondre aux questionnements suivants : Comment le design des technologies de santé mobile dans le champ de l'insomnie conduit à repenser les modèles de coopération entre les professionnels de santé, le parcours de soin des patients et le rôle des différentes parties prenantes ? Comment envisager un usage des datas de santé et de leur visualisation inscrit dans une vision des technologies centrées sur l'humain et l'innovation sociale pour améliorer l'éducation thérapeutique ? En quoi les interfaces numériques, les objets connectés et la data-visualisation transforment-ils la communication entre patients, professionnels et administrations de santé ? De l'observation des usages existants sur le terrain à la co-conception avec les acteurs concernés d'un prototype de service, il s'agit d'explorer les conditions nécessaires pour favoriser la communication entre les professionnels de santé et le patient en s'appuyant sur un dispositif adapté. L'article vise aussi à expliquer l'apport des objets connectés à la santé, dès lors qu'ils sont intégrés dans un réseau de soins et encadrés par des professionnels de la santé.

ABSTRACT. This article deals with the uses of connected objects in the field of service design and mHealth. It is based on a design-driven research, a work-in-progress in collaboration with the University Hospital in Nîmes. The objective is to show, by experimenting and prototyping, that a digital service, incorporated in a care network can be useful to detect, take care of and follow insomniac patients. The article aims at answer to the following questions: how can the design of mHealth technologies drives to rethink at the same time the cooperation between health professionals, the patient's journey map, and the role of the different stakeholders? How can we imagine a use of health datas and their visualisation framed in a human-centered vision of technologies and social innovation in order to improve therapeutic education? How digital interface, connected objects and datavisualisation can transform the communication between the patients, and health professionals and the administrations? From the observation of the current uses on the field to the co-design with the stakeholders of a service prototype, we try to explore the necessary conditions to favour the communication between health professionals and patients based on a device designed for these users. The objective of this article is also to explain the contribution of connected objects to Healthcare, as long as they are integrated in care's professionals network.

MOTS-CLÉS. design, services, m-santé, réseau ville/hôpital, littératie numérique, information-communication, innovation sociale, design d'information, éducation thérapeutique, usages, objets connectés.

KEYWORDS. service design, mHealth, professional networks, digital literacy, communication, information design, social innovation, therapeutic education, uses, connected objects.

Introduction

Même si les usages des objets connectés sont encore pas encore établis, « les objets connectés et applications mobiles se développent de manière fulgurante dans les domaines touchant au bien-être, à l'activité physique, à l'alimentation et au sommeil. Les usages d'applications dédiées au sommeil se démocratisent parmi les citoyens, en même temps que les usages d'applications de santé se développent chez les professionnels de la santé. Ces innovations technologiques et les mutations sociales qui les

¹ Une partie de cet article a été présentée lors de la conférence H2PTM'17 : *Le numérique à l'ère des designs, de l'hypertexte à l'hyper-expérience*, dont les actes ont été publiés aux éditions ISTE.

accompagnent rendent nécessaire la participation des professionnels de santé, des citoyens et des chercheurs en SHS au champ de réflexion et de conception de la santé mobile² ».

A partir d'une recherche-projet en cours de développement en collaboration avec l'unité Sommeil du CHU de Nîmes, l'article vise à réfléchir sur le design de services dans le champ la santé mobile et du sommeil. Il s'agit de répondre aux questionnements suivants : Comment le design des technologies de santé mobile dans le champ de l'insomnie conduit à repenser les modèles de coopération entre les professionnels de santé, le parcours de soin des patients et le rôle des différentes parties prenantes ? Comment envisager un usage des datas de santé et de leur visualisation inscrit dans une vision des technologies centrées sur l'humain et l'innovation sociale pour améliorer l'éducation thérapeutique ? En quoi les interfaces numériques, les objets connectés et la data-visualisation transforment-ils la communication entre patients, professionnels et administrations de santé ?

Dans la première partie, le positionnement scientifique et méthodologique de la recherche-projet, ancrée dans une approche qualitative et participative, est explicité. Dans la seconde partie, les différentes étapes de l'enquête de terrain sont restituées en les resituant dans la vision du design centré sur l'humain et l'innovation sociale et numérique qui caractérise notre démarche. La troisième partie se concentre sur la transformation de la communication entre les professionnels de santé et les patients par le numérique et sur l'apport des objets connectés et du numérique en santé.

1. Positionnement scientifique et méthodologie

1.1. Contexte de la recherche

Le projet Som'Health³ est une recherche-projet réalisée dans le cadre d'un partenariat entre l'Unité Sommeil du CHU de Nîmes et le laboratoire PROJEKT (EA 7447). L'obtention du 2^{ème} prix du Trophée Innov'actions du CHU de Nîmes a permis de réaliser une pré-étude entre octobre 2016 et septembre 2017, afin d'évaluer l'intérêt et la faisabilité d'une telle recherche, en concertant les principaux bénéficiaires au niveau local. L'équipe scientifique est composée de deux médecins spécialistes du sommeil (une neurologue et un généraliste), d'une chercheure en SIC⁴. Un designer de services, spécialisée dans la santé a aussi collaboré au projet, pour l'année 2016-2017. De l'observation des usages existants sur le terrain à la co-conception avec les acteurs concernés d'un prototype de service, il s'agit d'explorer les conditions nécessaires pour favoriser la communication entre les professionnels de santé et le patient en s'appuyant sur un dispositif adapté.

