

**Concevoir des messages personnalisés et offrir des ressources pour les personnes vivant  
avec la maladie de Parkinson : la perspective de professionnels de la santé**

*(Designing personalized messages and resources  
for people living with Parkinson's disease: The perspective of health care professionals)*

Par

Emely Poitras

Thèse soumise dans le cadre des exigences du programme de la maîtrise en Communication

Département de communication

Faculté des arts

Université d'Ottawa

© Emely Poitras, Ottawa, Canada, 2023

## **Sommaire**

Afin de soutenir le processus d'autogestion des personnes vivant avec la maladie de Parkinson qui tentent de mieux prendre en charge leur maladie et de maintenir une qualité de vie à domicile, cette recherche a comme objectif d'identifier les caractéristiques de messages personnalisés de conseils de santé répondant aux besoins et aux attentes de ces personnes. En nous appuyant sur la théorie de la communication multimodale développée par Bezemer et Kress (2016), cette recherche qualitative permet de décrire les éléments clés essentiels à intégrer à la conception de messages personnalisés. De plus, nous voulions examiner la perspective de professionnels de la santé travaillant avec des patients qui vivent avec la maladie de Parkinson. L'analyse des messages personnalisés de conseils de santé pour accompagner les personnes atteintes de la maladie de Parkinson dans leur processus d'autogestion est un sujet complexe mais de la plus grande importance. Selon notre recherche, les professionnels de la santé ayant pris part à un groupe de discussion démontrent de l'ingéniosité quant à la création de messages « sur mesure » ainsi qu'une ouverture à la multimodalité pour rendre les ressources significatives et personnalisées, ainsi qu'adaptables tout au long du parcours de la maladie de Parkinson. Sur le plan pratique, cette recherche a permis d'élaborer quelques recommandations visant à améliorer le contenu et la forme des messages personnalisés qui sont générés par une plateforme d'autogestion nommée eCARE-PD. Actuellement en développement, nous souhaitons que cet outil devienne essentiel et indispensable pour les patients qui recherchent une meilleure qualité de vie.

## Table des matières

Chapitre 1 : Introduction.....	1
Chapitre 2 : Contexte de l'étude et problématisation.....	5
2.1 Contexte de l'étude.....	5
2.1.1 Le projet eCARE-PD : une plateforme de la e-santé pour les personnes vivant avec la maladie de Parkinson.....	7
2.1.2 Les différentes fonctionnalités de la plateforme.....	11
2.1.3 Un enjeu de personnalisation au cœur des premières évaluations.....	14
2.2 Revue de littérature .....	15
2.2.1 L'éducation aux patients et la communication .....	18
2.2.2 La communication « sur mesure » et l'usage des technologies dans le contexte de l'éducation aux patients .....	24
2.2.3 L'éducation thérapeutique des patients vivant avec la maladie de Parkinson pour soutenir un objectif d'autogestion (self-management) : un enjeu de personnalisation .....	26
2.3 Problématique et question de recherche.....	28
Chapitre 3 : Cadre théorique.....	30
3.1 Les travaux de Kreuter sur la communication « sur mesure » (« <i>Tailored Communication</i> »).....	30
3.2 La théorie de Bezemer et Kress sur la communication multimodale.....	37
Chapitre 4 : Méthodologie .....	41
4.1 Justification de la recherche qualitative et exploratoire .....	41
4.2 Échantillon .....	42
4.3 Groupe de discussion .....	44
4.4 Analyse des données collectées.....	47
4.5 Limites de la recherche .....	48

Chapitre 5 : Résultats et analyse .....	51
5.1 Thèmes et sous-thèmes de l'activité 1 – Les conseils de santé « sur mesure » .....	53
5.1.1 Les éléments généraux à considérer pour créer des messages de santé qui facilitent l'apprentissage selon les professionnels de la santé.....	54
5.1.2 Les éléments à considérer pour la personnalisation – Caractéristiques des messages de santé qui les rendent plus personnalisés selon les commentaires partagés par les professionnels de la santé .....	57
5.1.3 Les tactiques – L'approche recommandée pour rédiger des messages personnalisés de conseils de santé pour les patients, découlant des propos des professionnels de la santé lors du groupe de discussion.....	60
5.2 Thèmes et sous-thèmes de l'activité 2 – Les ressources signifiantes et personnalisées .....	63
5.2.1 La production de l'intelligibilité du texte .....	63
5.2.2 L'accessibilité des graphiques .....	70
5.2.3 Une meilleure visualisation offerte par l'audio-vidéo.....	71
5.2.4 Une construction ultime du « sens » des messages par la multimodalité.....	67
Chapitre 6 : Discussion .....	77
6.1 Une approche multidisciplinaire pour la création de contenu .....	78
6.2 Des expériences vécues pour inspirer les autres .....	82
6.3 La flexibilité de l'approche multimodale.....	84
Chapitre 7 : Conclusion .....	89
Bibliographie .....	92
Annexe A – Déroulement du groupe de discussion (un résumé du guide de la facilitatrice) .....	106
Annexe B – Tableaux d'analyse des activités 1 et 2 .....	112
Annexe C – Certificats d'approbation des comités d'éthique .....	133

# Chapitre 1 : Introduction

Suivant l'organisme Parkinson Canada, l'expérience de chaque personne vivant avec la maladie de Parkinson est unique, car il s'agit d'une maladie neurologique complexe dont les signes, les symptômes et la gravité sont hétérogènes. La prévalence augmente et plus de 100 000 Canadiens sont atteints de la maladie de Parkinson, ce qui signifie qu'environ 25 personnes par jour reçoivent le diagnostic (Parkinson Canada, 2022).

