



Le patient comme acteur du design en e-santé : design participatif d'une application mobile pour patients cardiaques

Sylvie Grosjean, Luc Bonneville, Calum Redpath

DANS **SCIENCES DU DESIGN** 2019/1 (N° 9), PAGES 65 À 83
ÉDITIONS **PRESSES UNIVERSITAIRES DE FRANCE**

ISSN 2428-3711

ISBN 9782130821885

DOI 10.3917/sdd.009.0065

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://www.cairn.info/revue-sciences-du-design-2019-1-page-65.htm>



CAIRN.INFO
MATIÈRES À RÉFLEXION

Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...

Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour Presses Universitaires de France.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

**Le patient comme
acteur du design
en e-santé : design
participatif d’une
application mobile
pour patients
cardiaques**

Sylvie Grosjean

Professeur titulaire, Département de communication
Université d'Ottawa, Ottawa, Canada
sylvie.grosjean@uottawa.ca

Luc Bonneville

Professeur titulaire, Département de communication
Université d'Ottawa, Ottawa, Canada
luc.bonneville@uottawa.ca

Dr. Calum Redpath

Department of Electrophysiology, University of
Ottawa Heart Institute
Department of Medicine, University of Ottawa, Canada
CRedpath@ottawaheart.ca

Mots-clés

Keywords

**Engagement du patient
Savoir expérientiel
Design participatif
E-santé**

**Patient engagement
Experiential knowledge
Participatory design
eHealth**

Résumé

Dans cet article, nous proposons une réflexion sur la notion d'engagement du patient lors du design d'une technologie de e-santé. Cette notion demeure mal définie dans les modèles de design mobilisés lors de la conception de technologies en santé. Nous présentons un projet de recherche interdisciplinaire impliquant des médecins, des chercheurs en sciences sociales, des développeurs de logiciels et des patients. Le but de ce projet est de permettre aux patients ayant eu un infarctus du myocarde de gérer leurs facteurs de risque et leurs processus de soins à travers une plate-forme de e-santé. Sur la base des résultats de la première phase de l'étude, nous examinons l'engagement progressif des patients dans le processus de conception. Nous verrons que cette approche contribue à créer les conditions pour l'engagement du patient en soutenant l'apprentissage mutuel (entre les différentes parties prenantes) et en partageant les savoirs expérientiels à intégrer dans le design d'une technologie de e-santé.

Abstract

In this article, we propose a reflection on patient engagement in the design of eHealth technology. Patient engagement remains not clearly conceptualized in the design models currently in use in eHealth. We present an interdisciplinary research project involving physicians, social scientists, software developers and patients. The aim of this project is to enable post-MI patients to monitor and manage their risk factors and care process through an eHealth platform. Based on the results of the first step of the study, we analyze the role of patients and their involvement in the design process. The Participatory Design Approach creates the conditions for patient engagement by sustaining mutual learning (between different stakeholders) and by sharing experiential knowledge to be embedded in the design of eHealth technology.

Les travaux qui traitent de la conception et de l'implantation de technologies en santé (informatique médicale, e-santé et santé mobile) font état de plusieurs succès, mais aussi de nombreux échecs (Kaplan et Harris-Salamone, 2009). Fréquemment, c'est l'appropriation de ces technologies par les utilisateurs qui est considérée comme critique. Ceci s'explique notamment par le fait que le point de départ des prescripteurs d'un projet de développement d'une technologie en santé est bien souvent fondé sur une approche limitée à l'objectif technico-économique à atteindre (offrir un service médical de qualité à moindre coût), mais sans nécessairement anticiper les difficultés qui vont, ou qui peuvent, apparaître dans l'usage quotidien du dispositif technologique (Grosjean et Bonneville, 2007 ; Bonneville et Grosjean, 2008). De plus, les technologies en santé de type e-santé ou santé mobile sont souvent conçues par les professionnels de la santé et/ou des développeurs *pour* les patients plutôt qu'*avec* les patients (Bélanger et al., 2012 ; Grocott et al., 2007). Autrement dit, et la nuance est importante, en fonction des besoins des professionnels de la santé qui par ailleurs pensent savoir ce qui est « bon » pour leurs patients. Pour plusieurs chercheurs, les technologies de e-santé restent développées sans réelle implication des patients (Oudshoorn et Somers, 2006 ; Vosbergen et al., 2013). Pourtant, la communauté scientifique s'intéresse de plus en plus à l'intégration des patients dans le processus de

design de technologies ou de services en santé, en convoquant des approches dites centrées sur l'utilisateur, mais aussi des approches dites participatives de type co-design ou de design participatif (Sanders et Stappers, 2008 ; Ghazali et al., 2014 ; Reay et al., 2017). Par ailleurs, un nouveau type de relation s'instaure progressivement entre les services de santé et les patients. Ceux-ci ne sont plus uniquement de simples « utilisateurs » des services de santé, mais ils s'impliquent de plus en plus activement en tant que « co-producteurs », intervenant à tous les niveaux du développement et du fonctionnement du système de santé (Lundin et Mäkitalo, 2017). Le développement de ce que l'on nomme aujourd'hui les soins centrés sur le patient impliquent des changements fondamentaux dans la manière de concevoir l'implication des patients (en tant que véritables partenaires), notamment dans le développement de technologies de e-santé.

Plusieurs travaux illustrent les avantages qu'il y a à intégrer les patients dans la conception de technologies en santé (Das et Svanoes, 2013 ; Demiris et al., 2008 ; Hardyman et al., 2015 ; Glasemann et al., 2010 ; Lindsay et al., 2012). Et de nombreuses recherches soulignent l'importance de considérer les patients comme de véritables acteurs du design (Bjerkkan, Hedlund, et Hellesø, 2015 ; Noergaard et al., 2017 ; Sparud-Lundin et al., 2013 ; Smith, Bossen et Kanstrup, 2017 ; Kushniruk et Nøhr, 2016 ; Ravn Jakobsen et al., 2018). Il s'agit alors d'impliquer le patient, c'est-à-dire l'engager, le considérer comme un partenaire essentiel. Et ce, dès les premières étapes de conception de la technologie. Or cette idée du bien-fondé d'engager les utilisateurs finaux d'une technologie dès le début du processus de conception n'est pas nouvelle, du moins chez les ingénieurs et informaticiens, comme le souligne Pagliari (2007) : « Il existe un consensus général parmi les concepteurs de logiciels sur l'importance de faire participer les utilisateurs à la conception et à l'évaluation des logiciels » (p. 3). Ainsi, soutenir l'idée d'un plus grand engagement des patients dans la conception et le développement de technologies de e-santé est devenu de plus en plus répandu (Ravn Jakobsen et al., 2018). Pourtant, la notion d'engagement est en quelque sorte tenue pour acquise dans la littérature. Peu de travaux portent leur attention sur le processus d'engagement lui-même afin de le décrire, mais aussi comprendre empiriquement comment les patients contribuent concrètement au processus de conception. Et comme le soulignent fort bien Lundin et Mäkitalo (2017) : « Bien que les utilisateurs (par exemple les patients) aient été reconnus comme faisant partie du collectif de conception dans le développement d'innovations médicales, les interactions dans les rencontres de conception impliquant des patients n'ont pas été suffisamment étudiées » (p. 20). Le rôle des patients et leur engagement dans le processus de conception de technologies de e-santé restent donc une question fort importante à explorer.

Par conséquent, notre objectif dans ce texte est de proposer, dans un premier temps, une réflexion autour de la notion d'engagement du patient afin d'en souligner les variations conceptuelles, mais aussi de montrer que cette notion demeure mal conceptualisée lorsqu'il s'agit de penser le design des technologies de e-santé. Ensuite, dans un second temps, nous montrerons en quoi une approche du design participatif (Andersen et al., 2011 ; Muller, 2002 ; Kensing et Blomberg, 1998) peut contribuer à créer les conditions de l'engagement des patients au processus de design en soutenant la création d'un espace mutuel d'apprentissage et le partage d'un savoir expérientiel (Blume, 2017). Pour illustrer notre propos, nous présenterons une recherche reposant sur une approche de design participatif d'une technologie de e-santé pour des patients cardiaques. La présentation de cette étude sera pour nous l'occasion d'examiner l'engagement progressif des patients dans le processus de conception et ainsi de souligner leur contribution au design d'une technologie de e-santé.

