



tic&société

Vol. 15, N° 1-2 | 2ème semestre 2021 - 1er semestre 2022 | 2022

Objets connectés: enjeux technologiques, enjeux de société

Pour une approche nouvelle de la conception de dispositifs pour le suivi de maladies chroniques

A new approach to designing monitoring devices for the chronic illness

Una nueva aproximación a la concepción de dispositivos de seguimiento de enfermos crónicos

Marie-Julie CATOIR-BRISSON, Elisa WREMBEL et Pierre-Michel RICCIO



Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/ticetsociete/6615>

DOI : 10.4000/ticetsociete.6615

Éditeur

Association ARTIC

Édition imprimée

Pagination : 161-192

Référence électronique

Marie-Julie CATOIR-BRISSON, Elisa WREMBEL et Pierre-Michel RICCIO, « Pour une approche nouvelle de la conception de dispositifs pour le suivi de maladies chroniques », *tic&société* [En ligne], Vol. 15, N° 1-2 | 2ème semestre 2021 - 1er semestre 2022 | 2022, mis en ligne le , consulté le 06 juillet 2022.

URL : <http://journals.openedition.org/ticetsociete/6615> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/ticetsociete.6615>



Creative Commons - Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International - CC BY-NC-ND 4.0

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

**Pour une approche nouvelle de la conception de
dispositifs pour le suivi de maladies chroniques**

**Marie-Julie CATOIR-BRISSON, Elisa WREMBEL et Pierre-
Michel RICCIO**

mjcatoirbrisson@audencia.com, elisa.wrembel@unimes.fr,
pierre-michel.riccio@mines-ales.fr

Pour une approche nouvelle de la conception de dispositifs
pour le suivi de maladies chroniques

**Pour une approche nouvelle de la conception de
dispositifs pour le suivi de maladies chroniques**

Marie-Julie CATOIR-BRISSON : Professeure associée,
département de Communication et Culture, Audencia Business
School, Nantes. mjcatoirbrisson@audencia.com

Elisa WREMBEL : Doctorante en sciences de l'information et de
la communication, en contrat doctoral financé par la Région
Occitanie. Rattachée au laboratoire Projekt (UPR 7447),
Université de Nîmes et au Laboratoire des Sciences des Risques
(LSR), IMT Mines Alès. Sous la direction de Pierre-Michel Riccio
et Marie-Julie Catoir-Brisson. elisa.wrembel@unimes.fr

Pierre-Michel RICCIO : Professeur en sciences de l'information
et de la communication, co-animateur du thème « Gestion de
Crises » au sein du Laboratoire des Sciences des Risques
(LSR), IMT Mines Ales. pierre-michel.riccio@mines-ales.fr

Résumé : À partir d'une réflexion sur le concept de dispositif, notre article invite à s'interroger sur certaines approches de la conception et à analyser leur mise en œuvre concrète dans le champ de la santé et du bien-être, à travers deux exemples d'objets connectés (Fitbit et Apple Watch). Constatant d'abord que certains dispositifs de santé mobile ne sont pas adaptés aux utilisateurs, nous présentons ensuite le programme de recherche Som'Health, centré sur les troubles chroniques du sommeil, que nous menons depuis 2016. Sur la base de ce travail de terrain, nous proposons une approche nouvelle de la conception de dispositifs en santé mobile pour le suivi des maladies chroniques, en nous appuyant sur deux modèles théoriques : la théorie de l'utilisation et l'éthique de la conception.

Mots-clés : conception, objets connectés, maladies chroniques, dispositif, insomnie

A new approach to designing monitoring devices for the chronic illness

Abstract: Starting from a reflection on the concept of *dispositif*, the article questions some approaches to design and analyzes their use in the field of health and wellness through two examples of connected objects (Fitbit and Apple Watch). Starting from the observation that some mobile health devices are not well adapted to users, we then present the Som'Health research program on chronic sleep disorders that we have been carrying out since 2016. Based on this fieldwork, we propose a new approach to the design of mobile health devices for monitoring chronic diseases, grounded in two theoretical models: the theory of use and the ethics of design.

Keywords: design, connected objects, chronic diseases, device, insomnia

Una nueva aproximación a la concepción de dispositivos de seguimiento de enfermos crónicos

Resumen: A partir de la reflexión sobre el concepto de dispositivo, este artículo invita a cuestionar algunos enfoques sobre el diseño de los dispositivos, y a analizar su aplicación concreta en el campo de la salud y del bienestar, por medio de dos ejemplos de objetos conectados (Fitbit y Apple watch). Tras

Pour une approche nouvelle de la conception de dispositifs pour le suivi de maladies chroniques

observer que algunos dispositivos móviles de salud no están adaptados a los usuarios, se presenta el programa de investigación Som'Health, desarrollado desde 2016, centrado en los problemas crónicos para dormir. Desde la experiencia del trabajo de campo, se propone un nuevo enfoque para la concepción de dispositivos móviles de salud destinadas al seguimiento de enfermedades crónicas, sobre la base de dos modelos teóricos: la teoría de la utilización y la ética del diseño.

Palabras clave: diseño, objetos conectados, enfermedades crónicas, dispositivo, insomnio

Introduction

Depuis 2016, nous conduisons le programme de recherche Som'Health sur le sommeil et les objets connectés. L'objectif est de proposer un dispositif permettant d'améliorer le suivi de l'insomnie chronique pour les patients et soignants. La finalité du projet est de créer un système d'accompagnement des patients et un système d'échange entre les soignants et les patients. L'écosystème des solutions du projet fonctionne comme un dispositif, c'est-à-dire un ensemble d'éléments hétérogènes et le « réseau qu'on peut établir entre ces éléments » (Foucalt, 1994), dont la spécificité est de modeler les gestes, les conduites, les discours et les interactions entre leurs usagers (Agamben, 2007). Ainsi, nous considérons les objets connectés comme une composante du dispositif que nous souhaitons mettre en œuvre dans le projet.

Les objets connectés et les technologies de santé mobile¹ représentent de nombreuses opportunités pour le suivi des maladies chroniques (Simon, 2017). En même temps, les apports et limites, mais aussi les défis d'innovation liés à ces dispositifs qui reconfigurent les rapports entre les acteurs de la santé, les industriels, les chercheurs et les citoyens doivent être interrogés. C'est pourquoi notre article s'articule autour de la problématique suivante : comment proposer une approche de la conception de dispositifs pour les maladies chroniques qui prend en compte les contraintes, attentes et aspirations de la diversité des acteurs concernés ? Comment concevoir des services numériques intégrés dans les réseaux territoriaux de santé et qui font sens pour les patients et les soignants ?

Pour y répondre, nous proposons de mettre en perspective une revue de littérature sur les approches de la conception des technologies dans lesquelles s'inscrivent certains objets connectés dédiés au sommeil, avec l'approche de conception participative mise en œuvre dans le projet Som'Health. Notre réflexion se décompose en trois parties. Dans la première, nous présentons les caractéristiques des approches de la conception centrées sur la technologie, les comportements, le design

¹La santé mobile ou m-santé est un prolongement de la e-santé orientée vers la mobilité, grâce aux technologies d'information portatives et dispositifs connectés à un réseau mobile. Elle comprend à la fois les pratiques médicales et de santé publique supportées par des appareils mobiles, le monitoring et la surveillance des patients via des dispositifs de mesure communicants. (Conseil National de l'Ordre des Médecins, 2015).

Pour une approche nouvelle de la conception de dispositifs pour le suivi de maladies chroniques

émotionnel ou l'UX, puis nous analysons deux objets connectés dédiés au sommeil et inscrits dans ces approches : Apple Watch et Fitbit. Dans la deuxième partie, nous présentons l'approche de la conception développée dans le projet Som'Health, fondée sur un design participatif avec les principales parties prenantes, et les perspectives de recherche du projet. Dans la troisième partie, au-delà de ce projet, nous dégagons deux contributions théoriques pour la recherche et la conception de technologies de santé, portant en particulier sur la théorie de l'utilisation et l'éthique de la conception.