La maladie de Parkinson ainsi que toutes autres conditions médicales liées aux effets du parkinsonisme<sup>1</sup>, puisque les syndromes de la maladie de Parkinson peuvent être profonds pour les personnes touchées, leurs aidants naturels et la société dans son ensemble, car ils sont souvent difficiles à distinguer les uns des autres.

Selon Parkinson Québec, « il existe autant de maladies de Parkinson que de personnes atteintes. La nature, l'intensité et l'évolution des symptômes de la maladie de Parkinson sont propres à chaque personne. » D'ailleurs, l'organisation dresse la liste de symptômes moteurs et de symptômes non moteurs. Même si les symptômes moteurs sont les plus communs et les plus visibles, comme les tremblements et la rigidité des membres, la maladie peut aussi se manifester par des symptômes non moteurs comme la dépression, l'anxiété, la perte de l'odorat, la constipation, la démence et la fatigue (Parkinson Québec, 2022).

Tel que mentionné sur le site Web du Gouvernement du Canada, on prévoit que le nombre de Canadiens vivant avec le parkinsonisme doublera entre 2011 et 2031 et que l'incidence augmentera

---

<sup>1</sup> « Alors que la maladie de Parkinson est la forme la plus commune du parkinsonisme, environ 20 %\* des personnes touchées recevront un diagnostic de maladie du même type que la maladie de Parkinson. Il est souvent difficile de différencier ces syndromes de la maladie de Parkinson et de les différencier les uns des autres. Au nombre de ces syndromes, mentionnons l'atrophie multisystématisée (AMS), la paralysie supranucléaire progressive (PSP), la dégénérescence corticobasale (DCB) et la démence à corps de Lewy (DCL). La dystonie n'est pas un trouble connexe mais, chez certaines personnes souffrant de la maladie de Parkinson, elle peut être un symptôme de cette maladie. » (Parkinson Canada, 2022)

de 50 % en raison du vieillissement et de l'augmentation de la population. De plus, la maladie de Parkinson et la majorité des autres cas de parkinsonisme n'ont actuellement aucun remède connu. Cependant, il existe des options thérapeutiques pour atténuer les symptômes et les effets négatifs qui sont causés sur la santé par ces troubles. Le plus souvent, la médication est la principale forme de traitement, bien qu'elle puisse également inclure des approches thérapeutiques alternatives, y compris, dans le cas de la maladie de Parkinson, des traitements chirurgicaux. Le site Web du Gouvernement du Canada mentionne que les personnes concernées peuvent bénéficier d'une aide additionnelle en participant à des programmes d'exercices conçus sous la direction de physiothérapeutes ou d'autres spécialistes qualifiés. Cela peut les aider à maintenir ou à améliorer leur fonctionnalité physique et leur bien-être en général (Gouvernement du Canada, 2019).

Au-delà des frontières canadiennes, l'Organisation mondiale de la santé estime que plus de 8,5 millions de personnes sont atteintes de la maladie de Parkinson en 2019. Il s'agit d'une prévalence mondiale qui a doublé au cours des 25 dernières années. Toujours selon les estimations actuelles de l'Organisation mondiale de la santé, la maladie de Parkinson a causé 329 000 décès en 2019, une augmentation des cas de plus de 100 % depuis 2000, et 5,8 millions d'années de vie corrigée du facteur invalidité (AVCI), soit une croissance de 81 % toujours depuis 2000. Malgré les effets graves de la maladie, il existe des disparités entre les services et les ressources disponibles pour traiter et soigner les patients, en particulier dans les pays à faible revenu qui comptent 0,03 neurologue pour 100 000 habitants, tandis que les pays à revenu élevé dénombrent 4,75 neurologues pour 100 000 habitants (Organisation mondiale de la santé, 2022).

Une équipe de chercheurs de l'Hôpital d'Ottawa travaille au développement d'une plateforme d'autogestion nommée eCARE-PD. Cette plateforme est conçue pour aider les patients vivant avec la maladie de Parkinson à s'autogérer et elle leur permet également d'obtenir le soutien des membres de leur équipe soignante en participant à des consultations régulières.

D'ailleurs, selon les commentaires recueillis jusqu'à présent de la part des utilisateurs qui ont fait l'essai de la plateforme, des défis importants en matière de personnalisation des messages et

des conseils de santé, générés et envoyés par le prototype de la plateforme aux utilisateurs en guise d'éducation et de motivation (Grosjean et al., 2022) sont bien présents. De plus amples explications sont fournies au chapitre 2 afin de présenter le contexte de notre étude, le détail de notre revue de littérature, ainsi que la problématique qui en découle. Ainsi donc, et plus particulièrement pour notre travail de recherche en lien avec la plateforme eCARE-PD, notre question de recherche est la suivante : quelles sont les caractéristiques nécessaires à la conception de messages de santé numériques « sur mesure » pour accompagner les personnes atteintes de la maladie de Parkinson dans leur processus d'autogestion?