1. — L'engagement des patients dans la conception de solutions de e-santé

Kanstrup, Bertelsen et Nøhr (2015) considèrent, qu'encore aujourd'hui, dans de nombreux projets de design de technologies de e-santé les patients sont généralement associés au développement de technologies à la fin du processus de conception. Ils sont consultés pour valider la technologie elle-même, voire pour lui donner une légitimité. De nombreux chercheurs (Das et Svanoes, 2013 ; Demir et al., 2008 ; Hardyman et al., 2015 ; Glasemann et al., 2010 ; Lindsay et al., 2012 ; Bjerkan, Hedlund, et Hellesø, 2015 ; Noergaard et al., 2017 ; Sparud-Lundin et al., 2013 ; Smith, Bossen et Kanstrup, 2017) mettent alors en avant la nécessité d'engager les patients comme des experts, voire des designers, et non pas uniquement comme des personnes à consulter.

1.1. — Un point de départ : le concept d'engagement du patient

Bien que le concept d'engagement du patient ne soit pas facile à définir étant donné la multiplicité des définitions proposées dans la littérature (Carman et al., 2013 ; Barello et al., 2014 ; Pomey et al., 2015 ; Ajoulat et al., 2007 ; Gambetti et Graffigna, 2010), nous allons considérer pour les besoins de ce texte qu'une approche soutenant l'engagement du patient se propose de considérer celui-ci comme un membre à part entière de l'équipe de soins. Depuis une vingtaine d'années, les gouvernements ont fait une place importante aux approches centrées sur le patient qui tendent à prendre en considération les particularités, les valeurs et le vécu des patients. Les organisations de soins redoublent d'efforts pour impliquer les patients et rendre leur participation de plus en plus active. Par exemple, le Ministère de la Santé de la Colombie-Britannique (Canada) a implanté, en 2007, l'approche « patients as partners » (les patients comme partenaires), qui favorise l'implication et la prise de décision des patients dans leur processus de soins. En avril 2014, le gouvernement de l'Ontario (Canada) a proposé de nouvelles règles dans le cadre du « Excellent Care for All Act », règles qui exigent un engagement du patient dans le développement de plans d'amélioration de la qualité des hôpitaux (Fooks et al., 2015). Le patient est alors vu comme un acteur essentiel tant dans la prise en charge de sa maladie que dans les dispositifs visant à l'amélioration de la qualité des soins offerts aux patients par les organisations de santé. Comme le montrent Barello et al., « l'attention croissante accordée à l'engagement des patients et aux sujets connexes est clairement démontrée par le nombre croissant de publications entre 2002 et 2012, ce qui donne à penser que l'engagement des patients pour qu'ils puissent jouer un rôle actif et participer à leurs soins a été reconnue à l'échelle internationale comme un facteur clé dans les efforts visant l'amélioration de la qualité des services de santé » (2012, p. 5).

Cependant, la capacité pour un patient d'établir des interactions plus ou moins soutenues avec les professionnels dépend en partie de son degré d'expérience avec sa maladie (savoirs expérientiels qu'il acquiert au fur et à mesure de la vie avec la maladie), mais aussi du niveau de développement de ses compétences relationnelles (capacités de communiquer ses savoirs à l'équipe, de faire entendre sa voix et de s'interposer comme véritable partenaire). La collaboration entre les patients et les professionnels de la santé suppose aussi de la part des professionnels la responsabilité d'informer, mais surtout d'entretenir avec le patient une relation d'apprentissage, afin que celui-ci puisse donner un sens à sa maladie (voire à sa souffrance), la comprendre pour lui permettre de devenir progressivement autonome et actif dans la dynamique de soins (Coulter, 2002, 2011 ; Forbat et al., 2009).

On voit donc émerger dans la littérature un idéal-type du patient engagé : un patient informé, prenant des décisions, impliqué, consulté, éduqué, etc. Le but ultime est de lui permettre de gérer lui-même sa maladie. Il s'agit là d'un idéal à atteindre (sur le continuum de l'engagement décrit par Pomey et al., 2015), mais la réalité est souvent plus complexe et la mise en œuvre d'un tel partenariat exige une forme d'apprentissage, mais aussi le développement d'une littératie en santé dont certains patients sont dépourvus (Berkman et al., 2011). Par ailleurs, comme le souligne Demers-Payette (2014), l'engagement et la participation des patients dans les processus d'innovation et de conception de technologies en santé varient considérablement et semblent peu structurés.

1.2. — Le patient : un partenaire dans le design de technologies de e-santé ?

Kitsiou et al. (2015) ont entrepris une revue systématique d'articles publiés entre 2003 et 2013 qui visaient à examiner les effets de technologies de e-santé sur la prise en charge des patients (qualité de vie, réhospitalisations, risques de décès, etc.). Ces auteurs soulignent que la plupart des travaux cherchent à identifier les variables technologiques soutenant l'efficacité des dispositifs de e-santé, oubliant les aspects sociaux et psychologiques. Les auteurs concluent que l'efficacité des technologies de e-santé est compromise du fait d'un engagement insuffisant des utilisateurs (des patients) dans le processus de conception. Par ailleurs, dans de nombreuses recherches l'engagement du patient au design de technologies de e-santé est défini de différentes manières (consultation, expression des besoins, co-design) et les niveaux d'engagement varient (Andersen, 2010 ; Grosjean et al., 2017). Par exemple, Druin (2002) établit une distinction entre 4 types d'utilisateurs finaux soulignant leurs différents niveaux d'engagement dans le design de technologies : utilisateur, testeur, informateur et partenaire de conception. Et comme l'écrivent Das et Svanoes (2013) :

En tant qu'utilisateur, l'utilisateur final contribue au processus de recherche et de développement en utilisant la technologie, le chercheur peut observer, filmer ou tester ses compétences. Il s'agit d'essayer de comprendre l'impact des technologies sur l'utilisateur dans le but de modifier les technologies futures ou d'améliorer les futurs environnements. Dans le rôle du testeur, les utilisateurs finaux testent des prototypes et leurs usages sont observés afin de capturer leurs expériences, ou ils peuvent aussi être sollicités pour commenter les maquettes de conception ou les prototypes basse-fidélité. En tant que partenaires dans le design, les utilisateurs finaux sont considérés comme des parties prenantes dans le design de nouvelles technologies tout au long du processus. (p. 1077)

Certaines études soulignent l'importance de considérer le patient comme un véritable acteur, partenaire de la conception de technologies de e-santé (Groccott et al., 2007 ; Pagliari, 2007 ; Kanstrup, Bertelsen et Nøhr, 2015) et proposent pour cela une approche reposant sur le design participatif. Par exemple, Skeels et al., 2010 mettent en œuvre une telle approche en impliquant des patients atteints du cancer dans la conception d'une technologie (Skeels et al., 2010). C'est aussi le cas d'études au cours desquelles la participation de patients âgés dans la conception d'une technologie leur permettant de vivre en totale autonomie à domicile est considérée comme essentielle (Essen et Ostlund, 2012). Il s'agit dans ces travaux de proposer une approche dont l'objectif est de promouvoir le design de technologie de e-santé en intégrant certes les besoins réels des patients vus comme des experts de leur quotidien, mais aussi en les engageant comme de véritables partenaires dans le processus de design.