1.Des approches de la conception centrées sur la technologie et la prédiction des comportements

Nous proposons de questionner certaines approches hégémoniques de la conception, à partir de la théorie gramscienne et de sa conceptualisation dans le champ des *cultural studies*, pour penser la capacité d'agir des utilisateurs de technologies massivement diffusées dans la société actuelle. Cette conception permet de sortir de l'opposition binaire entre dominant et dominé en donnant à voir « la façon dont certains groupes sociaux dominés opposent à leur subordination sociale objective la construction d'univers culturels autonomes, faisant appel à des réseaux de référence propres » (Hoare et Sperber, 2013, p. 103). Dans cette perspective, l'hégémonie est un processus qui se reproduit, mais aussi qui « s'altère, s'étend ou se rétracte dans la lutte qui l'oppose à des projets hégémoniques rivaux » (*Ibid.*). Ainsi, la capacité d'agir de chaque individu ouvre la voie à une négociation avec le système hégémonique, et donc à de possibles formes d'autonomisation et de capacitation des utilisateurs. Ces approches hégémoniques peuvent donc être questionnées dans une perspective critique pour proposer une autre approche de la conception plus adaptée aux enjeux et défis actuels en santé.

1.1 S'interroger sur les approches hégémoniques techno-centrées et cognitivo-comportementales

Il nous semble pertinent de s'interroger sur plusieurs approches de la conception. Celles issues de la psychologie comportementale postulent qu'il est possible d'induire un comportement chez un individu dès lors que celui-ci a intégré un

mécanisme de stimulus-réponse. Elles conduisent à des modèles de conception qui s'appuient sur la prédiction comportementale et une vision déterministe des comportements humains dans leur environnement. La question de l'incitation comportementale se pose particulièrement dans le champ de la santé mobile. Avec l'automesure numérique et la logique de comparaison sociale qu'elle entraîne, les individus s'autoprescrivent de nouveaux comportements envisagés comme des réajustements nécessaires pour atteindre les objectifs fixés par l'application (Arruabarrena et Quettier, 2013).

Le système cognitif est aussi exploité dans l'utilisation des méthodes *nudges*, définies comme « tout aspect de l'architecture ou, plus exactement, de la mise en scène des choix qui modifie de façon prévisible le comportement des gens sans interdire aucune option ni modifier de façon significative les incitations financières » (Thaler et Sustein, 2008, p. 25). Ces méthodes visent les automatismes cognitifs, ces réflexes dont nous n'avons pas conscience, mais qui participent à nos prises de décisions quotidiennes. Si elles peuvent présenter un intérêt dans la gestion de problématiques d'intérêt général (p. ex. la santé publique), elles posent la question de la liberté laissée aux citoyens qui se voient imposer des objectifs définis par des tiers (Huyard, 2016). Cette logique se retrouve dans le fonctionnement des dispositifs de santé mobile qui cherchent à contrôler les comportements de santé des individus pour leur en faire adopter d'autres considérés comme « bons » pour eux (Al Dahdah, 2020). Certains concepteurs s'appuient sur l'attention des individus pour les amener à la porter sur des éléments particuliers. Le designer joue sur le design des interfaces pour capter l'attention de l'utilisateur et la concentrer sur des points précis, dans une forme de manipulation attentionnelle (Citton, 2014).

Ces techniques de captologie, qui conçoivent la technologie comme un outil de persuasion, soulèvent d'importantes questions éthiques. Tristan Harris (2016) parle d'une « économie de l'extraction de l'attention » et met de l'avant un décalage entre les besoins des entreprises et ceux des utilisateurs. L'objectif principal des concepteurs ne réside plus dans la production d'objets ou de services, mais dans le captage de l'attention des individus au sein d'un environnement envahi de stimuli (Citton, 2014). L'objectif poursuivi est bien souvent la récupération des

Pour une approche nouvelle de la conception de dispositifs pour le suivi de maladies chroniques

données personnelles de l'utilisateur, ce qui met en doute le caractère intime des informations captées par les objets connectés en santé. Outre la cognition, certaines approches s'appuient sur les émotions des individus pour penser la conception d'objets ou de services. Avec le développement d'une société de plus en plus individualiste et tournée vers le recours à l'émotion (Bobineau, 2011), le design émotionnel tend vers une prise en compte croissante des caractéristiques non instrumentales des objets. Pour Norman (2012), à travers l'usage des technologies, les utilisateurs cherchent à satisfaire des besoins affectifs. Le produit, le service, la marque se voient attribuer une personnalité propre, de sorte que l'utilisateur s'engage émotionnellement dans sa relation avec cet objet.

En parallèle à ces logiques de manipulation – des comportements, de l'attention, de l'émotion – se sont développées des approches prônant la prise en compte de l'utilisateur final dès le début du processus de conception et pendant toute la durée de celui-ci. Plus centrée sur les besoins des utilisateurs finaux – bien que cela soulève des questions de représentativité –, ces logiques intègrent finalement la phase d'appropriation de l'objet dès la conception de celui-ci (Paquenseguy, 2019). Ainsi, l'objet mis sur le marché est déjà adapté aux pratiques de l'utilisateur, qui n'a pas besoin de le modifier pour l'utiliser. Ce phénomène est renforcé par la récupération et l'utilisation des données personnelles qui permettent une personnalisation de l'objet numérique. Poussée à l'extrême, cette dynamique peut représenter un frein à l'innovation. La créativité humaine est stimulée par la rencontre avec l'inconnu et la capacité à sortir de son champ de connaissance habituel pour imaginer de nouvelles solutions (Hatchuel et Weil, 2002). C'est bien la phase d'appropriation de l'objet qui stimule la créativité et fait naître de nouveaux usages. Le déplacement, l'adaptation, l'extension, le détournement des usages prescrits de l'objet (Akrich, 1998) sont les fruits de la rencontre entre l'utilisateur et l'objet, et représentent une source de création et d'inspiration. Les différentes appréhensions des objets montrent aussi que chaque individu perçoit le monde en fonction de son système de pertinence (Schutz, 1987) et qu'il n'est ni possible ni désirable de prévoir strictement l'utilisation en fonction des dispositifs. Dans cette perspective, les approches soutenant la participation des utilisateurs peuvent aussi être remises en question en termes d'éthique et de créativité.

Nous proposons d'analyser en particulier deux objets connectés, largement diffusés dans la société par l'intermédiaire des discours publicitaires, utilisés par les citoyens pour analyser la qualité de leur sommeil par détection des mouvements grâce à l'actimétrie.

1.2 Deux exemples d'objets connectés utilisés dans le suivi du sommeil

De nombreux travaux de recherche ont été initiés dans la e-santé (Al Dahdah, 2014), tandis que dans la m-santé, l'usage du téléphone mobile et des technologies portatives sont moins étudiés. E-santé, m-santé et *quantified self* sont des termes souvent utilisés de concert, ce qui engendre une confusion, alors qu'ils recouvrent des processus de traitement des données et des pratiques bien différents, comme le montre le schéma proposé en Figure 1 par le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM).