Cette recherche-projet répond à un besoin de recherche sur l'insomnie chronique et les objets connectés, et porte sur un problème de santé publique (l'insomnie touchant 10 à 20% de la population française et ayant un impact sur la qualité de vie). Malgré les recommandations de l HAS, la prise en charge des patients rencontre des limites, que ce soit au niveau de l'accès aux soins, la disponibilité des professionnels de santé, le remboursement des soins, et les effets indésirables des médicaments. Ensuite, les objets connectés et applis dédiées au sommeil se développent de manière fulgurante dans le commerce et sont utilisés par les citoyens, en dehors de tout suivi médical. Ils sont souvent abandonnés après quelques mois mais leur usage émergent implique le développement de la littératie numérique en santé. « *Ces innovations technologiques et les mutations sociales qui les accompagnent rendent nécessaire la participation des professionnels de santé, des citoyens et des chercheurs en SHS au champ de réflexion et de conception de la santé mobile⁵* ».

² Site de notre projet Som'health <https://projetsomhealth.org/le-projet/>

³ Site de projet Som'health <https://projetsomhealth.org/le-projet/>

⁴ Les trois porteurs du projet Som'Health sont Beatriz Abril, neurologue et somnologue au CHU de Nîmes, Gauthier Brisson, médecin généraliste et somnologue au CHU de Nîmes et Marie-Julie Catoir-Brisson, enseignant-chercheur à l'Université de Nîmes.

⁵ Projet Som'Health <https://projetsomhealth.org/le-projet/>

Pour préciser notre positionnement scientifique et méthodologique, il faut revenir sur les trois caractéristiques scientifiques de notre projet à savoir : la recherche-projet, l'innovation sociale par le design et les approches qualitatives et participatives.

1.2. Recherche-projet, innovation sociale par le design, approches qualitatives et participatives

La recherche-projet⁶ (Findeli, 2003) est une forme renouvelée de recherche-action dont la spécificité est d'articuler un projet de recherche et un projet de conception d'un produit ou service. Elle vise à améliorer l'expérience des participants à la recherche. Le projet de recherche s'appuie sur un projet de design qui tient lieu de « terrain » et la recherche s'inscrit dans une théorie située dans un projet. Considérés à la fois comme des experts de leur propre expérience et les bénéficiaires du projet, les usagers sont impliqués dans la recherche de solutions.

L'innovation sociale ressurgit aujourd'hui dans les SHS, notamment dans les sciences du design. Elle n'est pas vraiment nouvelle, mais elle renoue plutôt avec l'essence du design, entendu comme une discipline du projet, comme le montrent les travaux de Victor Papanek (1971), ou encore d'Alain Findeli (2003). L'innovation envisagée comme un processus social⁷ se développe actuellement dans certains projets de design de services et de design social. On peut aussi distinguer le design social qui concerne la capacité du design à contribuer à résoudre des situations particulièrement problématiques (comme la pauvreté, la maladie ou l'exclusion sociale), et l'innovation sociale par le design, qui concerne plus largement tout ce que des designers peuvent faire pour activer, soutenir et orienter les processus de changement social (Manzini, 2015). Si les sciences du design s'emparent aujourd'hui de la problématique de l'innovation sociale, c'est que l'innovation sociale implique une innovation de services, comme en attestent les travaux de Faridah Djellal et Faïz Gallouj⁸. L'innovation sociale et l'innovation de service ont en commun de s'intéresser à la problématique des usages et se distinguent d'une innovation centrée seulement sur la technologie et le produit. Cette approche permet de donner un pouvoir de concevoir et d'agir aux patients, aux côtés des professionnels et administrations de santé. Les travaux de Nynke Tromp (2011) ont notamment permis de montrer que les produits et services peuvent être conçus dans une logique de changement social. Dans la mesure où ils sont conçus dans l'intention de créer certains usages et comportements, l'objectif est de dépasser la problématique de l'utilisation (design centré-utilisateur) pour aller vers des problématiques sociales (design centré-humain)⁹. Cette approche du design social est particulièrement pertinente pour concevoir le design des technologies de m-santé dans notre recherche-projet.

Enfin, les approches qualitatives et participatives sont aussi mobilisées dans cette recherche-projet, en utilisant les méthodes visuelles et créatives comme support de médiation dans la phase d'immersion sur le terrain. Cette méthodologie implique de comprendre puis de faire participer plusieurs acteurs, qu'il s'agisse des patients, professionnels et administrations de santé. Elle constitue un apport à la recherche sur l'insomnie, dans la mesure où « aucune étude ne s'est intéressée en France aux opinions croisées de ces acteurs.¹⁰ » Les méthodes qualitatives ont été privilégiées pour recueillir des données sur les représentations, les pratiques et les attentes des différents participants.

2. Les enquêtes de la pré-étude

Pendant cinq mois, nous avons réalisé une enquête¹¹ en immersion au CHU de Nîmes au sein de l'Unité Sommeil et en cabinet de ville, ainsi qu'auprès de représentants des administrations de santé locales. Trois phases de recherche se sont succédées : observations, entretiens, ateliers. Plusieurs

⁶ Findeli A., «Design et complexité : un projet scientifique», L'Autre Forum (Montréal), VII, 3, mai 2003, p.14.

⁷ Nous renvoyons notamment aux travaux de Jean-Louis Laville, Juan-Luis Klein et Frank Moulaert sur l'innovation sociale.

⁸ Faridah D., Faïz G., « IS et I de service : 1ère ébauche d'un dialogue nécessaire », Innovations 2012/2 (n°38), p. 37-66

⁹ Voir en particulier la publication suivante : Tromp N., Hekkert P., Verbeek P-P., « Design for Socially Responsible Behavior: A Classification of Influence Based on Intended User Experience », Design Issues Vol. 27, N°3, 2011, p.3-19.

¹⁰ Gaboreau Y., Pricaz F., Cote-Rey A., Roucou I., Imbert P., *Op. cit* 2017, p.52.

¹¹ Site de notre projet Som'mealth <https://projetsomhealth.org/le-projet/>

méthodes d'enquête de terrain ont été mises en place dans cette pré-étude entre les mois de février et juin 2017.