Afin de rendre l'autogestion la plus adéquate possible, notre étude se penche donc sur la conception de messages de santé « sur mesure » ou « *tailored* » pour améliorer les conseils génériques. Nous précisons ce point au chapitre 3, qui se veut centré sur notre cadre théorique, dans notre quête pour découvrir de nouvelles stratégies de communication pour mieux capter l'intérêt des destinataires.

C'est au chapitre 4 que nous expliquons la méthodologie que nous avons privilégiée afin d'atteindre l'objectif de cette recherche qui est d'identifier les caractéristiques des messages personnalisés de conseils de santé pour qu'ils répondent adéquatement aux besoins et aux attentes des personnes vivant avec la maladie de Parkinson. Nous avons donc choisi de réunir des professionnels de la santé, par le biais d'un groupe de discussion (« *focus group* ») pour examiner et discuter des exemples de messages personnalisés que proposera la plateforme eCARE-PD ainsi que des informations présentées sur des sites populaires, tels que Parkinson.org. Six individus, qui travaillent en milieu hospitalier auprès de patients qui vivent avec la maladie de Parkinson, ont accepté l'invitation de prendre part à un groupe de discussion riche en partage d'idées, et ce, dans le but de rendre les messages de santé plus efficaces via la personnalisation. L'analyse thématique qui en suit à su générer des résultats que nous dévoilons au chapitre 5.

Enfin, c'est au chapitre 6 que nous dressons un sommaire des points relevés lors du groupe de discussion dans le cadre duquel les participants ont généreusement contribué aux efforts

visant l'amélioration du contenu et de la forme des messages. Nous y présentons également une feuille de route (« *checklist* ») pour raffiner les messages de santé tout en les personnalisant selon le profil des patients, qu'ils soient nouvellement diagnostiqués ou à un stade avancé de la maladie Parkinson.

## Chapitre 2 : Contexte de l'étude et problématisation

### 2.1 Contexte de l'étude

Notre étude s'inscrit dans le cadre d'un projet de recherche international nommé iCARE-PD qui a été financé par le *Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research* (JPND), une initiative mondiale qui englobe 30 pays membres. Le programme JPND représente une recherche d'envergure visant à relever les défis que posent les maladies neurodégénératives, comme la maladie de Parkinson (European Union Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research, 2022).

Le projet iCARE-PD vise à concevoir et à implanter un modèle de soins intégrés pour des personnes vivant avec la maladie de Parkinson (Kessler et al., 2019). Ce modèle repose sur une prise en charge coordonnée entre les différents prestataires de soins « *integrated care partners* », la mise en œuvre d'un programme d'autogestion des soins par les patients et les aidants naturels (« *self-management support* ») et le développement de technologies de la e-santé (« *technology-enabled care* »). Dans le cadre de la création de ce modèle de soin, l'équipe canadienne a conçu une plateforme de télésanté nommée eCARE-PD. Cette plateforme a pour objectif d'éventuellement permettre aux personnes vivant avec la maladie de Parkinson de suivre, en collaboration avec leur équipe de soins et leurs aidants naturels, leurs priorités de santé, d'accéder à des ressources médicales et sociales en plus de recevoir des messages personnalisés de conseils de santé.

Tel qu'expliqué par Chouinard (2012), le concept d'autogestion (en anglais, « *self-management* ») est en constante évolution depuis son apparition dans le lexique des sciences infirmières par Thomas Creer dans les années 1960. À cette époque, le terme était utilisé « pour décrire la participation active des patients dans leur traitement ». Au cours des décennies, le terme « autogestion » a parfois été utilisé dans le domaine de la promotion de la santé, mais c'est principalement dans le domaine des maladies chroniques qu'il prend une place importante. Plus

récemment, Chouinard soutient que le nombre croissant de cas de maladies chroniques amène une redéfinition du concept d'autogestion qui encadre l'implication active du patient et de sa famille, en partenariat avec le personnel soignant (Chouinard, 2012).

Concernant cette notion de « *self-management* », c'est par une meilleure compréhension des patients et de leurs conditions que la diffusion méthodique des connaissances (« *a systematic delivery of information* ») est possible grâce à la contribution des professionnels de la santé, le tout dans le but d'améliorer les capacités et l'assurance des patients dans la gestion de leur état de santé. La technologie numérique viendrait, par exemple, renforcer les interactions des patients atteints de cancer avec les membres de leur équipe de soins de santé. De plus, il a été découvert que cela était lié au fait que les patients participaient davantage à la prise de décision. Les patients qui avaient accès à leur dossier médical étaient mieux en mesure de contrôler leur propre santé. Il a également été découvert que les patients ayant accès aux dossiers médicaux pouvaient revoir leurs notes de consultation, les aidant ainsi à mieux comprendre leur état de santé, à repérer les erreurs et à résoudre les désaccords avec leurs prestataires (Madanian et al., 2023).