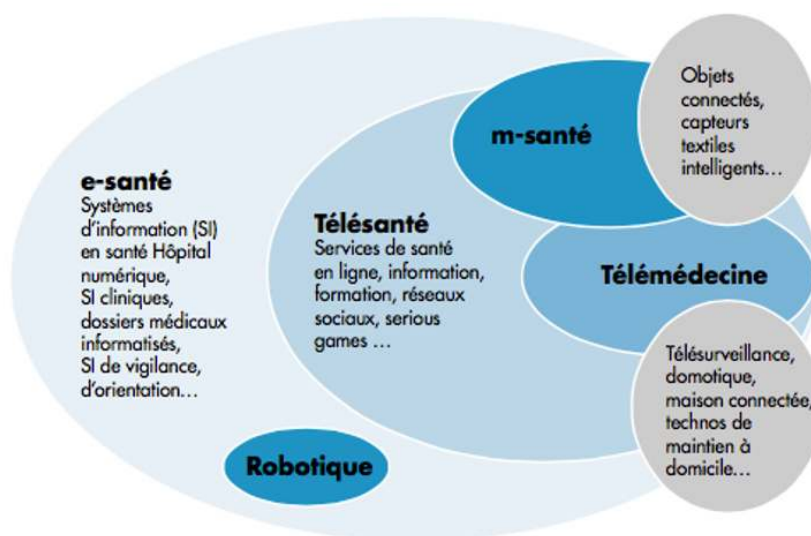


Figure 1 : Distinction entre e-santé, m-santé et télémédecine. Santé connectée. (Conseil National de l'Ordre des médecins, 2015)

La e-santé englobe « tout ce qui contribue à la transformation numérique du système de santé » (CNOM, 2015). La santé

Pour une approche nouvelle de la conception de dispositifs pour le suivi de maladies chroniques

mobile ou m-santé est un prolongement de la e-santé orienté vers la mobilité grâce aux technologies portatives et aux dispositifs connectés à un réseau mobile. Ces technologies tendent à s'hybrider dans les projets actuellement développés en santé. Les initiatives des citoyens qui aspirent à s'équiper d'outils numériques d'automesure de soi soulèvent aussi des questions éthiques quant à l'usage des données récoltées. Une différence majeure apparaît dans le recueil et l'accès aux données entre la m-santé et le *quantified self* (QS). En effet, dans la m-santé, les professionnels de santé demandent aux patients de recueillir des données. Avec le QS, l'individu prend l'initiative de récolter ses datas et de les communiquer au-delà de la sphère médicale. Il ne s'agit plus de dispositif médical utilisé dans le cadre d'une relation avec des professionnels de santé, mais d'une « anthropotechnie » définie comme « art ou technique de transformation extra-médicale de l'être humain par intervention sur son propre corps » (Goffette, 2006, p. 24). L'usage du QS dans la vie quotidienne peut aussi transformer le rapport de l'individu à son corps et engendrer une communication spectacularisante sur ses propres données par le partage sur les réseaux socionumériques.

Dans le champ du sommeil, de nombreux objets connectés sont apparus ces dernières années au point de former un nouveau secteur : la *sleep tech*, qui représente un marché de 80 milliards de dollars en 2020 (Chetrit, 2018). Dans la jungle technologique des dispositifs commerciaux, on trouve les capteurs disséminés dans l'environnement (intégrés dans le matelas, sous l'oreiller, dans le réveil) et les capteurs portatifs (bandeau de sommeil, bracelet connecté). Ces objets connectés sont reliés à une application mobile permettant de visualiser les données récoltées sur son sommeil et de les comparer.

Deux bracelets connectés nous intéressent en particulier dans cette analyse parce qu'ils s'inscrivent dans les approches de la conception abordées en première partie : l'Apple Watch et le bracelet FitBit. Le premier représente une promesse d'interaction et d'assistance par l'intermédiaire des objets connectés, en s'appuyant sur un design émotionnel, et des objets publicitaires qui incarnent une vision techno-centrée de l'interaction entre les objets connectés, les utilisateurs et leur environnement. Le deuxième est massivement utilisé dans la population, en particulier pour le suivi du sommeil, et propose une relation

fondée sur le mode ludique, grâce à une approche de la conception centrée sur la modification des comportements des utilisateurs. L'objectif est alors d'améliorer le sommeil en proposant des défis et des alertes sur les constantes physiologiques captées. Ces deux bracelets connectés ont aussi en commun de proposer une interaction sensorielle entre l'objet connecté portable et son utilisateur, notamment par vibration.

L'imaginaire des objets connectés bienveillants pour notre santé est notamment développé dans une publicité pour l'Apple Watch intitulée « Dear Apple² ». Cette lettre audio-visuelle est scénarisée de manière à donner l'impression qu'elle est réalisée par les clients. Elle est adressée directement à la marque pour la remercier de faire d'eux « de meilleurs humains » ou de leur avoir « sauvé la vie ». La vision du design de la marque s'appuie sur les valeurs de simplicité, de performance, de personnalisation et d'expérience utilisateur unique, avec cet objet qui s'inscrit dans l'imaginaire du merveilleux de la technologie à porter sur soi. Les fonctionnalités de suivi de sommeil de l'Apple Watch se caractérisent par le mode d'interaction ludique, grâce à des anneaux qui représentent des objectifs à atteindre. Le design émotionnel (Norman, 2012) de l'interface de l'objet est basé sur le plan viscéral (attention captée par des data-visualisations attrayantes, vibration du bracelet), comportemental (plus qu'une montre connectée, c'est un assistant personnel) et réflexif (appartenance à la communauté Apple et possibilités de personnalisation).

Cette modalité d'interaction sensorielle basée sur la vibration se retrouve aussi dans le bracelet Fitbit, qui invite l'utilisateur à répondre à des défis de santé sur le mode ludique. Mais les fonctions de suivi du sommeil sont associées à d'autres types de données captées (p. ex. le rythme cardiaque), qui questionnent l'accompagnement à la lecture des données en dehors de tout suivi médical. C'est d'autant plus le cas avec ce bracelet qui promet de distinguer le sommeil lent, profond et paradoxal de chaque personne, ce qui est souvent incompréhensible pour les utilisateurs qui ont participé à notre étude. Une anxiété de performance peut être engendrée par la comparaison avec une norme de sommeil en fonction de l'âge et du sexe entrés par l'utilisateur au début de l'expérience. En outre, la surabondance de

² Le film publicitaire *Dear Apple*, diffusé en 2017 : <https://www.youtube.com/watch?v=N-x8Ik9G5Dg&list=PLHFIHpIqk73J6C3PHUrDntzy6TQxBh44&index=5>.

Pour une approche nouvelle de la conception de dispositifs pour le suivi de maladies chroniques

notifications du bracelet Fitbit peut être intrusive dans la vie quotidienne.

La confidentialité et la responsabilité de l'accès aux données peuvent aussi être mises en cause avec ces deux bracelets connectés qui nécessitent de céder un accord d'exploitation dès la création du compte, sans quoi l'utilisation n'est pas possible. La sécurité et la protection des données (Weber, 2010), la confiance et l'appropriation des objets connectés, ainsi que l'accessibilité et l'interopérabilité technique et sociale de ces technologies ouvrent la réflexion sur la littératie numérique en santé.

Dans la prévention et le suivi des maladies chroniques, les objets connectés modifient les rapports aux autres, à soi et aux modes d'interaction avec les objets numériques par leur dimension interventionnelle (Cambon, 2016), leur série de rétroactions automatisées (Arruabarrena, 2016) et l'intrusion du numérique dans la vie quotidienne des patients et soignants.

Dans cette approche techno-centrée, un risque d'instrumentalisation des données des utilisateurs apparaît, sous couvert d'une rhétorique du « *user friendly* » qui passe par la convivialité (Deni, 2002) et la gamification des modalités d'interaction avec les objets connectés pour les rendre acceptables.

Cette veille technologique ciblée sur l'analyse de ces deux bracelets connectés permet de dégager des points de vigilance à prendre en compte pour la recherche et la conception de technologies de santé. Une diversité de parties prenantes doit être concertée. Il s'agit d'abord de ne pas réduire la complexité de l'humain à une discipline des sciences humaines et sociales ni l'utilisateur à un *individu-data* (Merzeau, 2013) ni la conception participative aux utilisateurs finaux. Dans le champ des maladies chroniques, les utilisateurs sont multiples, des patients au personnel soignant et administratif de santé. Dans un contexte globalisé, l'absence de prise en compte de cette diversité d'acteurs dans la conception d'objets connectés se traduit par l'hégémonie d'un modèle standard d'expérience proposée, même si les discours publicitaires jouent sur la personnalisation des objets pour donner l'impression d'une expérience unique.

C'est pourquoi d'autres approches de la conception, intégrant une éthique de la conception participative dès le début du projet,

doivent être envisagées. C'est ce que nous proposons à partir d'un terrain spécifique dans le domaine des maladies chroniques : celui de l'insomnie chronique.