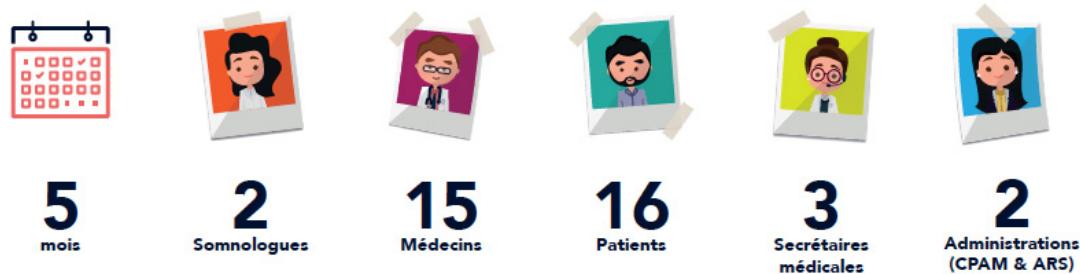


Figure 1. Les participants à l'enquête

2.1. Trois phases de recherche : observations, entretiens, ateliers

« Des observations de consultations spécialisées à l'Unité du Sommeil du CHU de Nîmes ont été réalisées avec l'accord des médecins et patients observés. Des entretiens individuels et en focus-group ont été menés avec les médecins généralistes et spécialistes, les secrétaires, les patients mais aussi du personnel de la CPAM et de l'ARS Occitanie (délégation du Gard) à Nîmes, pour prendre la mesure des différentes contraintes en cabinet de ville¹² » (Ibid) et à l'hôpital, tout au long du parcours de soin du patient. Enfin, deux ateliers ont été mis en place à partir de méthodes créatives issues du design, avec différents acteurs. Le premier atelier de concertation a eu lieu le 19 avril sur les pratiques de suivi des troubles du sommeil en cabinet de ville, et les outils de communication avec les patients, le CHU, et les administrations de santé pour le suivi de ces pathologies, avec 12 professionnels de santé (médecins somnologues, généralistes, psychologue). Le deuxième atelier de co-conception le 7 juin, avec « l'objectif de croiser les regards des professionnels de santé, patients et administratifs afin d'imaginer ensemble comment améliorer la prévention, la prise en charge et le suivi de l'insomnie chronique, à partir d'un réseau d'acteurs et d'outils au service de l'ETP, conçus pour les patients et les professionnels de santé. Pour ces deux ateliers, les méthodes visuelles et créatives ont été utilisées pour recueillir leurs représentations sur les troubles du sommeil, comprendre leurs usages des outils numériques, et les amener à formuler leurs attentes relatives à l'amélioration du parcours de soin du patient » (voir le site du projet Som'health <https://projetsomhealth.org/le-projet/>)po.



Figure 2. Atelier de co-conception avec des patients et professionnels de santé (juin 2017)

¹² Ibid, site du projet Som'Health

Les méthodes visuelles se sont avérées pertinentes pour favoriser la prise de parole et l’implication des participants dans les ateliers. « Cette implication s’explique par le fait que les MV offrent la possibilité aux participants de s’exprimer à partir de X matériaux qu’ils peuvent mobiliser de manière libre.¹³ » Les matériaux visuels à disposition des participants pendant l’atelier provenaient de deux sources. D’une part, il s’agissait de visuels prodts p/ les participants, comme lors de l’atelier 1 où certains médecins nous avaient envoyé des photographies des logiciels qu’ils utilisent au quotidien dans leur pratique médicale en cabinet. D’autre part, les visuels étaient préparés en amont par notre designer (plateau de jeu, cartes personas, parcours de soin, planche thématique, cartes-outils ...) afin de favoriser la réflexion et l’expression par des supports de médiation ludiques et participatifs.

2.2. Vision du design centré sur l’humain et innovation sociale et numérique

La recherche-projet s’inscrit dans une vision du design centrée sur l’humain. L’objectif est de dépasser la problématique de l’utilisation pour aller vers des problématiques sociales¹⁴. Cette approche ne se limite pas au design centré-utilisateur, même si la prise en compte des usages joue un rôle important. Le design centré-humain est une « recherche sur ce qui peut soutenir et renforcer la dignité des êtres humains et la manière dont ils vivent dans des circonstances sociales, économiques, politiques et culturelles diverses.¹⁵ » En ce sens, « la qualité de conception se distingue non simplement par la compétence technique d’exécution ou la vision esthétique, mais surtout par le but moral et intellectuel vers lequel la compétence technique et artistique est dirigée.¹⁶ »

Dans cette perspective, il s’agit de développer une éthique créative des technologies qui s’appuie sur une éthique du design (*ethics by design*) visant en mettre en perspective la responsabilité de l’acte de design dans la proposition d’une *expérience-à-vivre* basée sur cinq valeurs centrales : l’immersion dans l’expérience des usagers, les méthodes participatives, une approche systémique (visant à créer une synergie entre tous les acteurs), les pratiques de l’idéation à partir de séances de concertation, et de co-conception de prototypes avec les bénéficiaires dans une dynamique itérative.

Cette approche des technologies rend ainsi possible le déplacement d’une logique seulement centrée sur l’innovation technologique vers une logique d’innovation sociale et numérique¹⁷, une démarche dans laquelle le numérique est mis au service du bien commun en matière de santé publique.

2.3. Solutions envisagées pour la recherche-projet

Les observations, entretiens, et les ateliers de concertation et de co-conception ont permis d’envisager des pistes de solutions pour le projet Som’Health.

Il s’agit d’accompagner la création d’un réseau de patients-experts & de professionnels du soin pour :

1/ développer l’éducation thérapeutique et améliorer le parcours de soins des patients atteints de troubles du sommeil (prise en charge globale et plus efficace) ;

2/ optimiser la communication entre les professionnels, les patients et les administrations de santé.