Dans bon nombre des travaux (Skeels et al., 2010 ; Essen et Ostlund, 2012 ; Glasemann et al., 2010 ; Lindsay et al., 2012 ; Kanstrup, Bertelsen et Nøhr, 2015), les auteurs adoptent (sans nécessairement le dire explicitement) un point de vue centré sur le patient et se proposent de repenser la place et le rôle de celui-ci dans le design de technologies de e-santé. Pour ce faire, les chercheurs soulignent l'intérêt d'approches participatives (Bodker, Gronbaek et Kyng, 1993 ; Kensing et Blomberg, 1998) reposant sur une distribution de l'activité au centre de laquelle la communication et le partage de connaissances entre les patients et les concepteurs/médecins en constituent l'élément incontournable. Et comme le soulignent Das et Svanoes (2013), il est important d'inclure dans le processus de design la connaissance tacite des utilisateurs finaux, leurs besoins, leurs perspectives et leurs exigences.

Ces travaux menés dans le domaine de la e-santé s'inscrivent – en quelque sorte – dans le prolongement des travaux faits en ergonomie (Béguin, 2003), en sociologie (Proulx, 2005), et même en psychologie (Brassac et Gregori, 2001) dans lesquels les auteurs insistent sur l'importance de prendre en compte l'utilisateur lors du processus de conception et d'implantation d'une technologie, et ce afin d'éviter des échecs causés par l'inadaptation de la technologie à la pratique. Ces travaux mettent tous l'accent sur la nécessaire implication des utilisateurs dans le processus de design. Ainsi, la parole et la place de l'utilisateur (du patient dans notre cas) sont au cœur même du processus. Et c'est en quelque sorte son savoir, ses connaissances qu'il faut intégrer au processus de conception.

Intégrer le patient comme un véritable acteur du processus de design d'une technologie de e-santé, c'est considérer la phase de conception comme un apprentissage mutuel entre les patients, les professionnels de la santé et les concepteurs/développeurs ; un thème central que l'on retrouve dans le design participatif ou *Participatory Design* (Bødker et Grønbaek, 1996 ; Schuler et Namioka, 1993 ; Simonsen et Robertson, 2012). Le manque d'attention dans les travaux existants sur la place du patient comme expert, comme détenteur d'un savoir utile à la conception de technologies en santé peut être interprété comme une sous-estimation de la capacité des patients à contribuer pleinement au processus de design (Kanstrup, Bertelsen et Nøhr, 2015). Or, certaines expériences se sont pourtant montrées concluantes – comme nous l'avons souligné plus haut – et illustrent l'intérêt d'intégrer les patients comme de véritables partenaires du processus de conception d'une technologie en santé. D'ailleurs, Andersen (2010) introduit le terme de patient participatif (*Participatory patient*) pour promouvoir la place que doit occuper le patient dans un tel processus de conception. Cependant, sur le plan empirique, quelle forme prend cet engagement ? Et comment les patients contribuent-ils au processus de design ?

2. — L'approche de design participatif en e-santé : le cas d'une application mobile pour patients cardiaques

Faire des patients des acteurs, des partenaires dans le processus de conception d'une technologie de e-santé implique de développer une approche soutenant leur engagement et privilégiant la création d'un espace d'intersubjectivité, d'un espace dialogique permettant l'échange et la construction de savoirs. Il faut en conséquence concevoir une approche méthodologique capable de favoriser

les échanges, de soutenir l'émergence de savoirs expérientiels mis au service du design d'une technologie de e-santé. Dans ce cas, le but n'est pas d'anticiper le fonctionnement des sujets (notamment les patients), mais de rendre compte de leur quotidien, de leur expérience, de leur vécu avec la maladie (Béguin et Cerf, 2004). Afin de prendre en considération cet aspect important dans le design d'une technologie en e-santé, l'idée a été d'associer les patients au processus de conception, et ce dès le début de celui-ci. Ainsi, médecins, développeurs de logiciels et patients peuvent mettre en place un apprentissage mutuel grâce auquel la conception d'une technologie de e-santé se modèle de manière itérative (Béguin, 2003). Nous proposons de sortir d'une vision du patient comme un « usager modèle » (et donc un « patient idéal ») pour s'engager vers une vision du patient comme un « usager réel », c'est-à-dire comme un véritable expert de son quotidien qui adapte de manière inattendue l'usage de la technologie à ses besoins, à ses pratiques, à ses représentations, à ses émotions. Afin de tenter de mieux comprendre le processus d'engagement des patients dans la conception d'une technologie de e-santé, nous allons présenter une étude menée en 2017 auprès de patients cardiaques.

2.1. — Contexte de l'étude

Cette étude est financée par le réseau *CanNet (Cardiac Arrhythmia Network of Canada)* et a été menée en collaboration avec un institut de cardiologie au Canada. L'objectif général de l'étude est de développer une solution de e-santé qui permettra aux patients ayant eu un infarctus du myocarde (patients post-IM) d'avoir une meilleure connaissance de leur condition médicale et des risques qu'ils encourent d'avoir un second infarctus éventuellement fatal (*Sudden Cardiac Death*).

Les recherches cliniques montrent que pour les personnes qui ont survécu à un infarctus du myocarde (IM) et qui ont une fraction d'éjection (*Ejection Fraction*) inférieure à 40 %, le risque de décès consécutif au premier infarctus est 4 fois plus élevé que la population n'ayant aucun historique d'infarctus (Kannel et al., 1990). De plus, malgré des preuves cliniques soulignant l'importance pour les patients de connaître leur fraction d'éjection afin d'adapter leur traitement et d'apprendre à modifier leurs facteurs de risque, la majorité d'entre eux restent encore aujourd'hui mal informés, méconnaissent leur fraction d'éjection et l'importance de sa mesure (Chew et al., 2013). Pour répondre à ce besoin en termes d'éducation des patients, l'objectif principal de ce projet était de créer une plate-forme de e-santé qui encouragerait les patients à en savoir plus sur leur condition médicale, sur leur fraction d'éjection et le contrôle de leurs facteurs de risque après un infarctus du myocarde.

Dans le cadre de ce projet, une collaboration a été mise en place avec des médecins, infirmières, chercheurs, développeurs/designers de logiciels et des patients. La technologie à concevoir doit permettre aux patients de comprendre et gérer leurs différents facteurs de risques qui sont associés à une mort subite par infarctus du myocarde. Ces facteurs de risque sont le tabagisme, la capacité de bien suivre ses traitements, une évaluation régulière de sa fraction d'éjection afin d'ajuster le traitement, etc. Dans cet article, nous allons porter notre attention sur la phase 1 de ce projet qui avait pour objectif d'identifier les spécifications et fonctionnalités à intégrer dans le design d'une technologie de e-santé pour les patients post-IM.

2.2. — L'approche du design participatif et ses formes de dialogue avec les parties prenantes

Pour ce projet, nous avons mobilisé une approche dite de design participatif qui a pour objectif de produire une compréhension approfondie des futurs utilisateurs en les impliquant dans les premières étapes du processus

de conception et de développement de la technologie (Simonsen et Robertson, 2013). Cette approche

fait référence à un ensemble de théories, de pratiques et d'études sur la façon d'inclure les utilisateurs finaux en tant que partenaires actifs dans le processus de design (Muller, 2009). Le but de l'inclusion des futurs utilisateurs dans le design est de s'assurer que le produit final est utile et répond aux besoins des utilisateurs. [Ainsi] dans le design participatif, la recherche et le travail de conception se font avec les utilisateurs, tandis que dans des approches connexes relevant du design centré sur l'utilisateur, ce travail est fait au nom des utilisateurs (Das et Svanoes, 2013, p. 1077).

Différentes méthodes qualitatives ont été utilisées afin de soutenir l'implication des diverses parties prenantes au projet de recherche (Fig. 1), dont les patients. En conséquence, l'approche de design participatif a permis d'ouvrir divers espaces de dialogue avec les patients via des entrevues semi-structurées et un atelier de conception participative (Sanders et Stappers, 2014). Des patients post-IM (et ayant une fraction d'éjection $\leq 40\%$) ont été invités, dès les premières étapes du processus de conception, à partager leurs expériences en matière de connaissances sur leur maladie, de gestion de leur état de santé et à générer certaines fonctionnalités à intégrer à la future technologie.