2.Des objets connectés pour l'insomnie chronique : le projet Som'Health

2.1 L'insomnie chronique : un problème de santé publique

L'insomnie chronique est une pathologie mal considérée alors qu'elle constitue un problème de santé publique, touchant plus de 20 % de la population française (France Insomnie, 2018), avec un impact socioéconomique et sur la qualité de vie. Pourtant, elle ne fait pas partie des axes prioritaires des politiques publiques en matière de santé en France, notamment auprès des agences régionales de santé. En parallèle, de nombreux dispositifs commerciaux dédiés au sommeil sont utilisés par les citoyens en dehors de tout suivi médical. Souvent abandonnés après quelques mois d'usage, par manque de compréhension et/ou mésusages, ils font apparaître le besoin de développer la littératie numérique en santé auprès des patients et des soignants. En outre, aucun réseau sur le sommeil n'existe en région, les seuls réseaux de professionnels (Réseau Morphée) et associations de patients (France Insomnie) étant situés à Paris. Ces trois constats font apparaître un besoin de recherche sur les objets connectés et le sommeil. Une approche de la conception capable de prendre en compte la complexité du champ de l'insomnie chronique (experts du soin en ville et à l'hôpital) et de multiples parties prenantes (chercheurs, patients, personnel soignant et administratif) est nécessaire. Au-delà de l'outil, ce sont aussi les enjeux socioculturels, la problématique info-communicationnelle et organisationnelle liée au parcours de soin des patients et à leurs trajectoires de vie qui conduisent à développer une méthode de recherche particulière. C'est ce que nous avons expérimenté dans le projet Som'Health, en nous appuyant sur la méthodologie de la recherche-projet et sur l'innovation sociale par le design.

2.2 Une recherche-projet engagée dans l'innovation sociale par le design

Pour une approche nouvelle de la conception de dispositifs pour le suivi de maladies chroniques

La recherche-projet (Findeli, 2003) constitue une méthodologie renouvelée de recherche-action en design (Catoir-Brisson et Watkin, 2020), suivant les principes de la théorie enracinée ou *grounded-theory* (Strauss *et al.*, 1994), tout en constituant une forme réactualisée de la recherche-participative (Reason *et al.*, 2006). L'objectif de cette démarche est d'améliorer l'expérience des participants, considérés comme des experts de leur propre expérience et impliqués dans la recherche de solutions les plus adaptées à leurs besoins, aspirations, contraintes et modes de vie.

La recherche-projet est fondée sur le principe que les connaissances scientifiques, utiles à la compréhension et au changement d'une réalité sociale, sont générées *par* l'action. Le mode d'action du design est le projet³, et la recherche-projet est une recherche par le design « actif, situé et engagé dans le champ d'un projet de design » (Findeli, 2015). C'est ce qui lui donne toute sa spécificité par rapport à la recherche-action : elle se situe à la croisée de cette volonté d'action et de contribution à la société, de prise en compte de l'expérience esthétique et de la subjectivité des individus et groupes sociaux, dans le processus même de la recherche (Catoir-Brisson et Watkin, 2020). La recherche-projet constitue ainsi une approche de l'innovation ouverte à l'exploration, au prototypage d'idées et à l'apprentissage par itérations. Cette forme de recherche abductive permet de faire émerger les enjeux sociétaux par les acteurs eux-mêmes et d'innover, en partant des tensions qui apparaissent entre eux, pour les faire s'exprimer pendant le processus de co-conception et les gérer.

Par la pratique du projet, les designers s'intéressent aux interactions multiples entre les acteurs du projet et s'engagent dans des projets participatifs qui soulèvent des problématiques info-communicationnelles et organisationnelles. Les sciences du design s'emparent ainsi de la problématique de l'innovation sociale, parce qu'elles impliquent une innovation de services

³ Nous vivons dans le contexte contemporain de la « société à projets » (Boutinet, 1990) sous de multiples formes, du projet individuel au projet de société. Les modalités de la recherche se sont progressivement développées dans ce contexte, de la recherche participative à la recherche-action ou encore à la recherche-intervention, qui mobilisent une mise en action de la recherche dans la société. Dans ce contexte, au sein des SHS, le design se présente comme une discipline du projet et envisage le monde comme un projet, ce qui confère toute sa spécificité à la recherche et implique un dialogue interprofessionnel et interdisciplinaire entre plusieurs acteurs.

(Djellal et Gallouj, 2012). L'innovation sociale et de service ont en commun de s'intéresser à la question des usages et visent à se distinguer d'une innovation centrée sur la technologie et le produit. Le design social en tant que processus interdisciplinaire est une voie de recherche et un champ de pratique intéressant pour le projet Som'Health. L'interdisciplinarité se situe dans notre projet dans le dialogue entre sciences médicales, SHS et sciences de la conception (design et ingénierie).

Trois concepts constituent aussi le socle théorique de notre approche : l'innovation sociale par le design, le design centré-humain et les méthodes de co-conception.

L'innovation sociale est un champ de recherche qui n'est pas nouveau, mais qui renoue plutôt avec l'essence du design. L'innovation envisagée comme un processus social (Laville, Klein et Moolaert, 2014) se développe dans certains projets de design de services. L'innovation sociale par le design concerne ainsi tout ce que des designers peuvent faire pour activer et soutenir les processus de changement social (Manzini, 2015). Cette approche de la conception s'inscrit dans le design centré-humain, qui constitue « 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 » (Buchanan, 2001, p. 35). Cette approche rend possible le développement d'une innovation sociale et numérique⁴ dans laquelle le numérique est mis au service du bien commun en matière de santé publique.

Dans cette optique, nous avons choisi de mobiliser une méthode de co-conception. Cette méthode vise à impliquer les utilisateurs finaux et se rapproche ainsi du co-design (Sanders et Stappers, 2008). Et les multiples acteurs qui interviennent tout au long du parcours de soin des patients sont aussi mobilisés, ce qui renvoie également à l'objectif d'écapsulation et d'autonomie du design participatif (Schuler, 1993). Au-delà d'un pouvoir d'action, les participants prennent alors en charge une partie du pouvoir de conception du projet, accompagnés par les chercheurs et les designers. Les valeurs du co-design, qui assurent cette conception partagée, sont « l'intelligence

⁴ Notre démarche s'inscrit dans la communauté de recherche européenne DSI (Digital social innovation). Voir notamment : <https://digitalsocial.eu>.

Pour une approche nouvelle de la conception de dispositifs pour le suivi de maladies chroniques

collective, la connaissance distribuée, la créativité participative, la coordination équilibrée des interventions, une prise de décision partagée et consensuelle » (Darras, 2017, s.p.). Ces méthodes mettent l'accent sur l'expérience pratique et insistent sur la nécessité d'alternatives techniques et organisationnelles, en impliquant l'engagement, mais aussi la souplesse de chacun des participants.

« Le codesign ne se décrète pas, il se souhaite, il se négocie, il se prépare et s'organise. » (Darras, 2017, s.p.) Ainsi, pour que le design participatif fonctionne, il importe de créer une ambiance coopérative. Cette association de compétences et d'expertises fonctionne sur le mode de la métaphore de la corde de guitare : en tension, mais mélodieuse quand elle est harmonieuse, ce qui rappelle le modèle de la communication orchestrale de Palo-Alto. Et le point commun entre ces deux approches issues du design et de la communication est cette vision systémique sur les enjeux communicationnels et organisationnels liés à la conception participative.

C'est à partir de ce cadre théorique et méthodologique que nous avons développé le service numérique, associé au réseau d'acteurs, à partir d'un cycle d'itérations visant à développer la co-conception par étape, avec les parties prenantes du projet.