Ce réseau serait basé sur un outil numérique permettant de récolter des données sur le patient, qui serviraient à développer la recherche sur l’insomnie au sein d’un living lab. Ces données seraient visualisées, suite à un travail de design d’information, pour éduquer le patient à ses propres

¹³ Catoir-Brisson M-J., Jankeviciute L., « Entretien et méthodes visuelles : une démarche de recherche créative en sciences de l’information et de la communication », *Sciences de la société*, 92, 2014, p.125.

¹⁴ Voir en particulier la publication suivante : Tromp N., Hekkert P., Verbeek P-P., « Design for Socially Responsible Behavior: A Classification of Influence Based on Intended User Experience », *Design Issues* Vol. 27, N°3, 2011, p.3-19.

¹⁵ Buchanan R., « Human Dignity and Human Rights : Thoughts on the principles of Human-Centered Design », in *Design Issues*, Vol 15, n°3, 2001, p.35.

¹⁶ Ibid.

¹⁷ Notre démarche s’inscrit dans la communauté de recherche européenne DSi : Digital social innovation. Voir notamment : <https://digitalsocial.eu>
© 2018 ISTE OpenScience – Published by ISTE Ltd. London, UK – openscience.fr

mécanismes de sommeil et améliorer la compréhension et le suivi de sa pathologie, en parallèle de son accompagnement par les professionnels du soin.

Ces pistes de projet invitent à envisager la manière dont le numérique reconfigure la pratique médicale et la communication entre médecins et patients.

3. La communication entre les professionnels de santé et les patients transformés par le numérique et les objets connectés

Pour comprendre comment le numérique transforme la relation patient-médecin, il faut d'abord tenir compte des usages existants par les patients et les professionnels de santé.

3.1. Les usages numériques des patients et professionnels de santé

De nombreux travaux de recherche sont réalisés sur la e-santé tandis que la m-santé et l'usage du téléphone portable et des technologies sans fil en santé sont moins étudiés. L'écran du smartphone devient central dans la mesure où il réunit les données captées par différents objets connectés issus du commerce, notamment pour le sommeil. « Les patients constituent la première cible affichée de la mHealth.¹⁸ » Le patient est ainsi considéré comme un consommateur ou un « *client de santé par les acteurs privés, ce qui positionne le soin et l'information de santé dans une logique consumériste que beaucoup de professionnels de santé et patients rejettent.*¹⁹ » En outre, « *dans les pays développés, les patients atteints de maladies chroniques concentrent l'attention d'un grand nombre de projets de mHealth²⁰* », notamment en ce qui concerne le diabète. Les professionnels de santé sont aussi ciblés par les porteurs de projet de santé mobile, que ce soit pour les prescrire aux patients ou les utiliser eux-mêmes.

Dans l'étude qualitative que nous avons menée, nous avons observé différentes pratiques existantes d'outils numériques par les patients et les médecins.

Parmi les patients interviewés, deux d'entre eux ont déclaré avoir déjà essayé des objets connectés dédiés au sommeil (bracelet connecté FitBit et capteur intégré dans le matelas Beddit). Seul l'un d'entre eux continue à les utiliser aujourd'hui, en déplorant un manque d'explication et de sérieux des résultats visualisés via l'appli dédiée sur son téléphone mobile. Cependant, sur le « mur à réaction », plusieurs patients ont déclaré être intéressés par ce type d'objet même s'ils ne s'en sont jamais encore servis. Lors d'un entretien individuel, un patient a aussi clairement affirmé son intérêt pour les technologies sur le sommeil, dont il suit l'actualité dans la presse et dans des magazines d'information télévisée. Il a notamment été interpellé par une appli présentée dans « Le magazine de la santé » sur France 5, et affirmé : « même si ce n'est pas remboursé par la sécurité sociale, je l'achète » en précisant qu'il préférerait avoir un avis scientifique. Ces résultats confirment que pour l'instant, un potentiel d'usage des objets connectés issus du commerce est en train de se développer, mais cet usage concerne encore une minorité de citoyens, en attente de solutions technologiques encadrées par des professionnels de santé.

Du côté des médecins, on observe une variété de supports de communication avec les autres professionnels de santé : SMS, téléphone, mail, courriers, ordonnances. Les courriers papiers sont archivés dans le logiciel de gestion de cabinet après avoir été scannés par la secrétaire en cabinet de ville, et archivé dans le dossier papier du patient au CHU. Parmi les sources d'information sur lesquelles s'appuient les professionnels, il y aussi le patient lui-même qui emporte avec lui son dossier papier (avec ordonnances, examens, courriers). Xplore est aussi utilisé pour accéder à tout le dossier du patient suivi au CHU par différents professionnels de toutes spécialités, via le code d'accès des professionnels du CHU ou les codes d'accès du patient en cabinet de ville.

¹⁸ Al Dahdah M. (2014), Op.cit, p.58.

¹⁹ Ibid.

²⁰ Al Dahdah M. (2014), Op.cit, p.59.

Les médecins généralistes et spécialistes utilisent différents outils numériques sur plusieurs types d'écrans : ordinateur professionnel et personnel, téléphone mobile, tablette. Les outils utilisés ont été classés en 4 catégories par les médecins pendant l'atelier 1. Parmi les outils les plus utilisés, on trouve des logiciels de gestion du cabinet (Weda, Hellodoc, Axisanté²¹) comprenant à la fois des fonctions de prise de rdv (avec agenda consultable en dehors du cabinet sur les appareils mobiles), de messagerie sécurisée (MSSanté, Apicrypt, Hprim) et les dossiers des patients. Pour communiquer entre professionnels, ils se servent du mail, du logiciel de gestion des feuilles de soin électroniques Pixvital, de leur compte professionnel sur le site Ameli²² (CPAM), de sites spécialisés pour les professionnels de santé comme celui de MGFrance (syndicat), de l'HAS, ou encore le site de la CCAM pour la cotation des actes. Parmi la pléthore des supports d'information scientifique en ligne, se dégagent des sites d'information et d'actualités médicales comme ceux du Vidal, d'Univadis, du Crat (Centre de référence sur les agents tératogènes) mais aussi des applications comme Klepios (fiches médicales), 360 Medics (encyclopédie médicale), MedCalx (calculateur médical). La plupart d'entre eux utilisent la fonction "recherche d'images" de Google pour montrer des schémas et des parties du corps au patient. Un médecin utilise aussi le site Zygote Body²³ qui permet de visualiser et naviguer dans le corps humain en 3D du bout des doigts sur les écrans tactiles. En complément de ces données empiriques, 94% des médecins utilisent leur smartphone à des fins professionnelle ou mixte (enquête Vidal-CNOM 2013) et 76% des généralistes possèdent un smartphone (enquête CESSIM 2013). 89,6% des applications médicales téléchargées concernent une BDD médicamenteuse, 75,5% les interactions entre médicaments et 8% des médecins utilisateurs de smartphone recommandent une application santé à leur patient (enquête Vidal-CNOM 2013).