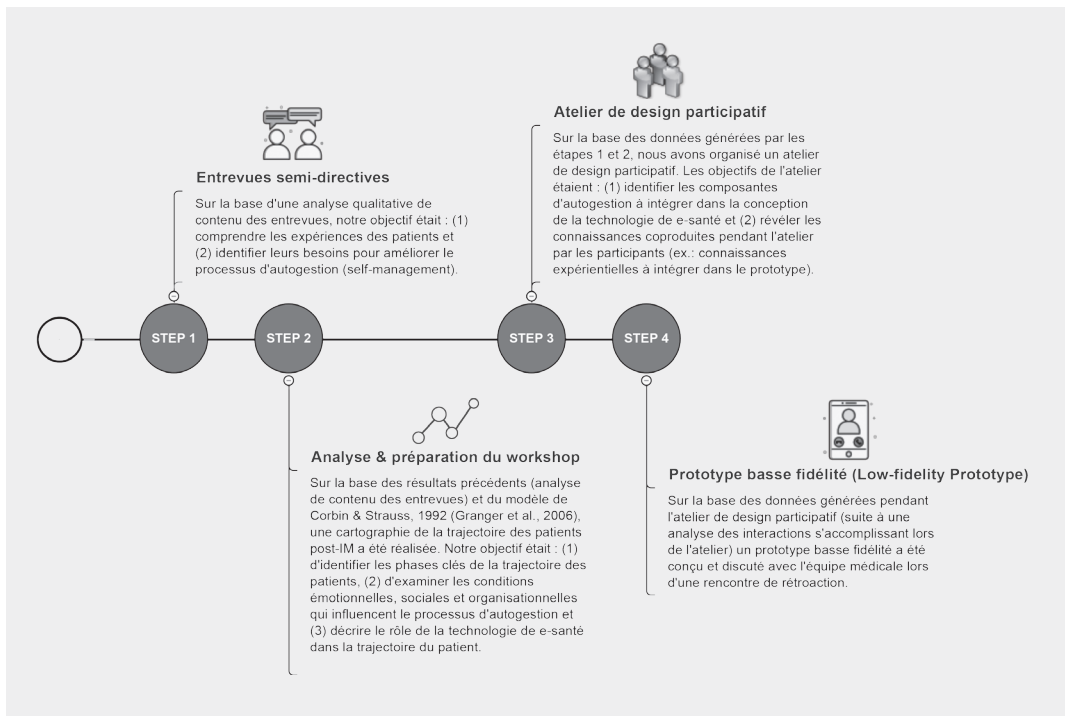


Fig. 1. — Description générale des méthodes qualitatives mise en œuvre

La phase initiale de la recherche visant le design d'une technologie de e-santé (une technologie flexible et téléchargeable sur divers supports, téléphone mobile, tablette ou ordinateur) a été menée en trois temps :

1. une enquête de terrain reposant sur des entretiens semi-directifs auprès de patients (n=14) et de professionnels de la santé (n=6) ;
2. l'animation d'un atelier de conception participative (3 heures) avec des patients (N=7), des développeurs et designers (N=3) et une infirmière. Le service de recherche a pu recruter des participants à l'atelier parmi les patients rencontrés en entrevue, mais aussi parmi d'autres patients n'ayant pas eu l'occasion de nous rencontrer préalablement ;
3. des rencontres de rétroactions avec les médecins impliqués dans le projet (2 rencontres).

Objectifs des entretiens <ul style="list-style-type: none"> — Déterminer les besoins des patients (Post-IM) en termes de support, d'informations, de connaissances sur leur maladie, etc. — Comprendre et spécifier le contexte d'usage de la future technologie de e-santé. 	Objectifs de l'atelier de design participatif <ul style="list-style-type: none"> — Identifier les attentes et besoins des patients en termes de support, d'information et de connaissances. — Identifier les spécifications à intégrer au design de la technologie de e-santé afin de permettre aux patients d'autogérer leurs facteurs de risque et leur suivi médical (<i>self-management</i>).
Échantillon <ul style="list-style-type: none"> — Patients ayant eu un infarctus du myocarde et ayant une fraction d'éjection après l'incident cardiaque inférieure à 40 % (EF ≤ 40 %) — N=14 participants — Des professionnels de la santé (cardiologues, infirmier(ers), et spécialiste en systèmes implantables de type <i>pacemakers</i>). — N=6 participants 	Échantillon <ul style="list-style-type: none"> — 7 Patients ayant eu un infarctus du myocarde et ayant une fraction d'éjection après l'incident cardiaque inférieure à 40 % (EF ≤ 40 %) — 3 Développeurs et designers — 1 infirmière — N=11 participants
Thèmes couverts par les questions lors des entretiens <ol style="list-style-type: none"> 1. Vie quotidienne avec la maladie (perceptions et conséquences de la maladie sur la vie quotidienne) 2. Support en termes d'information et de communication (famille, professionnels de la santé, pairs, etc.) 3. Attentes en termes d'éducation/connaissances sur sa maladie (connaissances, contenu, format, sources, etc.) 4. Habitudes/stratégies de recherche d'informations (en ligne/hors-ligne, sources principales d'information, etc.) 5. Outils/stratégie mobilisés pour gérer sa maladie. 	Déroulement de l'atelier <p>Le but de l'atelier était de créer avec les patients un prototype papier de la technologie (low-fidelity prototype). Cette technologie de e-santé devait permettre aux patients de mieux connaître leur maladie et ses conséquences, mais aussi de gérer leurs facteurs de risque. Deux activités visant à stimuler les échanges entre tous les participants ont été menées au cours de l'atelier.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Une activité en sous-groupe de <i>Card sorting</i>. Suite aux analyses des entretiens, nous avons créé des cartes que les participants devaient classer collectivement par ordre de priorité. La question posée aux participants était la suivante : quels sujets/contenu les personnes qui ont eu une crise cardiaque aimeraient-elles avoir sur l'application mobile ? 2. <i>Paper prototyping</i>. Au cours de cette activité collective, les participants devaient imaginer, dessiner, concevoir en sous-groupes différentes pages-écrans pour la future technologie. 3. L'atelier se terminait par une session plénière où les participants présentaient au groupe leur page-écran. Ce qui permettait une discussion collective sur les fonctionnalités à privilégier dans la technologie de e-santé.

Tableau 1. — Description des objectifs des entretiens et de l'atelier

Toutes les entretiens ont été transcrites et une analyse de contenu a été effectuée. Nous avons mobilisé le modèle de la trajectoire du patient (Corbin, 1998) pour notre analyse thématique des entretiens et ensuite pour cartographier la trajectoire des patients post-IM de leur hospitalisation à leur rétablissement à domicile. L'objectif de l'analyse était d'identifier la place et le rôle d'une technologie de e-santé dans la trajectoire de ces patients. En ce qui concerne l'atelier de design participatif, deux types d'analyses complémentaires ont été réalisées :

une analyse qualitative de contenu et une analyse des interactions (Grosjean, 2006 ; Hall et Stevens, 2015). Une analyse qualitative de contenu a servi à déterminer les fonctionnalités à intégrer dans la conception globale de la technologie de e-santé. Quant à l'analyse des interactions, elle a permis de révéler les connaissances coproduites pendant l'atelier afin d'identifier : (a) les priorités et les ressources en matière de connaissances pour améliorer l'éducation des patients et (b) les attentes en termes d'interface utilisateur et de fonctionnalités.

3. — Approche du Design Participatif : un processus continu d'engagement des patients

Les patients rencontrés ont été sélectionnés par le service de recherche de l'hôpital où nous avons mené notre étude. Les patients se sont montrés ouverts à l'idée de nous raconter leur vie avec la maladie lors des entretiens. Nous verrons que leur engagement dans le processus de conception a été progressif et continu et qu'il se caractérise par une volonté de partager des savoirs expérientiels.