2.3 Phase 1 du projet Som'Health : 2016-2019

Notre approche de co-conception s'est appuyée sur un cycle d'itérations d'observations, d'entretiens, d'ateliers et de tests sur trois ans, avec les patients et les professionnels du soin (médecins, infirmières, psychologues, secrétaires, etc.). Chaque étape a pour but de travailler sur un objectif scientifique et des livrables précis. Le projet débute par une pré-étude menée en 2016-2017 à la suite de l'obtention du Trophée Innov'actions du CHU de Nîmes, qui a permis d'analyser la faisabilité du projet, de rencontrer différents acteurs au niveau local, d'identifier leurs attentes et de dégager des recommandations sur le réseau d'acteurs autour du service numérique. Le partenariat avec le Master Design, Innovation, Société en 2017-2018 a permis de développer la maquette (V1) de l'agenda du sommeil – qui existait en format papier – sous forme de *web app*, ainsi que des prototypes des outils de communication entre soignants et patients. L'obtention d'une subvention de Nîmes Métropole en 2018-2019 a servi à développer la maquette (V2) de la *web app*

testée avec les patients et médecins et d'envisager une antenne régionale en Occitanie de l'association de patients France Insomnie.

Ce cycle d'itérations a permis de créer une communauté d'acteurs sociaux engagés dans le projet. Chaque acteur porte des enjeux spécifiques (médicaux, sociaux, éthiques, environnementaux, etc.) et devient à la fois une personne-ressource et une personne-relais du projet au niveau local. Les données expérientielles récoltées ont permis à chacun de s'approprier l'écosystème de solutions collectivement négociées et retenues dans les ateliers et les tests tout au long du projet. Cet écosystème de solutions fonctionne comme un dispositif : il comprend plusieurs supports (bracelet connecté, agenda, réseau de santé territorial, etc.) dont la matérialité médiatique est diversifiée (numérique ou tangible, en ligne et/ou en cabinets de ville) pour faciliter leur usage et leur diffusion.

Ces résultats conduisent à prolonger notre réflexion sur le concept de dispositif pour qualifier à la fois la méthodologie de co-conception du projet et l'écosystème de solutions proposées. Ainsi, le dispositif, au sens de Foucault et d'Agamben, est un concept opératoire pour analyser l'utilisation, mais aussi pour penser la phase de conception, en particulier l'articulation entre systèmes technique et humain. Les travaux développés sur le concept de « dispositifs bienveillants » (Belin et Berten, 1999) sont aussi pertinents pour cette recherche-projet. En effet, la théorie du dispositif de Belin, inspirée de celle de Winnicott (1971), nous invite à considérer « tous les objets qui accompagnent les êtres humains dans leur rapport au monde » (Belin, 1999, p. 252) sous la forme d'espaces potentiels. Cette conception du dispositif s'applique aux outils de médiation produits dans les ateliers, donc à la méthode de co-conception du projet, ainsi qu'à la solution proposée comme résultat de cette méthodologie.

D'une part, l'objectif est de créer les conditions favorables à la créativité en produisant des connaissances sous forme exploratoire pour recueillir des données sur le terrain et fabriquer des dispositifs de médiation qui constituent des « objets transitionnels » dans un « milieu potentiel de développement des compétences » des participants (Berten, 1999, p. 40). Cette dimension processuelle de production de connaissances, basée sur la tolérance à l'erreur, permet à l'innovation de surgir en

Pour une approche nouvelle de la conception de dispositifs pour le suivi de maladies chroniques

favorisant la sérendipité, l'expérimentation et l'intelligence collaborative pour laisser « la possibilité à l'inconnu radical d'émerger » (Gentès, 2017, p. 247) grâce à ce qu'Annie Gentès appelle l'indiscipline du design. Ce concept d'indiscipline met en valeur les processus de déconstruction/reconstruction des disciplines ainsi que la dynamique tensile qui leur permet de se renouveler à partir de leurs contributions mutuelles.

D'autre part, les solutions multiples du projet articulent médiations humaine et numérique (réseau d'acteurs et services numériques). Elles composent un dispositif bienveillant et un milieu de soin qui ouvrent la réflexion sur le tiers-lieu qui pourrait être le support de ce réseau d'acteurs fonctionnant comme un laboratoire vivant. Les résultats encourageants de la première phase nous ont conduits à envisager une deuxième phase.

2.4 Phase 2 du projet Som'Health : 2019-2022

En octobre 2019, le recrutement d'une doctorante en Sciences de l'Information et de la Communication, financée par la Région Occitanie et l'Université de Nîmes, avec l'appui de l'IMT Mines Alès, a ouvert de nouvelles perspectives au projet. Ses travaux s'inscrivent dans la continuité de ce qui a déjà été réalisé tout en s'axant sur une branche spécifique du projet. Maintenant que nous avons développé la partie relative à la prise en charge, l'enjeu de la phase 2 est de travailler sur la dimension préventive du dispositif.

Les travaux répondent à la question suivante : quel dispositif imaginer pour optimiser la prévention des troubles du sommeil dans le champ de la santé mobile en utilisant une approche de co-conception ? L'idée est de rester ancré dans la logique du projet en travaillant sur les acteurs concernés par le dispositif et sur le dispositif lui-même. Nous partons du principe que pour être bien intégré, ce dispositif doit proposer des fonctions qui aient du sens pour les acteurs, et donc qui soient adaptées à leur contexte social. Nous considérons également que pour que les acteurs utilisent efficacement l'outil, ils doivent avoir les connaissances et les motivations nécessaires. L'un des enjeux consiste à imaginer et à prototyper un outil de prévention en veillant à ce que ses fonctions soient cohérentes avec les données recueillies sur les pratiques et besoins des acteurs de terrain. Ces données sont obtenues par entretiens qualitatifs

avec différents acteurs : médecins hospitaliers et généralistes, paramédicaux, individus insomniaques et non insomniaques, associatifs et professionnels de santé publique. La méthodologie choisie privilégie une démarche qualitative et une approche ethnographique, en utilisant des méthodes de co-conception issues du design social. Cette approche de co-construction globale s'ancre dans le modèle présenté après, se nourrissant du terrain pour penser des concepts et utiliser ces concepts pour enrichir le terrain. L'analyse du déroulé du projet réalisée en parallèle pendant trois ans a pour objectif de construire un regard réflexif sur le travail engagé et d'enrichir la suite de l'étude.

Ces travaux viennent renforcer l'ancrage éthique du projet, qui défend des méthodes de conception centrées sur les parties prenantes du champ en question. Les modèles exposés par la suite permettent de monter en théorie l'approche de la conception développée dans le projet.

3.De la recherche-projet Som'Health à une approche théorique

Dans cette troisième et dernière partie, nous proposons une approche de la conception des technologies de santé pour les maladies chroniques au-delà de la recherche-projet Som'Health, en identifiant les modèles théoriques qui pourraient contribuer à l'épistémologie de la recherche en santé mobile ou numérique. Nous présentons tout d'abord la théorie de l'utilisation, dont l'objectif est de comprendre le décalage entre l'ensemble des fonctions d'un dispositif imaginé en conception et la capacité des utilisateurs à s'approprier le dispositif à travers les connaissances acquises d'une part, et la motivation à utiliser les fonctions mises à disposition d'autre part. Nous proposons ensuite une éthique de la conception permettant de prendre en compte trois niveaux d'éthique dans le processus de conception (individuel, organisationnel, environnemental).

3.1 La théorie de l'utilisation

Nous conduisons une recherche de terrain, et l'expérience montre qu'il existe assez souvent un décalage important entre le dispositif – dans le sens donné par Foucault (1994) ou Agamben (2006) – imaginé par les concepteurs et l'utilisation de ce

Pour une approche nouvelle de la conception de dispositifs pour le suivi de maladies chroniques

dispositif, phénomène mis en évidence par de nombreux scientifiques, comme Scardigli dans son ouvrage *Les sens de la technique* (Scardigli, 1992). Les utilisateurs s'approprient ou non le dispositif imaginé ou, comme le précise Scardigli, détournent celui-ci des « usages » premiers.

Aussi, à travers notre expérience du projet Som'Health, nous cherchons à comprendre quelles sont les sources de ce décalage et comment nous pourrions y remédier en partie ou en totalité, considérant qu'une meilleure adéquation permettrait d'améliorer l'expérience quotidienne des utilisateurs concernés.