L'usage d'outils numériques multiples en cabinet de ville et au CHU construit une sorte de jungle technologique qui conduit à s'interroger sur le problème de l'interopérabilité des systèmes d'information. Dans une perspective intermédiaire, les médecins utilisent différents types d'écran de manière complémentaire. De plus, la multiplication des dispositifs numériques aboutit souvent à « la jonglerie numérique » et ce passage d'un artefact numérique à l'autre se produit « surtout dans des situations où les dispositifs sont utilisés simultanément.²⁴ » Cette écologie informationnelle implique de concevoir ensemble les problématiques du design d'information, d'interaction et de l'environnement de l'espace de la consultation pour proposer des solutions adaptées aux différentes parties prenantes du réseau.

3.2. La communication médecins-patients transformée par l'usage du numérique

Pour comprendre la manière dont le service numérique du projet de réseau Som'Health peut reconfigurer la pratique médicale et la communication entre les médecins et les patients, il faut distinguer la situation d'énonciation d'une consultation s'appuyant sur un dispositif médical de celle faisant émerger l'usage d'anthropotechnie, définie comme : « art ou technique de transformation extra-médicale de l'être humain par intervention sur son propre corps » (Goffette, 2006). Le schéma de ces deux types de consultation est radicalement différent. Dans le premier cas, un patient vient consulter un médecin qui réalise un diagnostic et propose un traitement comprenant le recueil de certaines données par des outils numériques et non numériques. Alors que dans le second, c'est le citoyen qui est à l'initiative à la fois du diagnostic et du traitement puisqu'il s'auto-évalue grâce à ses anthropotechnies et services informationnels issus du commerce pour transformer son corps par lui-même. Les finalités ne sont pas les mêmes parce que la médecine s'appuie sur une déontologie qui s'inscrit dans un cadre

²¹ Les logiciels de gestion de cabinet sont consultables sur : <https://weda.fr> ; https://www.cgm.com/fr/logiciel_dossier_patient_6/hellodoc_universel.fr.jsp ; https://www.cgm.com/fr/maison_centre_sante/logiciel_dossier_patient_4/axisante_4/axisante.fr.jsp

²² Voir en ligne la plateforme de la CPAM : <https://www.ameli.fr>

²³ Le service fourni par Google est consultable en ligne : <https://www.zygotebody.com>

²⁴ Nova, N., Miyake K., Kwon, N. & Chiu, W. Curious Rituals: Gestural Interaction in the Digital Everyday, NFL press, 2012, p.49. Proposition d'éttraduction du texte original en anglais.

législatif. C'est ainsi que la relation médecin/patient évolue vers une « relation praticien-client », voire une « relation de prestation de service.²⁵ »

3.3. Quantified-self et usage des objets connectés dans la santé : du bien-être aux maladies chroniques

De nombreux objets au design de plus en plus travaillé accompagnent les sportifs ou les simples citoyens désireux d'engranger des données sur eux-mêmes. Chris Dancy est un exemple frappant de cette pratique²⁶. Ce citoyen nord-américain enregistre jour et nuit des quantités de données sur lui-même. Entre 2010 et 2013, il a beaucoup minci grâce à l'impact du biofeedback que lui ont permis ces technologies d'information reliées entre elles via l'Internet des objets. Sa transformation physique est mise en scène sur les multiples plateformes qui composent son identité numérique, de sorte qu'il constitue un exemple paradigmatic de la possibilité de modifier son corps grâce au Quantified Self. Sa pratique quotidienne des objets connectés synthétise à la fois les promesses et les craintes relatives à la santé connectée, à la domotique, et à la réalité augmentée utilisée dans une optique de prévention, voire de prédiction comportementale. Cette expérience singulière est intéressante à analyser pour appréhender ce qu'implique l'intégration des technologies d'information dans notre vie quotidienne. On peut considérer les objets connectés de Chris Dancy comme des « objets factitifs » (Deni, 2005) et analyser la manière dont ils façonnent ses comportements et interactions sociales. En lui proposant des recommandations à partir des données recueillies, ils ont participé à la modification de son corps et de sa vie sociale. La dimension factitive de ses objets connectés réside dans leur capacité à proposer un biofeedback en temps réel, qui l'amène à modifier ses comportements. Par exemple, les données recueillies sur le contexte relationnel dans lequel s'inscrit sa prise de repas sur son lieu de travail l'ont amené à changer ses relations pour éviter de déjeuner avec certaines personnes pour être entouré de personnes qui le conduisent à s'alimenter plus sainement. S'il semble nécessaire de questionner d'un point de vue social et éthique l'incidence de la prise en compte de ce feed-back obtenu à la fois par un recueil à la fois automatique et manuel de ses données, il faut aussi reconnaître le bénéfice sur son hygiène de vie.