D'ailleurs, l'Organisation mondiale de la santé définit l'autogestion comme la capacité des individus et de leur entourage à promouvoir leur propre santé. Cette définition englobe la prévention des maladies, le maintien d'un niveau de santé ainsi que la capacité de surmonter des maladies par soi-même, sans le soutien d'un professionnel de la santé. De plus, l'Organisation mondiale de la santé, par cette définition de ce qu'est l'autogestion, reconnaît les individus comme des agents actifs. Cela veut dire que les individus seraient capables de gérer leurs propres soins de santé. Cependant, l'autogestion ne remplace pas le système de soins de santé. Elle offre plutôt des choix et des options supplémentaires et complémentaires en matière de soins de santé, selon l'Organisation mondiale de la santé (Organisation mondiale de la santé, 2022).

Regardons plus en détail les fonctionnalités de la plateforme et la place des messages personnalisés de conseils de santé dans le dispositif.

### **2.1.1 Le projet eCARE-PD : une plateforme de la e-santé pour les personnes vivant avec la maladie de Parkinson**

La plateforme eCARE-PD est née de la volonté de plusieurs professionnels de la santé, provenant de différents pays et collaborant ensemble pour concevoir l’outil idéal pour aider les patients, non seulement au sein de leur clinique respective, mais aussi pour bien d’autres personnes qui vivent avec la maladie de Parkinson. Ce besoin s’est accentué durant la récente pandémie de la COVID-19 lorsque les suivis en clinique furent perturbés, nécessitant une réorganisation de l’offre de services en santé. De plus, au même moment, nous avons assisté à l’augmentation de la popularité des services en ligne afin de soutenir les patients atteints de maladies chroniques à domicile (Miller et al., 2021; Berthelot, 2021; Flocard et al., 2021).

Par conséquent, la plateforme eCARE-PD est conçue comme un lieu virtuel pour soutenir les patients dans leur autogestion, en plus d’être un moyen pour leur équipe de soins de santé d’interagir avec eux pour leur fournir un soutien continu et de l’encouragement. Dans les situations où la prestation des services de soins en présentiel est remise en question, notamment pour les patients vivant dans des régions éloignées ou lors des fermetures liées aux pandémies, une ressource en ligne tel qu’eCARE-PD est inestimable.

« ... We need to come up with better ways to manage patients. Digital health technology is definitely a way to try to provide better care for our patients at a lower cost, and really improve their overall quality of life »  
– Dr David Grimes (Macadamian Technologies, 2020, 0:33)

« ... by providing a technology tool that patients can easily use – because it could be in their laptop, it could be in their smartphone – we hope that they will be living better with Parkinson’s disease because in that tool, they can find education, information about living with Parkinson’s disease, but also, they can monitor and select the problems that they want to improve... » – Dr Tiago Mestre (Macadamian Technologies, 2020, 1:05)

Ayant pour but de soutenir les soins personnels et promouvoir les soins intégrés pour les personnes vivant avec la maladie de Parkinson, la plateforme eCARE-PD est plus qu'un outil puisqu'elle vise à devenir un compagnon numérique pour guider les patients dans l'autogestion de leur maladie tout en soutenant leur qualité de vie. Une fois disponible, cette plateforme permettra aux personnes qui vivent avec la maladie de Parkinson de suivre leurs priorités personnelles de soins en collaboration avec leur équipe médicale, en plus d'accéder à des ressources et de recevoir des messages personnalisés de conseils de santé.

L'Équipe de recherche de la plateforme eCARE PD a opté pour une approche de co-design, maximisant l'alignement entre les chercheurs, les cliniciens et les patient (Slattery, Saeri et Bragge, 2020), afin d'assurer la participation active des patients et des aidants dans le développement du prototype de la plateforme eCARE-PD. C'est donc en suivant une approche de co-design, reposant sur plusieurs cycles de développement, que les patients, les aidants naturels et les professionnels de la santé ont créé le premier prototype. Tous ces individus sont considérés comme des partenaires à part entière dans la conception de la plateforme eCARE PD, donc la contribution d'un médecin à la même valeur que la contribution d'un patient, par exemple.

Au cours des premières phases de développement de la plateforme, des ateliers de conception participative furent organisés avec des patients, des aidants naturels ainsi que des professionnels de la santé pour éclairer le développement du premier prototype fonctionnel de la plateforme eCARE-PD. D'ailleurs, les premiers résultats soutenaient déjà que le concept initial de la plateforme était perçu, selon les participants qui ont pris part à la recherche, comme un possible outil de soutien à la gestion des symptômes, d'amélioration de la qualité de vie ainsi de soutien social des patients qui vivent avec la maladie de Parkinson (Mestre et al., 2019).

Un article paru en 2020, intitulé *Designing socially acceptable mHealth technologies for Parkinson's disease self-management* (Grosjean, Bate et Mestre, 2020) précise les facteurs technologiques et sociaux qui influencent les décisions que prennent les patients vivant avec la maladie de Parkinson d'utiliser ou non les technologies de la e-santé pour l'autogestion de leur

maladie. Notamment, ils citent les comportements des utilisateurs face à la technologie, ainsi que leurs actions, leurs réactions et leurs perceptions. De plus, pour une connaissance approfondie des futurs utilisateurs de la plateforme, il importe de comprendre les routines quotidiennes des patients vivant avec la maladie de Parkinson. Dès lors, les auteurs de l'article suggèrent qu'une évaluation complète de ces facteurs amène une plus grande acceptabilité et adoption des technologies de la e-santé par les patients.