Pour ce faire, en nous appuyant sur des travaux antérieurs, dont ceux de Leplat et Hoc (1983), nous prenons le parti de considérer que l'utilisation s'appuie sur deux notions ou concepts essentiels : l'usage et la pratique.

En effet, notre acception de l'usage est de considérer que celui-ci est formé de l'ensemble des fonctions mises à disposition des utilisateurs. C'est ainsi que dans une approche sémiotique qui prend source dans une approche centrée sur la psychologie écologique de Gibson, nous considérons que tout objet matériel ou immatériel est doté par les concepteurs d'un ensemble de fonctions, ou affordances selon Gibson (1977). C'est ainsi que la chaise étant conçue pour s'asseoir, celui qui l'utilise pour y monter à pieds joints et planter un clou en hauteur détourne l'objet de sa fonction première.

Dans le même esprit, notre acception des pratiques est de considérer que celles-ci sont formées de l'ensemble des connaissances – entendues ici comme capacités à faire – et motivations de l'individu en situation à un moment donné. Cette approche est largement basée sur les travaux d'Alfred Schutz, philosophe des sciences sociales et surtout spécialiste reconnu du courant de la phénoménologie, qui précise par exemple, dans son ouvrage *Collected papers* (1987), que tout individu, à travers son éducation et ses apprentissages, est doté d'un système de pertinence et d'une vision du monde. L'individu qui « culturellement » sait que la chaise a été fabriquée pour s'asseoir va/peut décider de l'utiliser ou non pour ce faire.

Mais alors, d'où vient le décalage entre les usages prévus pour un dispositif et son utilisation réelle en situation ?

Chaque fonction (partie prenante de l'usage tel que nous l'avons défini) nécessite des connaissances ou des compétences et un certain niveau de motivation (composantes de notre définition de la pratique) pour être « utilisée ».

Le jeune enfant ne s'assied sur la chaise que si celle-ci est à sa portée, qu'il a appris à monter sur elle et qu'il est motivé à s'y asseoir à ce moment-là. Nous sommes donc en présence d'une dualité usages/pratiques dont le point de jonction, la charnière, est bien composé d'un ensemble de connaissances ou de compétences et d'une motivation à faire quelque chose.

Deux questions se posent alors :

- i) Comment les concepteurs ont-ils imaginé les usages présumés de ce dispositif (et *de facto* les fonctions mises au point pour ce faire) ?
- ii) Les utilisateurs disposent-ils des connaissances et des compétences nécessaires pour « utiliser » le dispositif, et sont-ils véritablement motivés à utiliser celui-ci (dans l'esprit de ce que les concepteurs ont prévu) ?

La première question peut sembler évidente, mais elle ne l'est pas tant que cela. Dans leurs travaux autour de l'intelligence collective, Riccio et Penalva (2006) ont montré qu'il n'est pas toujours efficace de proposer à l'attention des utilisateurs un dispositif doté d'un large ensemble de fonctions. En effet, les utilisateurs sont alors submergés par l'ensemble des possibilités (les fonctions offertes) et n'utilisent qu'une partie très réduite du dispositif ou encore ne l'utilisent pas du tout (considérant que le dispositif est trop complexe pour ce qu'ils souhaitent faire). *A contrario*, un dispositif livré avec un ensemble réduit de fonctions peut conduire les utilisateurs à solliciter son élargissement (l'ajout de nouvelles fonctions), facilitant ainsi l'appropriation des nouvelles fonctions. Le constat est que les utilisateurs étant à l'origine des demandes s'impliquent alors dans l'utilisation du dispositif étendu.

La question des connaissances et des compétences nécessaires pour utiliser un dispositif et de la motivation à utiliser ce dispositif soulève deux questionnements sous-jacents, qui sont ceux de la formation tout au long de la vie et de l'entretien de la motivation à faire. En effet, il n'est pas toujours facile d'évaluer le niveau de connaissances ou de compétences

Pour une approche nouvelle de la conception de dispositifs pour le suivi de maladies chroniques

nécessaires pour utiliser un dispositif. De la même façon, les travaux autour des enjeux et des normes (Mucchielli, 2000) ont montré qu'il n'est pas facile d'avouer que l'on ne sait pas faire. Dans le même esprit, l'évaluation de la motivation à faire représente une vraie difficulté. Quels sont les éléments qui amènent ou amèneront les individus à être motivés, voire très motivés, pour engager une action : est-ce que l'individu agit naturellement, ou est-ce que ceci est lié au fait que les autres reconnaissent le travail réalisé ? Est-ce conditionné par une motivation financière qui incite l'individu à agir, ou bien est-ce lié à une combinaison de ces différents éléments ?

En résumé, ce que nous essayons de préciser ici, c'est que même en prenant beaucoup de précautions, la première version d'un dispositif est rarement pleinement satisfaisante. Pour réduire l'écart entre dispositif et utilisation, il est nécessaire de bien réfléchir aux fonctions du dispositif rendu accessible aux utilisateurs (privilégier juste le bon niveau de déploiement), de veiller à ce que les utilisateurs aient les connaissances et compétences pour utiliser le dispositif (ce qui semble évident, mais qui est rarement réalisé) et de bien maîtriser les ressorts de la motivation (pour faire en sorte que les équipes soient toujours prêtes à donner le meilleur d'elles-mêmes). Mais cela ne suffit pas : il est indispensable d'analyser dès la mise en service du dispositif l'écart qui peut exister entre ce qui a été prévu et ce qui est réellement utilisé.

Par ailleurs, une autre dimension importante doit être prise en compte : celle du temps. Le déploiement d'un dispositif et la mise en service de nouvelles fonctions sont autant d'éléments qui prennent du temps. Si l'utilisateur n'a pas oublié comment faire du vélo ou s'asseoir sur une chaise, la motivation à faire est beaucoup plus sensible quant aux délais. Ainsi, il ne suffit pas de constater que les salariés, agents, collaborateurs ne savent peut-être pas faire ; si l'on souhaite que ceux-ci disposent des connaissances et compétences pour faire, il est nécessaire de les former, et cela peut prendre beaucoup de temps.

En conclusion, notre conviction est que pour gagner en performance collective, il est indispensable de décliner les différentes dimensions de la théorie de l'utilisation :

- bien réfléchir aux fonctions d'un dispositif à déployer;

- programmer, si nécessaire, un déploiement progressif des fonctions;
- évaluer assez finement les connaissances et compétences des futurs utilisateurs;
- mettre en place, si nécessaire, des actions de formation;
- évaluer avec précision la motivation des utilisateurs à faire;
- imaginer des éléments de motivation pour inciter les utilisateurs à faire.

La théorie de l'utilisation peut être encore améliorée, mais elle offre déjà plusieurs leviers pour faciliter une mise en œuvre pertinente de nouveaux dispositifs.

3.2 D'une éthique créative des technologies à une éthique de la conception

La deuxième contribution théorique concerne l'éthique de la conception. Il semble intéressant de proposer une éthique créative des technologies (Catoir-Brisson, 2018), en décomposant les trois niveaux de l'éthique de la conception d'un projet impliquant des technologies de santé. Le premier niveau concerne l'éthique individuelle au niveau de l'expérience-usager et englobe les enjeux de *privacy*, de règlement général sur la protection des données (RGPD) et de la non-exploitation des données personnelles, mais aussi de l'écologie de l'attention, en considérant l'attention comme « une relation à des objets d'attention » (Citton, 2014, p. 298). Cette attention à la qualité et à la pertinence de l'interaction proposée aux usagers est centrale dans l'expérience de l'agenda du sommeil⁵ en lien avec d'autres solutions fondées sur d'autres interactions médiatisées et non médiatisées (comme les groupes d'activités entre patients).