Des travaux sont actuellement développés sur l'usage des objets connectés dans les maladies chroniques comme le diabète, pour en étudier à la fois les limites et les apports²⁷. Les résultats de ces études mettent en valeur le rôle complémentaire des objets connectés, en parallèle d'un encadrement par des professionnels de santé, pour développer une aide motivationnelle, une meilleure connaissance et compréhension de sa pathologie, un renforcement de l'observance des traitements, une meilleure insertion sociale et professionnelle (permise par l'invisibilisation des technologies, au plus près du corps) et plus globalement un support pour mieux vivre avec sa maladie. Des limites sont aussi déjà observées dans le développement de l'usage de dispositifs médicaux connectés (de type lecteur de glucose connecté en continu) notamment dans l'accès à ses outils (au niveau du coût et de la compétence pour pouvoir utiliser ces dispositifs), le travail redoublé du patient au quotidien pour suivre sa pathologie, et surtout le besoin d'un temps d'explication conséquent de l'usage des outils et de l'interprétation des données captées par les patients aux professionnels de santé, alors même que ces objets connectés sont censés faire gagner du temps médical aux professionnels. Cela ouvre la réflexion sur la nécessité de développer l'éducation au numérique en santé pour renforcer la compétence numérique des patients et des professionnels de santé.

Les résultats de ces études sur le rôle du feed-back amené par les objets connectés peuvent être intéressants dans le domaine du sommeil pour mesurer l'incidence de l'usage quotidien de ces objets

²⁵ Jérôme Goffette (2013), « De l'humain à l'humain augmenté : naissance de l'anthropotechnie », L'humain augmenté, sous la direction d'Edouard Klein Peter, Les Essentiels d'Hermès, Paris, CNRS Editions, 2013, p. 96.

²⁶ Pour une analyse détaillée de l'usage des objets connectés par Chris Dancy, voir : Catoir-Brisson, M-J. (2015), Quantified-self et m-santé : quand le corps de Chris Dancy devient un objet connecté spectaculaire. Actes du colloque H2PTM'2015 « Le numérique à l'ère de l'internet des objets : de l'hypertexte à l'hyper-objet », ISTE Editions, octobre 2015, p. 88-99 : <http://iste-editions.fr/products/le-numerique-a-lere-de-linternet-des-objets-de-lhypertexte-a-lhyper-objet>

²⁷ En particulier sur le diabète, voir : Guillot C et Mathieu-Fritz A, (2017) « Diabète : une auto-surveillance facilitée ? », Revue pratiques, n°79, La santé connectée, novembre 2017.

connectés sur l'observance des traitements et conseils d'hygiène de vie, mais aussi et surtout sur l'implication, l'autonomie et l'encapacitation des patients dans la prise en charge de leur pathologie, tout en garantissant un accompagnement par des professionnels de santé pour l'interprétation des données.

Ainsi, les objets connectés peuvent être utiles pour répondre aux enjeux actuels d'information et de prévention des maladies chroniques, s'ils sont intégrés dans un réseau de soins et d'acteurs professionnels de la santé. Cette intégration des dispositifs médicaux connectés dans un réseau de professionnels et de patients nous semble la condition nécessaire pour développer une alternative à la vision algorithmique de la médecine connectée qui se développe de manière hégémonique aujourd'hui, basée sur le postulat d'un « nouveau » paradigme de la santé et une approche prédictive de la médecine. Pour proposer d'autres trajectoires (Gras, 2013) des technologies dans la santé mobile, il nous semble important de replacer l'humain au centre de la conception des objets connectés (Saleh, 2017). La médiation numérique doit être encadrée par une médiation humaine, en replaçant les professionnels de santé au cœur du débat sur l'usage de ces nouveaux dispositifs. Dans cette perspective, la sémiotique, en dialogue avec d'autres disciplines des SHS, permet d'envisager un autre rapport aux données de santé et à leurs significations, et de concevoir des modèles alternatifs et hybrides de collecte de données automatisées et non automatisées.

3.4. Apports du numérique en santé et nécessité d'une réglementation

L'usage de dispositifs numériques dans le champ de la santé « pourrait constituer une ressource de coopération efficace entre la personne et son médecin, plus généralement avec les professionnels de santé qui la prennent en charge.²⁸ » Cependant, il est plus que jamais nécessaire que les médecins participent à la conception et à la mise en place de dispositifs numériques médicaux, ainsi qu'à la réflexion sur la régulation des données de santé, en dialogue avec les institutions publiques et privées, et dans l'intérêt social du patient. Cela implique aussi de proposer pour les médecins et les patients une éducation au numérique, qui renvoie plus globalement dans la société à la problématique de la littératie numérique et des humanités digitales. D'une part, les médecins doivent être formés, dans le cadre de leur cursus, à l'usage de dispositifs médicaux numériques (comprenant les objets connectés et les applications mobiles de santé). « *La formation devrait porter non pas sur l'outil mais sur son intégration éthique et déontologique dans la pratique médicale elle-même, au bénéfice du patient.*²⁹ » D'autre part, cette éducation au numérique concerne aussi les patients, qui doivent être accompagnés pour « *promouvoir des usages respectueux des droits et des libertés, de la confidentialité et de la protection des données personnelles.*³⁰ »

Ainsi, les objets connectés et les applications mobiles de santé pourraient constituer un complément utile socialement à la consultation dans de nombreux cas, qu'il s'agisse du « suivi d'une perturbation métabolique comme le diabète, d'un régime adapté à un surpoids, d'une assistance à l'éducation thérapeutique, d'un soutien au maintien de l'autonomie ou d'une surveillance de l'activité physique et sportive.³¹ » Il faudrait cependant définir « entre le médecin et le patient, un cadre de « bon usage » de l'appli ou de l'objet connecté lors de son intégration dans le champ des soins et des prises en charge.³² » C'est pourquoi les médecins et plus globalement les professionnels de santé doivent se saisir de cette problématique de la santé connectée, pour proposer des solutions adaptées à leurs besoins et à ceux de leurs patients. Ce projet social suppose « la réalisation d'une double évaluation, conjuguant valeur d'usage et valeur médico-économique.³³ » Si la médiatisation de la communication médecin/patient est croissante avec le développement de l'usage d'objets communicants et d'interfaces numériques, il faut cependant que la médiation numérique soit encadrée par une médiation humaine, en replaçant les

²⁸ Conseil National de l'Ordre des Médecins (2015), p.33.