3.1. — Des patients engagés à partager des savoirs expérientiels

Une première forme d'engagement résidait ainsi dans cette motivation et capacité (car pas toujours facile) à se dévoiler, à mettre en mots les détails de leur expérience afin d'en saisir les éventuels enjeux personnels par rapport aux difficultés, complications, contraintes, obstacles et défis, vécus. Car s'engager dans une entrevue, c'est déjà faire preuve d'ouverture et d'engagement, mais dans cette capacité à parler si profondément et si fort de soi, il y a un bonheur d'avoir à dire, de pouvoir dire, et de dire bien, qui pousse à dire toujours plus (Kaufmann, 2016). Au cours des entretiens, plusieurs patients ont pu exprimer leurs émotions, comme l'illustre l'extrait 1.

Extrait 1

J'avais peur qu'en rentrant chez moi, j'aie une autre crise cardiaque. Et j'avais peur que si quelque chose arrivait, est-ce que je reconnaîtrais la différence, est-ce que je m'inquiéterais si quelque chose arrivait. Est-ce que je reviendrais à l'hôpital à temps, c'était mon inquiétude. (Patient# 11)

Mais au fur et à mesure que l'entrevue progressait, nous avons pu constater qu'une forme de réflexivité de la part du patient se mettait en place. Le goût de s'engager, de mieux comprendre ce qui leur est arrivé, de prévenir certains risques éventuels devenait alors important. De patients « passifs », l'entrevue a permis aux patients de devenir « actifs ». Autrement dit, de dépasser le stade du « spectateur » passif de son état de santé pour devenir un acteur pro-actif de son avenir, interrogeant par exemple le but des traitements (extrait 2)

Extrait 2

Je veux savoir pourquoi je prends ce médicament. [...] il y a ce que les médecins expliquent, et j'aimerais en savoir plus sur les effets secondaires, qui sont là, vous savez. (Patient # 1)

En savoir un peu plus sur les médicaments aurait été bien aussi. Mais non, je n'ai pas été informé. Un peu plus d'information aurait été mieux. (Patient#14)

L'engagement des patients se traduit aussi par une volonté de partager certains savoirs expérientiels (Blume, 2017 ; Pols, 2014). Les savoirs expérientiels des patients renvoient dans la littérature sur le sujet à un type de connaissances qui ne peuvent être acquises que par l'expérience directe. Il s'agit de l'expérience souvent implicite et vécue de chaque patient avec son corps et sa maladie, ainsi que de ses soins ou de sa guérison (Morrow et al., 2013). Dans notre cas, les patients acquièrent des connaissances et développent leurs propres techniques pour interpréter leurs symptômes et développer des routines quotidiennes après avoir reçu un diagnostic de maladie cardiaque. Et c'est cette « connaissance de la vie quotidienne » qui au cours des entrevues, mais aussi de l'atelier de design participatif, a été révélée et partagée. Par exemple, les patients nous ont décrit les différentes stratégies qu'ils mettent en œuvre pour gérer leurs symptômes ou les effets secondaires de certains médicaments. Ces savoirs sont donc des savoirs pratiques qui reposent à la fois sur l'expérience du malade, mais aussi sur ses propres connaissances médicales. En effet, dans son quotidien un patient va développer différentes stratégies visant à vivre avec sa maladie. Pols (2014) écrit d'ailleurs : « Les patients atteints d'une maladie chronique et les personnes handicapées acquièrent des connaissances et des techniques qui leur permettent d'interpréter, d'apprécier et de façonner leur vie quotidienne avec la maladie d'une manière qui leur convient » (p. 75). L'expérience de la maladie « se positionne comme le socle fondateur de savoirs et de compétences mobilisables par les patients » (Jouet, 2009, p. 37). Le savoir du patient se rattache donc plus spécifiquement à son vécu et l'expérience acquise lui permet de construire et de mobiliser au quotidien des connaissances acquises par l'usage et le contact à une réalité qu'il est le seul à vivre et à ressentir. Ainsi, la notion de savoir expérientiel renvoie à l'idée que l'expérience personnelle, singulière du patient devient source de connaissances. En bref, nous dirons que les savoirs expérientiels sont des savoirs ancrés dans l'action et la situation (et parfois difficiles à décrire avec des mots), ils ne sont pas toujours verbalisables, mais agissent au quotidien et ils peuvent être empreints d'émotions et d'affects qui sont propres à chaque patient (Lochard, 2007). Dans le cadre d'une approche de design participatif, il s'agira donc de créer les conditions qui favoriseront l'émergence de ces savoirs et leur traduction sous diverses formes : narrations (ex. : récits d'expérience de vie avec la maladie au cours des entrevues), prototypes, artefacts, scénarios (ex. : lors de l'atelier de design participatif).

3.1. — Un engagement continu soutenant la création de connaissances

Au cours de l'atelier de design participatif, les patients impliqués dans le processus de conception réfléchissent, manipulent, négocient, partagent des expériences et créent des prototypes papier qui sont discutés collectivement (Fig. 2).

Les patients se sont rapidement pris au jeu en échangeant, en débattant même, en faisant valoir leur point de vue sur ce qui leur était demandé. Les patients, une fois de plus, s'engageaient dans le développement d'une technologie de e-santé (une application mobile). Ils imaginaient ce qu'elle devait contenir comme information, comme outils de suivi de leurs facteurs de risques ; comme l'illustre l'échange suivant (extrait 3) à propos de l'interprétation des symptômes et le besoin d'être mieux informé à ce sujet, éléments d'information que les patients se proposent d'intégrer dans l'application.

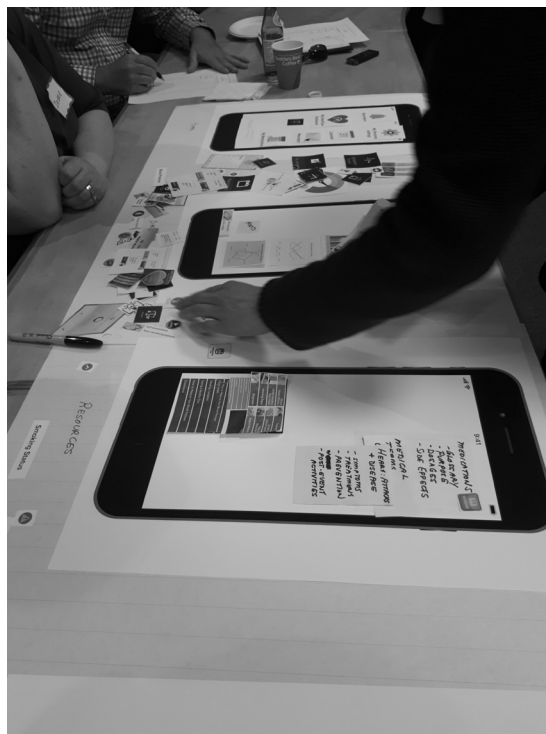


Fig. 2. — Discussion en sous-groupe lors de l'activité de prototypage papier

Extrait 3

Les patients échangent et partagent leur point de vue en réalisant l'activité de CARD Sorting au cours de laquelle ils doivent identifier des informations, conseils à intégrer dans le module ressource de l'application. Une discussion à propos des symptômes et de leurs interprétations est donc initiée à ce moment.

Patient 2 : *Oui, je pense qu'il est important d'interpréter mes symptômes. Quand je suis arrivé à l'hôpital, je n'avais jamais eu de crise cardiaque auparavant. [...] Alors à ce moment-là, j'ai décidé avant qu'il ne soit trop tard.*

Patient 1 : *À trois ou quatre reprises j'ai eu exactement les mêmes symptômes à la maison. J'en ai juste eu assez. Est-ce un reflux acide ou une indigestion. Ou peut-être rien.*

Patient 2 : *Oui.*

Patient 3 : *Je pensais que c'était... je pense, je pense et je me dis à moi-même : ça n'est jamais arrivé. Je n'ai jamais eu de problème cardiaque. À l'origine je suis allé à l'hôpital en pensant que j'avais une grippe [...]*

Patient 1 : *Donc chaque colonne que vous avez ici devrait avoir des informations, des conseils sur les symptômes.*

C'est donc en mettant en place une « arène » de collaboration que les échanges se multiplient et qu'un important travail de construction collective de sens s'accomplit (Grosjean, 2006). Il s'agit via l'interaction de faire émerger des questions (par exemple sur ce qu'est la fraction d'éjection), de produire des connaissances communes (par exemple sur la manière de gérer certains facteurs de risque) et de construire un dispositif technologique répondant aux attentes et projets des uns et des autres.