Le deuxième niveau concerne l'éthique organisationnelle du projet et renvoie à la fois à la responsabilité sociale des organisations et à l'éthique de la participation (co-design). La conception participative du service numérique dédié à l'insomnie

⁵ L'agenda du sommeil est un outil d'auto-évaluation proposé par les médecins du sommeil aux patients en vue de recueillir des informations sur leur nuit (des heures de coucher et lever à la qualité du sommeil).

Pour une approche nouvelle de la conception de dispositifs pour le suivi de maladies chroniques

a permis d'engager de nombreuses discussions sur la circulation des données personnelles de santé et a abouti à la proposition d'un accès co-défini par les professionnels et les patients dans le projet Som'Health. Le troisième niveau concerne l'éthique environnementale des solutions proposées et englobe les enjeux liés au développement durable, à l'écologie informationnelle entre les acteurs sur le territoire et à la conception de technologies et d'interfaces moins coûteuses en énergie, mais aussi à la qualité de l'expérience proposée. Ce dernier niveau de réflexion a orienté une partie de la conception vers la sobriété numérique en envisageant des systèmes de location, de réparation et de réutilisation des matériaux, par exemple.

Cette éthique créative des technologies nous semble intéressante pour ouvrir une réflexion plus globale sur une éthique de la conception en s'appuyant sur les méthodes créatives du design. Confiner la réflexion sur l'éthique du design d'interaction à la question de la déontologie ou à une série de recommandations de bonnes pratiques serait perdre de vue le fait que toute technologie porte des valeurs et normes spécifiques construites par celles et ceux qui l'ont conçue. Le rapport à l'éthique se fait dans une dynamique de tension entre les valeurs des acteurs du projet et celles des organisations dans lesquelles ils s'inscrivent. Une question se pose dès lors : à quel moment du processus de conception faut-il intégrer une réflexion sur l'éthique ? Avec quels acteurs ? Comment garantir une éthique du design d'interaction tout au long du processus décisionnel de conception des technologies de santé et de l'usage des données personnelles ?

La sociologie de l'acteur-réseau (Akrich *et al.*, 2006) offre des outils pertinents pour analyser le processus de conception comme une série de négociations, de compromis, de rapports de force entre les acteurs, jusqu'à aboutir à une innovation ou à la construction de l'innovation par les discours des acteurs autour des dispositifs conçus. C'est donc en amont de la conception d'un service qu'il faut identifier les valeurs du design d'interaction qui structurent le projet. Et c'est aussi tout au long de la conception du projet que ce rapport à l'éthique est reconfiguré, au gré des différentes itérations et des choix de conception qui sont opérés.

L'éthique de la conception peut ainsi être envisagée comme cette attention, tout au long du projet, à la qualité de l'expérience

proposée, en tenant compte des contraintes (institutionnelles, économiques, morales, techniques) rencontrées pour arriver à développer une solution qui soit à la fois acceptable sur les plans éthique et des usages, et implémentable à plus large échelle.

Dans cette perspective, il s'agit d'une part d'envisager les dispositifs numériques comme un ensemble de moyens permettant d'améliorer l'accès aux soins, la qualité de la prise en charge, l'autonomie des patients qui s'inscrivent dans une écologie informationnelle et une vision systémique sur l'expérience proposée. D'autre part, il s'agit aussi de développer des perspectives de réflexion sur la manière dont le co-design en santé permet, au-delà de la temporalité d'un projet, de transformer les organisations de santé. Des pistes de solutions peuvent être proposées à partir d'une approche de conception participative engagée dans l'innovation sociale par le design, qui permet, par la pratique de l'observation, de mettre en place des ateliers de concertation et de co-conception et de proposer des prototypes au plus proche des attentes des participants. Par exemple, proposer un agenda sous forme d'application qui fait sens pour les patients, c'est-à-dire qui est pertinent en situation d'usage dans leurs routines de vie. L'innovation sociale par le design permet aussi de développer des innovations organisationnelles et territoriales durables, dès lors qu'elle soutient une meilleure information et communication entre les parties prenantes dont les outils s'intègrent aux pratiques quotidiennes.

Les enjeux et défis en santé liés aux maladies chroniques et au vieillissement de la population nécessitent d'englober d'autres dimensions que celle de la fonctionnalité des objets techniques pour prendre en compte les dimensions relationnelles, émotionnelles et socioaffectives ainsi que les contextes d'usages (ville, domicile, hôpital) des dispositifs numériques. Ces solutions numériques doivent s'intégrer dans le parcours de soins et les trajectoires de vie des patients et soignants.

Cette approche sensible aux enjeux éthiques, sociaux et culturels de la conception de technologie de santé mobile est centrée sur la singularité des individus et la communication entre les parties prenantes plutôt que sur l'automatisation de solutions techniques. Elle ouvre la voie à de nouveaux imaginaires de l'interaction entre les humains, les dispositifs et leurs environnements, incarnée dans des milieux de soins qui

Pour une approche nouvelle de la conception de dispositifs pour le suivi de maladies chroniques

constituent des formes hybrides et des espaces d'appropriation et d'expérimentation par et pour leurs principaux usagers.

Conclusion

Pour conclure, nous avons tenté de démontrer l'intérêt d'ouvrir la réflexion sur les objets connectés à l'analyse plus globale des dispositifs dans lesquels ils s'inscrivent pour opérer une perspective critique sur différentes approches de la conception des objets connectés et analyser leur mise en œuvre pratique à travers deux exemples. L'analyse met en évidence le manque d'adaptation de ces objets connectés aux utilisateurs et pose la question de l'approche à privilégier dans la conception d'un dispositif en santé mobile. L'analyse de l'expérience du programme de recherche sur l'accompagnement des troubles chroniques du sommeil que nous menons depuis 2016 a permis de proposer des modèles théoriques visant à représenter une alternative aux approches de conception techno-centrées et déterministes. Le dispositif peut ainsi être bienveillant s'il est conçu avec les parties prenantes du champ concerné, sur un temps long et avec la volonté de laisser la possibilité aux utilisateurs de s'approprier les fonctions proposées. Nous traitons le dispositif à travers la question de l'utilisation, mais également celle de la conception. Dans la conception du dispositif, les fonctions sont pensées pour faire sens pour les utilisateurs, en ayant conscience qu'ils disposent de connaissances qu'il peut être pertinent de développer pour améliorer leur compréhension de l'outil. Cette approche de la conception parcourt notre proposition, qui se présente comme un éclairage pour penser les dispositifs de santé mobile, alors que ceux-ci se développent de manière exponentielle et soulèvent d'importantes questions éthiques. Les trois niveaux de l'éthique créative des technologies peuvent être utiles pour développer, dès l'amont d'un projet, l'éthique de la conception. La théorie de l'utilisation et l'éthique de la conception ouvrent de nouvelles perspectives de recherche dans la conception de dispositifs de santé mobile. Dans de futurs travaux, nous exposerons ainsi en quoi les objets connectés peuvent représenter une valeur ajoutée dans la mise en œuvre d'un dispositif sur le terrain, au regard de ces deux modèles théoriques.