²⁹ Ibid.

³⁰ Conseil National de l'Ordre des Médecins (2015), p.34.

³¹ Conseil National de l'Ordre des Médecins (2015), p.34.

³² Ibid.

³³ Conseil National de l'Ordre des Médecins (2015), p.33.

professionnels de santé au cœur du débat sur l'usage de ces nouveaux dispositifs, en dialogue avec les patients.

Pour encadrer le passage à la médecine connectée, il est aussi nécessaire de prendre en compte les propositions des professionnels de santé. Les propositions du Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) sont particulièrement intéressantes, parce qu'elles présentent de manière synthétique des solutions réalisables pour accompagner le déferlement des objets connectés dans le cadre de la relation médecin/patient dans le contexte de la consultation en cabinet notamment.

Pour l'instant aucune certification n'existe en France concernant l'usage d'applications et objets connectés qui ne sont pas reconnus comme des dispositifs médicaux. Aussi, l'objectif principal des propositions du CNOM est d'informer au mieux les patients sur les fonctionnalités et les conditions d'utilisation de ces dispositifs. Pour se donner les moyens de réaliser ce projet d'éducation à l'usage de dispositifs numériques, le CNOM développe six propositions³⁴. La première proposition vise à « définir le bon usage de la santé mobile au service de la relation patients-médecins », ce qui implique de définir un cadre éthique pour intégrer les dispositifs de m-santé dans les soins médicaux. Dans cette perspective, une autre proposition insiste sur la nécessité de « veiller à un usage éthique des technologies de santé connectée », en attirant l'attention sur les modèles économiques qui reposent sur la valorisation des données des patients et risquent de menacer la solidarité nationale. Du côté des concepteurs et des industriels de la santé connectée, le CNOM conseille de « promouvoir une régulation adaptée, graduée et européenne » et de « poursuivre l'évaluation scientifique » par des experts indépendants des industriels du secteur. Il semble important de relever l'importance de la nécessité pour les applications et objets connectés de s'inscrire dans un certain nombre de standards afin d'être reconnus comme des dispositifs médicaux, ce qui implique à la fois des enjeux de régulation mais aussi d'interopérabilité entre les dispositifs. Du côté des patients, l'enjeu majeur de la m-santé est de « développer la littératie numérique », notamment en ce qui concerne la maîtrise des fonctions avancées des dispositifs numériques en termes de confidentialité et de protection des données personnelles. Enfin, il s'agit aussi d'engager une « stratégie nationale de e-santé » et désormais de m-santé, qui implique les responsables politiques français et européens en matière de santé pour clarifier la gouvernance des données de santé et faire respecter la confidentialité des citoyens et la nécessité de leur consentement pour utiliser leurs données. Cette dernière proposition invite à penser les dispositifs numériques « *non comme une fin mais comme un ensemble de moyens permettant d'améliorer l'accès aux soins, la qualité des prises en charge, l'autonomie des patients*³⁵ ». Elle souligne bien la nécessité d'engager un débat entre les acteurs des politiques publiques, les médecins et les patients, qui doivent participer à la concertation sur l'usage de leurs données de santé.

4. Conclusion

En conclusion, cette recherche-projet vise à co-concevoir de manière systémique un service comprenant différentes solutions et supports au service d'un réseau d'acteurs. Le parti-pris méthodologique conduit à travailler d'abord sur l'interopérabilité sociale entre les acteurs avant de se pencher sur l'interopérabilité des systèmes d'information.

Les différentes solutions proposées sont mises au service de l'amélioration de la communication entre les parties prenantes, du parcours de soin des patients, de la formation des professionnels et de l'éducation thérapeutique des patients. Si la communication entre les médecins et patients est effectivement transformée par la numérique à plusieurs niveaux, il s'agit surtout d'envisager les bénéfices de l'intégration d'un service qui s'appuie sur le numérique dans la pratique médicale, et qui permet au patient d'être davantage impliqué dans le suivi de sa propre pathologie.

³⁴ Conseil National de l'Ordre des Médecins (2015), p.6-7.

³⁵ <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/medecins-sante-connectee.pdf>, consulté le 9 décembre 2017.
© 2018 ISTE OpenScience – Published by ISTE Ltd. London, UK – openscience.fr

« L'apport du design et des SHS au champ de la santé et du prendre soin permet justement de prendre le temps, avec des méthodes qualitatives et participatives de comprendre les contraintes et les représentations des parties prenantes afin d'identifier leurs points de réticence et de créer des leviers permettant d'accompagner le changement.

En acceptant les peurs et réticences des acteurs, et en se mettant à la place des principaux bénéficiaires qui vivent parfois l'innovation comme une injonction, les méthodologies qualitatives peuvent accompagner l'innovation en matière de santé pour acculturer les professionnels et les patients à l'usage du numérique en santé, en les intégrant en amont dans la phase de conception des outils dont ils seront les bénéficiaires³⁶.» L'usage du numérique en santé fait désormais partie du quotidien des professionnels de santé en ville comme à l'hôpital. Du côté des patients, l'usage des objets connectés est encore potentiel et il se développera à mesure que les dispositifs seront adaptés et adaptables aux besoins des usagers multiples auxquels ils s'adressent. Si le numérique transforme la communication entre les patients et les professionnels de santé en la médiatisant, les objets connectés peuvent aussi jouer un rôle d'information et de prévention des maladies chroniques. Leur usage en cours de déploiement nécessite aussi la mise en place d'une réglementation par les autorités de santé.