« Barriers and facilitators were categorized into two themes: social factors and technological factors. Social factors include perceived benefits to treatment, care, Quality of Life (QoL), social acceptability and disease progression. Technological factors include design (user interface) and aesthetics, interactivity, learnability and ease-of-use. » – (Grosjean, Bate et Mestre, 2020, p. 166)

En 2022, un article résume le processus de co-design qui s'est déroulé d'octobre 2019 à mars 2021, en partie virtuellement, dû à la pandémie de la COVID-19. La figure 2.1 illustre cette approche qui impliquait plusieurs cycles de développement et l'utilisation de diverses méthodes pour permettre un dialogue fructueux avec les futurs utilisateurs tout au long du développement de la plateforme eCARE-PD. Au cours des ateliers, les participants ont été invités à raconter leurs expériences avec la maladie, à interagir avec un prototype et à redessiner les écrans, ainsi qu'à imaginer et décrire de possibles suggestions pour améliorer la plateforme afin qu'elle demeure utile et malléable dans l'avenir (Grosjean, 2022).

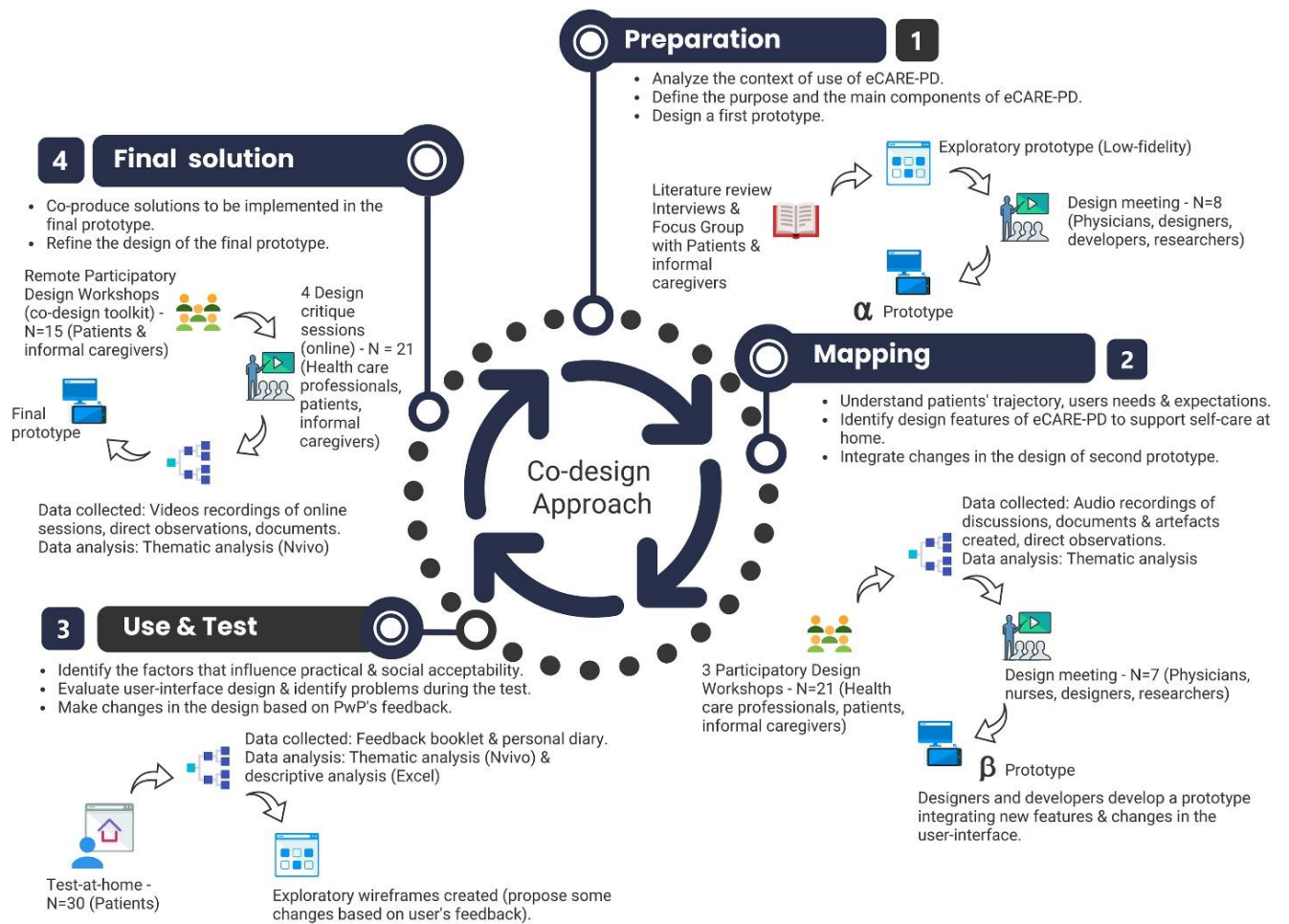
« For the participants, the personalization work the platform carries out has three objectives: (1) adapt the content of personalized messages (care tips) to the information needs of users; (2) link and frame the content of personalized messages (care tips) and resources to the user's current situation (e.g. health priorities identified and tracked); and (3) offer personalized advice in a format that is accessible, interactive, and dynamic. » – (Grosjean et al., 2022, p. 15)

Cependant, les participants à cette recherche ont exprimé leur opinion sur le fait que l'application, qui est actuellement en développement, n'était pas assez personnalisée. Nous détaillons cette lacune plus loin dans ce chapitre.