Références

- Agamben, G. (2006). Théorie des dispositifs. *Poésie*, 1(115), 25-33.
- Akrich, M. (1998). Les utilisateurs, acteurs de l'innovation. *Éducation permanente*, 134, 79-90.
- Akrich, M., Callon, M. et Latour, B. (2006). *Sociologie de la traduction*. Paris : Presse des Mines.
- Al Dahdah, M. (2020). Le téléphone portable, promoteur de la santé comportementale dans les Suds. *Réseaux*, 219(1), 39-69. doi:10.3917/res.219.0039.
- Arruabarrena, B. (2016). *Le Soi augmenté : les pratiques numériques de quantification de soi comme dispositif de médiation pour l'action* (Thèse de doctorat). Paris : CNAM.
- Barcenilla, J. et Bastien, J. (2009). L'acceptabilité des nouvelles technologies : quelles relations avec l'ergonomie, l'utilisabilité et l'expérience utilisateur ? *Le travail humain*, 72(4), 311-331.
- Belin, E. (1999). De la bienveillance dispositif. *Hermès, La Revue*, 3(25), 245-259.
- Berten, A. (1999). Dispositif, médiation, créativité : petite généalogie. *Hermès, La Revue*, 3(25), 33-47.
- Bobillier-Chaumon, M. E. et Dubois, M. (2009). L'adoption des technologies en situation professionnelle : quelles articulations possibles entre acceptabilité et acceptation ? *Le travail humain*, 72(4), 355-382.
- Bobineau, O. (2011). La troisième modernité, ou « l'individualisme confinitaire ». *SociologieS*, repéré à <http://journals.openedition.org/sociologies/3536>

Pour une approche nouvelle de la conception de dispositifs pour le suivi de maladies chroniques

- Buchanan, R. (2001). Human Dignity and Human Rights: Thoughts on the Principles of Human-Centered Design. *Design Issues*, 15(3), 35-39.
- Cambon, L. (2016). Le nudge en prévention... troisième voie ou sortie de route ? *Santé Publique*, 28, 43-48.
- Catoir-Brisson, M.-J. et Watkin, T. (2020). Quand le design social renouvelle les méthodes de recherche en sciences humaines et sociales. Retour réflexif sur deux recherches-projets en santé et habitat. Dans E. Dacheux et E. Agbessi (dir.), *Art, innovation sociale et diversité : Définitions citoyennes et territoriales* (p. 149-168). Paris, France : L'Harmattan.
- Catoir-Brisson, M.-J. (2018). L'innovation en santé : apports et limites des méthodes créatives dans une recherche-projet sur le sommeil. Dans *Création, créativité, médiations, Actes du XXI^e Congrès de la SFSIC* (vol. 2, p. 316-329). Paris, France.
- Chetrit, J. (2018, 20/10). La *sleep tech* à la recherche du sommeil profond. *Usbek & Rica*, repéré à <https://usbeketrica.com/article/la-sleep-tech-a-la-recherche-du-sommeil-profond>
- Citton, Y. (2014). *Pour une écologie de l'attention*. Paris, France : Seuil.
- CNOM. (2015). Santé connectée. Le livre blanc du Conseil National de l'ordre des Médecins, repéré à <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/edition/lu5yh9/medecins-sante-connectee.pdf>
- Darras, B. (2017). Design du codesign – Le rôle de la communication dans le design participatif. MEI 40 *Design et communication*, repéré à <https://www.mei-info.com/revue/40/145/design-du-codesign-le-role-de-la-communication-dans-le-design-participatif/>
- De Certeau, M. (1990). *L'invention du quotidien, 1. Arts de faire*. Paris, France : Gallimard.

Marie-Julie Catoir-Brisson, Elisa Wrembel, Pierre-Michel Riccio

Deni, M. (2002). La construction sémiotique d'une interface conviviale. Dans *Actes du Congrès de l'Association Française de Sémiotique*. Limoges, France : Pulim, repéré à https://www.ocula.it/archivio/txt/md_interf/interfConviv.htm

Djellal, F. et Gallouj, F. (2012). Innovation sociale et de services : première ébauche d'un dialogue nécessaire. *Innovations*, 38, 37-66.

Foucault, M. (1994). *Le jeu de Michel Foucault. Dits et écrits, T. II*. Paris : Gallimard.

Findeli, A. (2003, mai). Design et complexité : un projet scientifique et pédagogique à visée transdisciplinaire. *L'Autre Forum*, p. 11-17.

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

Gentès, A. (2017). *The Indiscipline of Design. Bridging the Gap Between Humanities and Engineering*. New York, États-Unis: Springer.

Gibson, J. J. (1977). The Theory of Affordances. Dans Shaw R. et Bransford J. (dir), *Perceiving, Acting, and Knowing* (p. 67-82). Hillsdale, N.J.: Lawrence Erlbaum Associates.

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

Grosjean, S., Bonneville, L. et Marrast, P. (2019). Innovation en santé conduite par les médecins et infirmières : l'approche du design participatif à l'hôpital. *Innovations*, 60(3), 69-92.

Hatchuel, A. et Weil, B. (2002). La théorie CK : Fondements et usages d'une théorie unifiée de la conception. Dans *Colloque Sciences de la conception* (vol. 15416). Lyon, France.

Pour une approche nouvelle de la conception de dispositifs pour le suivi de maladies chroniques

Hoare, G. et Sperber, N. (2013). L'hégémonie. Dans G. Hoare (dir.), *Introduction à Antonio Gramsci* (p. 93-112). Paris, France : La Découverte.

Huyard, C. (2016). « Nudges » : validité, limites et enjeux éthiques, notamment en santé. *Médecine/Sciences*, 32(12), 1130-1134.

Laville, J.-L., Klein, J.-L. et Moulaert, F. (2014). *L'innovation sociale*. Paris : Erès.

Leplat, J. et Hoc, J.-M. (1983). Tâche et activité dans l'analyse psychologique des situations. *Cahiers de Psychologie Cognitive*, 3(1), 49-63.

Manzini, E. (2015). *Design, When Everybody Designs, an Introduction to Design for Social Innovation*. Cambridge: MIT Press.

Maruani, A (2016, novembre). Harris, Tristan, Des millions d'heures sont juste volées à la vie des gens. *Le nouvel Obs*. Repéré à <https://www.nouvelobs.com/rue89/rue89-le-grand-entretien/20160604.RUE3072/tristan-harris-des-millions-d-heures-sont-juste-volees-a-la-vie-des-gens.html>

Merzeau, L. (2013). L'intelligence des traces. *Intellectica*, 59,115-135.

Mucchielli, A. (2000). *La nouvelle communication : épistémologie des sciences de l'information-communication*. Paris, France : Armand-Colin.

Norman, D. A. et Draper, S. W. (1986). *User Centered System Design: New Perspectives on Human-Computer Interaction*. CRC Press.

Norman, D. A. (2012). *Design émotionnel : pourquoi aimons-nous (ou détestons-nous) les objets qui nous entourent ?* Bruxelles, Belgique : De Boeck.

Marie-Julie Catoir-Brisson, Elisa Wrembel, Pierre-Michel Riccio

- Paquienséguy, F. (2019). L'usage, de l'appropriation au design. *Ocula*, 20, Repéré à <https://www.ocula.it/files/OCULA-20-PAQUIENSEGUY-L-usage-de-l-appropriation-au-design.pdf>.
- Penalva, J. M., Riccio, P. M. et Dekorsy, S. (2006). *Intelligence collective : rencontres*. Paris : Presses des Mines.
- Sanders, B. N. et Stappers, P. J. (2008). Co-creation and the New Landscapes of Design. *Co-design*, 4(1), 5-18.
- Sanders, E., Brandt, E. et Binder, T. (2010). A Framework for Organizing the Tools and Techniques of Participatory Design. Dans *Proceedings of the 11th Biennial Participatory Design Conference* (p. 195-198). New York, États-Unis : ACM.
- Scardigli, V. (1992). *Les sens de la technique*. Paris, France : PUF.
- Schutz, A. (1987). *Le chercheur et le quotidien*. Paris, France : Méridiens Klincksieck.
- Simon, P. (2017). Les leçons apprises des principales études sur les objets connectés en télémédecine et santé mobile. *European Research in Telemedicine/La Recherche européenne en télémédecine*, 6(2), 67-77.
- Schuler, D. et Namioka, A. (éd.) (1993). *Participatory Design: Principles and Practices*. London: Routledge.
- Thaler, R. H. et Sunstein, C. R. (2008). *Nudge Improving Decisions About Health, Wealth, and Happiness*. New Haven, États-Unis: Yale University Press.
- Triandis, H. C. (1980). *Values, Attitudes and Personal Behaviour. Beliefs, Attitudes and Values*. Lincoln, États-Unis : University of Nebraska Press.
- Weber, R. H. (2010). Internet of Things: New Security and Privacy Challenges. *Computer Law & Security Review*, 26(1), 23-30.

Pour une approche nouvelle de la conception de dispositifs
pour le suivi de maladies chroniques

Winnicott, D. (1971). *Playing and Reality*. London: Routledge.