5. Bibliographie

- Al Dahdah Marine, « mHealth : l'information de santé ubique ? », *Le Temps des médias* 2014/2 (n°23), p.52-65.
- Berten A., « Dispositif, médiation, créativité : petite généalogie », *Hermès 25, Le dispositif*, CNRS, 1999, p.33-47.
- Beyaert-Geslin A., *Sémiotique du design*, Paris, PUF, 2012.
- Caccamo, E., Catoir-Brisson M-J., « Métamorphoses des écrans : invisibilisations », *Interfaces numériques* n°5/Vol 2, Editions design numérique, juin 2016.
- Catoir-Brisson, M-J., « Santé mobile pour le suivi de l'insomnie chronique : design de services et sciences de l'information et de la communication », Actes du colloque H2PTM'17 : *Le numérique à l'ère des designs : de l'hypertexte à l'hyper-expérience*, coordonné par Sylvie leleu-Merviel, Yves Jeanneret, Imad Saleh, Nasreddine Bouhaï, ISTE éditions, 2017, p. 307-322.
- Catoir-Brisson, M-J., « Quantified-self et m-santé : quand le corps de Chris Dancy devient un objet connecté spectaculaire » Actes du colloque H2PTM'2015 : *Le numérique à l'ère de l'internet des objets : de l'hypertexte à l'hyper-objet* , ISTE Editions, octobre 2015, p. 88-99.
- Catoir-Brisson M-J., Jankeviciute L., « Entretien et méthodes visuelles : une démarche de recherche créative en sciences de l'information et de la communication », *Sciences de la société*, 92 | 2014, 111-127.
- Centre d'études sur les supports de l'information médicale, « Baromètre annuel sur les usages digitaux des professionnels de santé, CESSIM-Ipsos, 2014.
- Conseil National de l'Ordre des Médecins, *Santé connectée : de la e-santé à la santé connectée*, Livre blanc du CNOM, janvier 2015.
- Cote-Rey A. *Prise en charge de l'insomnie chronique primaire par les médecins généralistes ambulatoires de l'arc alpin : explorations des difficultés ressenties*. Thèse de médecine : Université de Grenoble, 2012.
- Deni, M., « Le design de services : projeter le bien-être », *Communication & organisation* 2/2014 (n°46), p.129-142.
- D. Reay S., Collier G., Douglas R., Hayes N., Nakarada-Kordic I., Nair A. & Kennedy-Good J., « Prototyping collaborative relationships between design and healthcare experts: mapping the patient journey », *Design for Health*, Vol 1, 2017, p.65-79.
- De Saint-Hilaire Z. *L'insomnie*, Que-sais-je ? PUF, 2006.
- Duret F., Floriot D., *Attentes des patients sur la prise en charge de leur insomnie chronique au sein de l'arc alpin*. Thèse de médecine : Université de Grenoble, 2012.
- E. Wildevuur S., « Could health learn from design ? », *Design for Health*, 1/ 2017, p.59-64.
- Findeli A., « Design et complexité : un projet scientifique et pédagogique à visée transdisciplinaire », *L'Autre Forum* (Montréal), VII, 3, mai 2003, p.11-17.

³⁶ tiré du site du projet Som'health <https://projetsomhealth.org/le-projet>

© 2018 ISTE OpenScience – Published by ISTE Ltd. London, UK – openscience.fr

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

Gaboreau Y., Pricaz F., Cote-Rey A., Roucou I., Imbert P. (2017), « Consensus, controverses et dissensions entre médecins généralistes et patients autour de l'insomnie chronique primaire », *Revue Exercer* #130 Volume 28, Collège National des Généralistes Enseignants, 2017, p.52-59. En ligne : <https://www.exercer.fr/numero/130/page/52/>

Goffette J., « De l'humain à l'humain augmenté : naissance de l'anthropotechnie », *L'humain augmenté, sous la direction d'Edouard Kleinpeter, Les Essentiels d'Hermès, Paris, CNRS Editions, 2013*, p.85-106.

Gras A., *Les imaginaires de l'innovation technique*, Paris, Manucius, 2013.

Guillot C, Mathieu-Fritz A, (2017) « Diabète : une auto-surveillance facilitée ? », *Revue pratiques*, n°79, *La santé connectée*, novembre 2017.

Jones P., *Design for care : innovating healthcare experience*, New York, Rosenfeld Media, 2013.
<http://tandfonline.com/doi/full/10.1080/24735132.2017.1295541>

Laville J-L., Klein J-L., Moulaert F., *L'innovation sociale*, Erès, 2014.

Moggridge, B. *Designing Interactions*, 2007, The MIT Press.

Morin E., *L'esprit du temps*, Paris, Grasset-Fasquelle, 1962.

M'Pondo Dicka P., « Sémiotique, numérique et communication », *RFSIC* n°3, 2013.

Papanek V., *Design for the real world*, Thames & Hudson, 1971.

Renucci F., « L'homme interfacé, entre continuité et discontinuité», *Hermès* n°68, CNRS, 2014, p.203-211.

Roucou I., Cote-Rey A. *Prise en charge de l'insomnie chronique primaire par les médecins généralistes ambulatoires de l'arc alpin : explorations des difficultés ressenties*. Thèse de médecine : Université de Grenoble, 2012.

Saleh I., 2017, « Les enjeux et les défis de l'Internet des Objets (IdO) », Revue Internet des objets 1, DOI:10.21494/ISTE.OP.2017.0133.

Tromp N., Hekkert P., Verbeek P-P., « Design for Socially Responsible Behavior: A Classification of Influence Based on Intended User Experience », *Design Issues* Vol. 27, N°3, 2011, p.3-19.

Vial, S. Le design, un acte de communication ?, *Hermès* (70), 2014, 174-180.