Finalement, à la suite de ces cycles répétitifs de conception, une première version de la plateforme eCARE-PD a été développée (figure 2.1).

**Figure 2.1**

*Les phases entamées pour la création de la plateforme eCARE-PD*



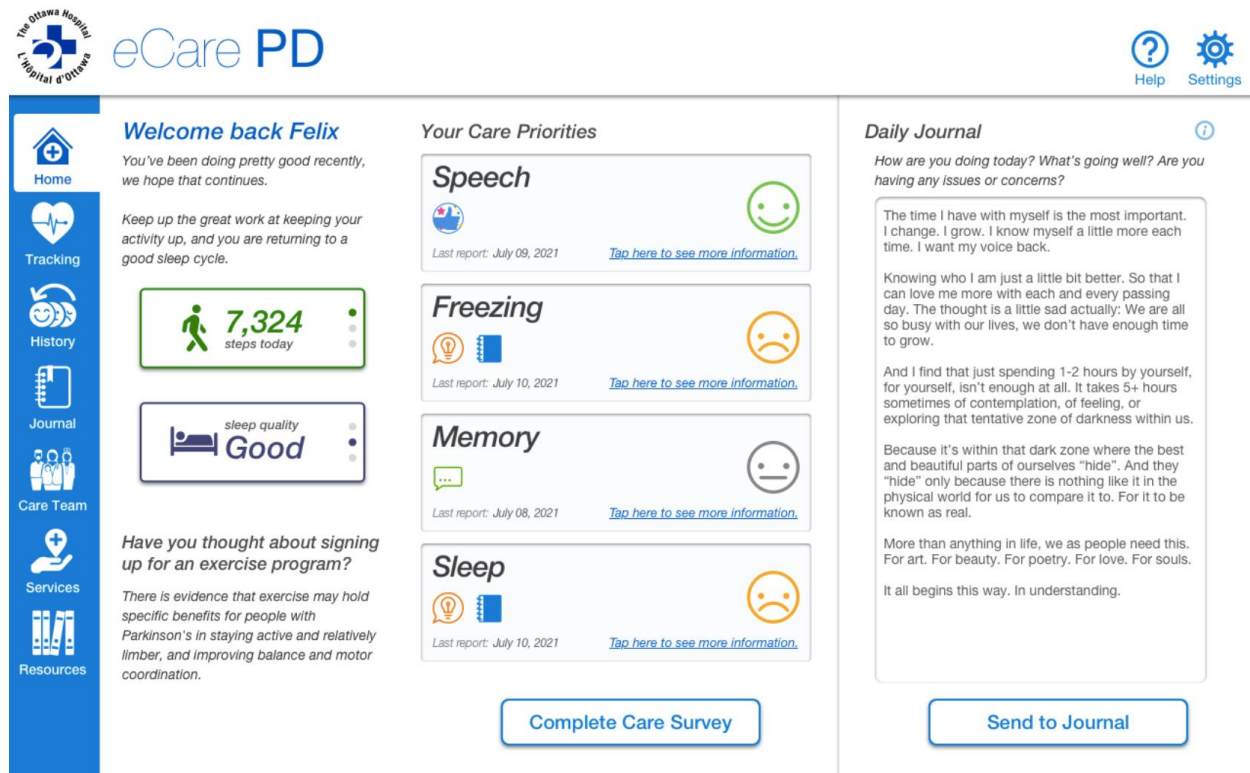
(Grosjean et al., 2022, p. 4)

## 2.1.2 Les différentes fonctionnalités de la plateforme eCARE-PD

Une fois lancée, la plateforme proposera, pour guider les personnes vivant avec la maladie de Parkinson, l'utilisation du tableau de bord suivant comme page d'accueil.

Figure 2.2

La page d'accueil proposée à l'utilisateur



La figure 2.2 est en fait une capture d'écran du prototype de la plateforme eCARE-PD. Un utilisateur tel que « Felix » peut voir ses priorités de santé, seul ou avec l'appui de son équipe de soin, et suivre son progrès, comme l'illustre cette figure.