Dans l'approche proposée, le patient est un partenaire, un acteur essentiel et l'objectif des ateliers est de permettre de rendre communicable le savoir expérientiel de chaque patient impliqué dans le processus. Ils traduisaient leurs savoirs expérientiels en fonctionnalités à intégrer à l'application mobile. Pour cela, le chercheur incite les patients à partager des narrations, à construire des objets, autant d'artefacts qui vont accompagner le processus d'émergence d'un savoir rendu communicable et progressivement traduit en spécifications à intégrer à l'application à concevoir. Par exemple, dans notre cas les patients ont exprimé lors des entrevues et de l'atelier certaines recommandations importantes qui vont être intégrées au design final de l'application mobile (tableau 2).

- Possibilité de personnaliser l'application en fonction de leur condition médicale et de leurs objectifs personnels.
- Intégrer des rappels (*Reminders*) qui seront affichés sur l'écran de la page d'accueil.
- Proposer des outils d'apprentissage (interactifs, faciles à consulter) pour comprendre les dommages cardiaques après un infarctus, les tests à faire, les médicaments à prendre et les symptômes à gérer.
- L'application pourrait fournir des ressources éducatives spécifiques pour les patients post-IM (non des informations génériques, mais des ressources adaptées aux patients post-IM) et des liens vers des sources d'informations pertinentes et fiables.
- Avoir accès à des outils simples et intuitifs pour capturer des données de santé et permettre l'auto-suivi de ses facteurs de risques.
- Afficher un aperçu des facteurs de risques personnels sur le premier écran (page d'accueil). Visualiser ses données personnelles pour suivre ses progrès.
- Avoir une interface simple et accéder en un clic à différentes fonctionnalités.
- Avoir un glossaire pour comprendre les termes médicaux (avec un moteur de recherche si possible).
- Un calendrier pour stocker et visualiser les informations de suivi, les dates importantes.
- Avoir un accès à sa liste des médicaments et aux différentes posologies.
- Des notifications personnalisées pour rester motivé (activité physique, habitudes alimentaires) ou pour avoir des conseils (messages éducatifs).

Tableau 2. — Sommaire des spécifications faites par les patients pour le design de l'application mobile

Au cours de l'atelier, les patients partageaient leurs expériences de vie avec la maladie, exprimaient leurs besoins d'information et de ressources et progressivement concevaient, négociaient le contenu des pages-écrans de la future application avec les designers, comme l'illustrent les extraits suivants (extraits 4) lors du travail en sous-groupes pendant l'atelier.

Extraits 4

Groupe 1/ un patient s'adressant aux designers et aux autres patients : *deux choses pour donner accès et personnaliser. Personnaliser les choses dont vous avez besoin en changeant vos paramètres personnels pour voir ce que vous voulez voir, ce que vous voulez consulter. Vous pouvez voir votre calendrier, vos messages, vos médicaments. [...] Sinon le tableau de bord doit intégrer beaucoup de détails personnels. Donc le tableau de bord est personnel, il intègre nos préférences.*

Groupe 2/ un patient s'adressant aux designers et aux autres patients : *Voilà. Encore une fois la page d'accueil peut être ajustée en fonction des paramètres personnels. Cela doit être personnalisable. Car certains éléments (allusion aux facteurs de risque) ne s'appliquent pas à tout le monde.*

Au final, l'équipe de recherche en collaboration avec les médecins et en partenariat avec l'équipe de développeurs a synthétisé dans un prototype papier, les propositions des patients (Fig 3).

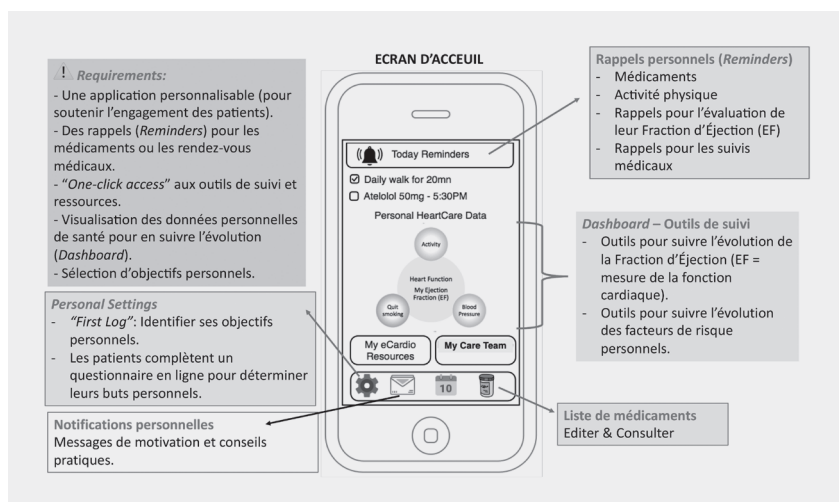


Fig. 3. — Synthèse des spécifications à intégrer dans l'écran d'accueil de l'application

Ainsi donc, le développement de cette technologie de e-santé doit pouvoir s'appuyer sur l'engagement des patients, mais aussi sur des assises transdisciplinaires où les développeurs, les membres du personnel soignant et les patients doivent travailler ensemble à la conception de technologies de e-santé de manière à ce que celles-ci soient les mieux adaptées aux situations et aux besoins des patients, mais aussi des médecins. L'enjeu fondamental consiste à mettre en œuvre des modalités d'échanges (dans le cadre d'une approche de design participatif) qui vont favoriser l'échange de points de vue entre des acteurs aux besoins, attentes, connaissances et intérêts différents, variés et spécifiques. Concevoir avec les patients et non uniquement *pour* eux est un nouveau paradigme qui implique de revoir les approches de conception de technologies de e-santé et qui peut se révéler parfois complexe à mettre en œuvre dans le contexte des organisations de santé et ce, pour de multiples raisons : manque de temps des professionnels, difficultés à soutenir la collaboration interprofessionnelle, enjeux éthiques ou économiques, mais aussi enjeux organisationnels qui peuvent freiner l'implantation d'une telle approche. Cependant, pour être en mesure de relever le défi de l'engagement du patient grâce aux technologies de e-santé et éviter que les technologies développées ne soient pas utilisées par les patients, il est nécessaire d'impliquer ceux-ci dans le processus de conception, et ce dès sa phase initiale. Cette recherche s'inscrit donc dans un domaine de recherche en croissance qui tend à souligner l'importance d'impliquer, d'engager les patients dans le processus de conception et non pas uniquement de les consulter. L'idée étant de les penser comme de véritables acteurs du processus de design d'une technologie de e-santé.

Conclusion

Pour conclure, il nous apparaît essentiel de revenir sur un certain nombre de considérations dont nous avons souligné l'importance plus haut. D'abord, force est de constater que depuis un certain nombre d'années, voire de décennies si l'on fait référence aux sciences infirmières, le patient est de moins en moins

considéré comme un acteur « passif » dans la prise en charge de sa maladie. Bien que le modèle biomédical soit triomphant, du moins en Occident, le patient trouve progressivement sa place dans la relation qu'il entretient avec les professionnels de la santé et plus globalement le système de prise en charge de la maladie. Le patient est alors vu comme un partenaire essentiel dans la prise en charge de sa maladie, et l'on a donc tendance à le voir de moins en moins comme un acteur passif qui se conforme à ce qu'on décrète souvent unilatéralement comme étant « bon » et « bien » pour lui. Cependant, au-delà des discours et des recommandations et de l'évolution de toute une littérature sur l'engagement et l'autonomie du patient, force est de constater que les représentations dominantes en amont à la conception, au développement, à l'implantation et au déploiement des innovations dans le domaine de la santé demeurent fortement technocentrées. Bien entendu, l'implication de différents « partenaires » dans le développement des innovations soulève des enjeux complexes liés à des intérêts parfois divergents comme nous le rappellent Lehoux et al. (2011). N'empêche, nous souhaitons ici réaffirmer la nécessité d'envisager le développement d'innovations au sein des organisations de santé comme un *processus*. Un processus fondamentalement itératif, mettant en collaboration plusieurs acteurs clés (parties prenantes) appelés à échanger, négocier, la direction qu'ils souhaitent donner à l'innovation technologique.

Par ailleurs, un tel processus doit nous inviter à réfléchir sur le développement d'approches stimulant le dialogue entre les différentes parties prenantes et la création d'espaces mutuels d'apprentissage. Cependant, de telles approches amènent aussi à repenser le rôle du chercheur. Il est amené – dans une approche de design participatif – à soutenir le processus de co-crédation et à stimuler la création de connaissances en impliquant tous les acteurs concernés. Le chercheur doit donc entretenir une étroite collaboration avec les développeurs, designers dans le choix des outils, des méthodes et techniques d'animation lors des ateliers afin de soutenir et favoriser le processus d'idédation et de construction de connaissances. Les patients sont quant à eux des co-designers et le chercheur va jouer le rôle de facilitateur afin de soutenir l'expression des idées, le partage des savoirs expérienciels. Cette étude nous invite donc à poursuivre la réflexion sur les rôles et engagements de chacun dans un tel processus collaboratif de conception. ◀

RÉFÉRENCES

- ANDERSEN, T. (2010). *The participatory patient*. Proceeding of the 11th Biennial Participatory Design Conference. ACM, Sydney : Australia, 151–154.
- AJOUJLAT, I., D'HOORE, W., DECCACHE, A. (2007). Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? *Patient Education and Counseling*, 66, 13–20.
- BONNEVILLE, L., GROSJEAN, S. (2008). Rethinking the Development of Telemedicine Using an Integrative Rationale. Dans Martinez, L., Gomez, C. (Eds.), *Telemedicine in the 21st Century* (p.117–142). NY: Nova Biomedical.
- BARELLO, S., GRAFFIGNA, G., VEGNI, E. (2012). Patient engagement as an emerging challenge for health-care services: Mapping the literature by bibliometric analysis. *Nursing Research & Practice*. Repéré à <http://www.hindawi.com/journals/nrp/2012/905934/>
- BARELLO, S., GRAFFIGNA, G., VEGNI, E., & BOSIO, A. C. (2014). The challenges of conceptualizing patient engagement in health care: a lexicographic literature review. *Journal of Participatory Medicine*, 6(11), 259–267.
- BÉLANGER, E., BARTLETT, G., DAWES, M., RODRIGUEZ, C., HASSON-GIDONI, I. (2012). Examining the evidence of the impact of health information technology in primary care: an argument for participatory research with health professionals and patients. *International Journal of Medical Informatics*, 81(10), 654–661.
- BÉGUIN, P. (2003). Design as a mutual learning process between users and designers. *Interacting with Computers*, 15(5), 709–730.
- BÉGUIN, P., CERF, M. (2004). Formes et enjeux de l'analyse de l'activité pour la conception des systèmes de travail. *@tivités*, 1(1), 54–71. Repéré à www.activites.org/v1n1/beguinp.pdf.
- BERKMAN ND, SHERIDAN SL, DONAHUE KE, HALPERN DJ, ET CROTTY K (2011). Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Annals of internal medicine*, 155(2), 97–107.
- BLUME, S. (2017). In Search of Experiential Knowledge. *Innovation: The European Journal of Social Science Research*, 30(1), 91–103.
- BJERKAN, J., HEDLUND, M., & HELLESØ, R. (2015). Patients' contribution to the development of a web-based plan for integrated care—a participatory design study. *Informatics for Health and Social Care*, 40(2), 167–184.
- BØDKER, S., GRØNBAEK, K. (1996). Users and designers in mutual activity: an analysis of cooperative activities in system design. Dans Y. Engeström & D. Middleton (Eds.). *Cognition and communication at work* (p.87–102). Cambridge: University Press.
- BØDKER, S., GRONBAEK, K., KYNG, M. (1993). Cooperative design: techniques and experiences from the Scandinavian scene. Dans D. Schuler et A. Namioka (Eds). *Participatory Design. Principles and Practices* (p.157–176).
- BRASSAC, C., GREGORI, N. (2001). Qu'apprend-on de l'étude de l'interaction entre développeur et utilisateur? *Champ Psychosomatique*, 22, 83–97.
- CARMAN, K.L., DARDESS, P., MAURER, M., ET AL. (2013). Patient and family engagement: A framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, 32, 223–231.
- CHEW, D. S., SAS, R., KAVANAGH, K. M., MORCK, M., OLIVIERA, T., EXNER, D. V. (2013). Infrequent Reassessment of Left Ventricular Systolic Function Following Myocardial Infarction: A Reflection of Appropriate Care or Is There a Need for Guidelines in This Area? *Canadian Journal of Cardiology*, 29(10), Se300. Repéré à <https://doi.org/10.1016/j.cjca.2013.07.503>
- CORBIN, J. M. (1998). The Corbin and Strauss Chronic Illness Trajectory Model: An Update. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 12(1), 33–41.
- COULTER, A. (2002). *The Autonomous Patient: Ending Paternalism in Medical Care*. London: The Nuffield Trust.
- COULTER, A. (2011). *Engaging patients in health care*. Open University Press.
- DAS, A., SVANOES, D. (2013). Human-centered methods in the design of an e-health solution for patients undergoing weight loss treatment. *International Journal of Medical Informatics*, 82, 1075–1091.
- DERMERS-PAYETTE, O. (2014). *Implication des utilisateurs dans le développement des innovations médicales: une analyse sociotechnique de la collaboration et de ses enjeux pour l'organisation des soins* (Thèse de doctorat Département d'administration de la santé / Santé publique). Université de Montréal.
- DEMIRIS, G. ET AL., (2008). Patient-centered applications: use of information technology to promote disease management and wellness. A White Paper by the AMIA Knowledge in Motion Working Group. *Journal of American Medical Informatics Association*, 15(1), 8–13.
- DRUIN, A. (2002). The Role of Children in the Design of New Technology. *Behaviour and Information Technology*, 21(1), 1–15.
- ESSEN, A., OSTLUND, B. (2012). Laggards as innovators? Old users as designers of new services and services systems. *International Journal of Design*, 5(3), 89–98.
- FORBAT, L., CAYLESS, S., KNIGHTING, K., CORNWELL, J., KEARNEY, N. (2009). Engaging patients in health care: an empirical study of the role of engagement on attitudes and action. *Patient Education and Counseling*, 74(1), 84–90.
- FOOKS, C., OBARSKI, G., HALE, L., HYLMAR, S. (2015). The Patient Experience in Ontario 2020: What Is Possible? *Healthcare Papers*, 14(4), 8–18.
- GAMBETTI, R.C., GRAFFIGNA, G. (2010). The concept of engagement. A systematic analysis of the ongoing marketing debate. *International Journal of research in Marketing*, 52, 801–826.
- GHAZALI, M., ARIFFIN, N. A. M., OMAR, R. (2014). User centered design practices in healthcare: A systematic review. Dans *User Science and Engineering (i-USER), 2014 3rd International Conference on* (p.91–96). IEEE, Selangor: Malaisie