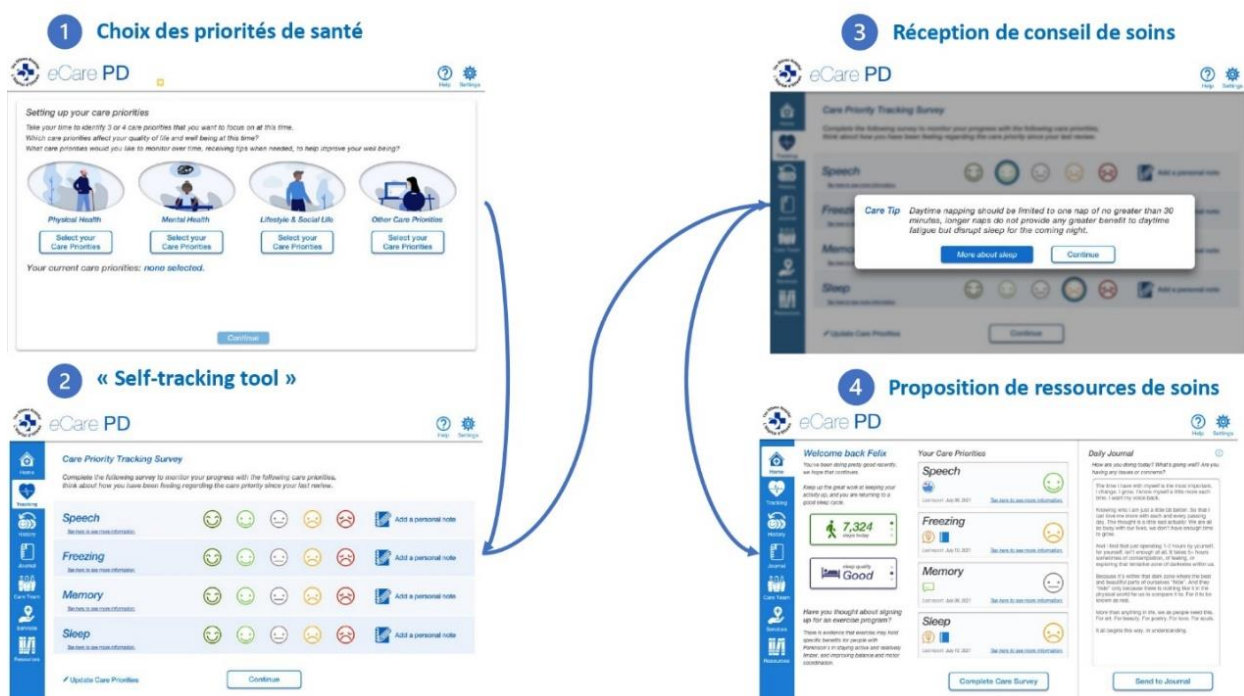
Les sections suivantes, telles qu'énumérées dans la colonne de gauche de la figure et représentées par des icônes, renferment des fonctionnalités permettant qu'un patient puisse enregistrer ou modifier sa liste de priorités personnelles en santé, noter ses progrès, recevoir des

messages personnalisés de son équipe de soins en plus d'accéder à un éventail de ressources additionnelles pour soutenir son autogestion.

La figure 2.3 explique les démarches qu'effectuerait le patient pour compléter un tableau de bord qui lui est propre. Les étapes sont : 1) de choisir ses priorités de santé, 2) faire une auto-évaluation de sa condition, 3) recevoir des messages de conseils de santé selon ce que l'individu a inscrit aux deux étapes précédentes et 4) consulter une panoplie de ressources additionnelles qui lui sont destinées.

**Figure 2.3**

*Les fonctionnalités de l'application eCARE-PD*



Nous parlons alors d'un système de recommandation (« *recommender system* ») à l'œuvre dans la plateforme eCARE-PD. En tout, la plateforme devrait être capable de générer divers types de recommandations, tels que :

- des conseils de santé personnalisés, basés sur l'autogestion selon les priorités identifiées par l'utilisateur, les déclencheurs et les tendances tels qu'inscrits dans la plateforme par les commentaires de l'utilisateur et son profil en tant que patient;
- des ressources éducatives en plus de la possibilité de suivis en personne dans un lieu situé à proximité de l'utilisateur, jumelées à des fonctions de géolocalisation pour trouver et localiser les services qui sont le plus près de son domicile, pour une expérience en ligne encore plus personnalisée.

Selon les choix de priorités et les données enregistrées par le « *self-tracking tool* », l'utilisateur dans cet exemple reçoit des messages qui lui sont suggérés par un « *pop-up window* » contenant cette information. L'application compte déjà une banque de messages de santé, mais celle-ci n'est pas encore configurée de façon à ce que les messages soient présentés différemment et adaptés selon chaque utilisateur, son niveau de littératie, son stade de la maladie, sa préférence quant au format de réception des informations (un texte à lire versus une vidéo à visionner), etc. Il est à noter que les messages contenus dans la banque furent conçus par une équipe de soins provenant d'un centre spécialisé en maladie de Parkinson et normalement répertoriés par l'infirmière pivot de ce centre. Ainsi, une liste d'une quarantaine de thèmes reliés à la maladie aurait été créée et serait tenue à jour par cette infirmière et ses collègues. Tel que détaillé au chapitre 4, notre étude comprend l'évaluation de quelques-uns de ces messages. Ceux-ci existent donc déjà et sont offerts aux patients par écrit, sous forme de feuillet d'information (« *fact sheet* »). La figure 2.3 ci-dessous explique comment ces mêmes messages apparaissent une fois que l'utilisateur aura choisi ses priorités de santé et répondu au questionnaire sur son état de santé selon ses priorités. Les messages sont alors affichés à la troisième étape, illustrée par la section « Réception de conseil de soins » de la figure 2.3.

### **2.1.3 Un enjeu de personnalisation au cœur des premières évaluations**

Bien assurément, les résultats des recherches sur la plateforme eCARE-PD concluent que l'outil devrait être plus personnalisé afin de créer un compagnon numérique véritablement adéquat pour le patient (Grosjean et al., 2022). De plus, il devrait être et entièrement adapté à son utilisateur afin de le suivre tout au long de la maladie de Parkinson.