- GLASEMANN, M., KANSTRUP, A.M., RYBERG, T. (2010). Making chocolate-covered broccoli: designing a mobile learning game about food for young people with diabetes, DIS'10. Dans *Proceedings of the 8th ACM Conference on Designing Interactive Systems*, ACM, 262–271.
- GROCOTT, P. R., WEIR, H. C. M., BRIDGELAL RAM, M. (2007). A model of user engagement in medical device development. *International Journal of Health Care Quality Assurance*, 20(6), 484–493.
- GROSJEAN (2006). Enjeux de l'analyse des interactions pour la conception de systèmes d'aides : le cas d'un manuel-utilisateur. Systèmes d'aide opératoire. Enjeu pour les technologies cognitives. *Intellectica*, 197–212.
- GROSJEAN, S., BONNEVILLE, L. (2007). Logiques d'implantation des TIC dans le secteur de la santé. *Revue française de gestion*, 172, 145–158.
- GROSJEAN, S., BONNEVILLE, L., REDPATH, C., MAYÈRE, A., & MARRAST, P. (2017). Patient Engagement in the Design of eHealth Technology for Patients with Cardiovascular Disease : User-Centred Approach vs Participatory Design Approach. Poster présenté au *Fourth European Congress on eCardiology and eHealth*, Berlin, Germany.
- HALL, R., STEVENS, R. (2015). Interaction Analysis Approaches to Knowledge in Use. Dans Andrea A. Disessa, Mariana Levin, & Nathaniel, J.S. Brown (eds.), *Knowledge and Interaction : A Synthetic Agenda for the Learning Sciences* (p.72–108). New-York, NY : Routledge.
- HARDYMAN, W., DAUNT, K.L., KITCHENER, M. (2015). Value co-creation through patient engagement in healthcare : a micro-level approach and research agenda. *Public Management Review*, 17, 90–107.
- JOUET, E. (2009). Le savoir expérientiel dans le champ de la santé mentale : le projet Emilia. *Recherches en communication*, 32, 35–52.
- KANNEL, W. B., GAGNON, D. R., CUPPLES, L. A. (1990). Epidemiology of sudden coronary death : population at risk. *Canadian Journal of Cardiology*, 6(10), 439–444.
- KAPLAN, B., HARRIS-SALAMONE, K. D. (2009). Health IT Success and Failure: Recommendations from Literature and an AMIA Workshop. *Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA*, 16(3), 291–299.
- KAUFFMAN, J.-C. (2016). *L'entretien compréhensif*. Paris : Armand-Collin.
- KANSTRUP, A. M., BERTELSEN, P., & NØHR, C. (2015). Patient Innovation : An Analysis of Patients' Designs of Digital Technology Support for Everyday Living with Diabetes. *Health Information Management Journal*, 44(1), 12–20.
- KENSING F., BLOMBERG, J. (1998). Participatory Design : Issues and Concerns. *Computer Supported Cooperative Work*, 7, 167–185.
- KITSIOU, S., PARÉ, G., JAANA, M. (2015). Effect of Home Telemonitoring Interventions on Patients With Chronic Heart Failure : An Overview of Systematic Reviews. *Journal of Medical Internet Research*, 17(3), e63.doi:10.2196/jmir.4174
- KUSHNIRUK, A., NØHR, C. (2016). Participatory design, user involvement and health IT evaluation. *Study Health Technology Informatics*, 222, 139–151.
- LEHOUX, P., HIVON, M., WIL LIAMS-JONES, B., URBACH, D. (2011). The worlds and modalities of engagement of design participants : A qualitative case study of three medical innovations, *Design Studies*, 32, 313–332.
- LINDSAY, S., JACKSON, D., SCHOFIELD, G., OLIVER, P. (2012). Engaging older people using participatory design. *CHI 2012*, ACM, 1199–1208.
- LOCHARD, Y. (2007). L'avènement des savoirs expérientiels. *La revue de l'Ires*, 55, 79–95.
- LUNDIN, M., & MÄKITALO, A. (2017). Co-Designing Technologies in the Context of Hypertension Care : Negotiating Participation and Technology Use in Design Meetings. *Informatics for Health & Social Care*, 42(1), 18–31.
- MULLER, M. J. (2009). Participatory Design : The Third Space in HCI. Dans A. Sears, & J. A. Jacko (eds.), *Human-Computer Interaction : Development Process* (p.165–185). Boca Raton, FL : CRC Press.
- MORROW, E., COTTERELL, P., ROBERT, G., GROCOTT, P., ROSS, F. (2013). Mechanisms Can Help to Use Patients' Experiences of Chronic Disease in Research and Practice : An Interpretive Synthesis. *Journal of Clinical Epidemiology*, 66(8), 856–864.
- NOERGAARD, B., SANDVEI, M., ROTTMANN, N., JOHANNESSEN, N., WIIL, U., SCHMIDT, T., PEDERSEN, S. S. (2017). Development of a Web-Based Health Care Intervention for Patients with Heart Disease : Lessons Learned from a Participatory Design Study. *JMIR Research Protocols*, 6(5), e-75. doi:10.2196/resprot.7084.
- OUDSHOORN, N., SOMERS, A. (2006). Constructing the Digital Patient : Patient Organizations and the Development of Health Websites. *Information Communication and Society*, 9(5), 657–675.
- PAGLIARI, C. (2007). Design and Evaluation in eHealth : Challenges and Implications for an Interdisciplinary Field. *Journal of Medical Internet Research*, 9(2), 13.
- POLS, J. (2014). Knowing Patients : Turning Patient Knowledge into Science. *Science, Technology, & Human Values*, 39(1), 73–97.
- POMEY, M.-P., FLORA, L., KARAZIVAN, P., DUMEZ, V., LEBEL, P., VANIER, M.-C., DÉBARGES, B., CLAVEL, N., JOUET, E. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, HS/2015(S1), 41–50.
- PROULX, S. (2005). Penser la conception et l'usage des objets communicationnels. Dans J. Saint-Charles et P. Mongeau, (éd.), *Communication. Horizon de recherches et de Pratiques* (p. 297–318). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- RAVN JAKOBSEN, P., HERMANN, A. P., SØNDERGAARD, J., WIIL, U. K., CLEMENSEN, J. (2018). Development of an mHealth Application for Women Newly Diagnosed with Osteoporosis without Preceding Fractures : A Participatory Design Approach. *International Journal of environmental research and public health*, 15(2), 330.
- REAY, S., COLLIER, G., KENNE DY-GOOD, J., OLD, A., DOUGLAS, R., BILL, A. (2017). Designing the future of healthcare together : prototyping a hospital co-design space. *CoDesign*, 13(4), 227–244.

- SANDERS, E. B. N., STAPPERS, P. J.
(2008). Co-creation and the new
landscapes of design. *Co-design*,
4(1), 5–18.
- SANDERS, E. B. N., STAPPERS, P. J.
(2014). Probes, Toolkits and
Prototypes: Three Approaches to
Making in Codesigning. *CoDesign*,
10(1), 5–14.
- SIMONSEN, J., ROBERTSON, T.
(2012). *Routledge International
Handbook of Participatory Design*.
New York, NY : Routledge.
- SMITH, R. C., BOSSEN, C.,
KANSTRUP, A. M. (2017). *Participatory
Design in an Era of Participation*.
CoDesign, 13(2), 65–69.
- SPARUD-LUNDIN, C., JOSEFSSON, U.,
BERG, M., HELLSTROM, A. L.,
KOINBERG, I., NOLBRIS, M. J.,
RANERUP, A., SKARSATER, I. (2013).
Use of Participatory Design in the
Development of Person-Centred
Web-Based Support for Persons
with Long-Term Illness. *European
Journal for Person Centered
Healthcare*, 1(2), 369–380.
- SCHULER, D., NAMIKA, A. (1993).
*Participatory Design : Principles and
Practices*. Hillsdale, NJ USA :
Erlbaum.
- SKEELS, M., UNRUH, K.T., POWELL,
C., PRATT, W. (2010). Catalyzing social
support for breast cancer patients.
CHI 2010, ACM, 173–182.
- VOSBERGEN, S., JANZEN, J.,
STAPPERS, P. J., VAN ZWIETEN, M. C.
B., LACROIX, J., IDEMA, K., VAN DEN
BROEK, I., KEMPS, H. M. C.,
KRAAIJENHAGEN, R. A., PEEK, N.
(2013). A Qualitative Participatory
Study to Identify Experiences of
Coronary Heart Disease Patients to
Support the Development of Online
Self-Management Services.
*International Journal of Medical
Informatics*, 8(12), 1183–1194.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION
(2010). *Medical Devices : Managing
the Mismatch : An Outcome of the
Priority Medical Devices Project*.
Switzerland : World Health
Organization.