#### ***Les problèmes identifiés***

Au cours du processus de conception, l'Équipe de recherche de la plateforme eCARE-PD a pu identifier certaines lacunes de la nouvelle plateforme et conclut qu'il est nécessaire de la rendre plus personnalisée et plus adaptée aux patients vivant avec la maladie de Parkinson (Grosjean et al., 2022). Malgré le fait qu'elle génère des messages de santé selon les données entrées dans le système par l'utilisateur, la banque de messages est actuellement limitée et peu diversifiée pour créer une expérience qui soit réellement personnalisée. Un système basé sur l'intelligence artificielle pourrait alors contribuer au développement d'une plateforme plus spécialisée afin de rendre le réseau de soins de santé davantage intégré pour ces patients (Grosjean et al., 2021).

D'ailleurs, les trois articles publiés jusqu'à présent par l'Équipe de recherche de la plateforme eCARE-PD indiquent qu'il faut principalement mettre l'accent sur la capacité du système à produire des ressources et des conseils beaucoup plus personnalisés :

« In summary, one of the contributions of our study is to show that the design of a tailored digital health technology supporting self-care is based on three complementary functionalities: (a) preparation, “self-representation” about care priorities, and self-tracking; (b) personal reports and meaningful visualizations; and (c) tailored care recommendations based on system-driven and user-driven tailoring (e.g. adaptative and adaptable content). Developing more sophisticated personalized

eHealth platforms for PwP able to build recommender systems that support individualized self-care for each PwP is warranted. » (Grosjean et al., 2022).

### *Les défis à relever*

En somme, les recherches portant sur la plateforme eCARE-PD concluent que, pour développer un compagnon numérique réellement personnalisé et plus sophistiqué pour les personnes vivant avec la maladie de Parkinson, la plateforme doit offrir un système de recommandations pouvant prédire si un message de santé serait utile à un utilisateur et l'accompagner sur le long terme. Un système basé sur l'intelligence artificielle s'inspirerait du profil de l'utilisateur pour des messages de santé à point. De plus, les informations qui s'y rattachent convertiraient la plateforme eCARE-PD en véritable compagnon numérique de longue date, avec ses messages personnalisés de conseils de santé, qui guiderait et aiderait les patients dans l'autogestion de leur maladie, selon les données contenues dans le système, notamment les informations sociodémographiques, le stade de la maladie, les priorités de soins, les priorités à venir, etc. (Grosjean et al., 2022).

C'est donc pour cette raison qu'il nous est apparu important d'approfondir la question de la personnalisation des messages proposés par l'application eCARE-PD aux utilisateurs ayant tous des profils différents et nettement distincts.

## **2.2 Revue de littérature**

Plusieurs recherches publiées au cours des dernières années ont porté sur des approches impliquant l'usage de la technologie de la e-santé pour soutenir l'éducation des patients. Les soins sont de plus en plus centrés sur le patient et celui-ci assure une bonne partie de la prise en charge dans ses échanges patient-médecin (Timmermans, 2021). Pourtant, le patient qui veut utiliser les technologies numériques de santé sera confronté aux difficultés liées à trois types de littératies, surtout s'il est originaire d'une population ayant des connaissances inadéquates et limitées en matière de santé : la littératie générale, la littératie en santé et la littératie numérique (Smith et

Magnani, 2019). Mais le nombre de nouvelles applications de la e-santé augmente rapidement et nous pouvons lui attribuer des bénéfices comme la commodité, permettant ainsi aux patients de s'autogérer, ainsi que de renforcer la communication entre eux et le médecin (Dutot et al., 2018).

À titre d'exemple, une étude européenne d'Affinito, Fontanella, Montano et Brucato (2020) révèle que des médecins œuvrant de près avec des patients atteints d'une maladie chronique voient l'importance d'améliorer l'efficacité des outils numériques pour favoriser l'autogestion, selon un questionnaire qui fut complété par des médecins de la Fédération Européenne de Médecine Interne.

Les technologies numériques seraient une option additionnelle, améliorant l'accès aux soins de santé, surtout lorsque médecins et patients s'impliquent dans la conception de ces technologies, engendrant ainsi une meilleure autonomisation de la part des patients (Affinito et al., 2020).

« Il s'agit moins de convertir le sujet à un quotidien normé, collant à un idéal de santé, que de l'accompagner durant la transition entre un avant la maladie, un avec et un après celle-ci, et de lui permettre de construire un nouvel équilibre, étayé sur ses ressources et sur les compétences acquises et respectueux de ses besoins, de ses désirs, de ses contradictions et de ses limites. » – (Brulin-Solignac et Bouchard, 2021, p. 19)

De plus, les outils numériques aident les patients à générer leurs propres données de santé et à examiner de manière indépendante celles déjà collectées. Les personnes ou les groupes marginalisés, sous-représentés ou qui n'ont pas le statut d'« expert », peuvent utiliser les données pour mettre en évidence de nouveaux problèmes médicaux, des lacunes thérapeutiques et divers autres enjeux. Cela peut augmenter les connaissances et la volonté des patients de se prendre en charge (Fiske et al., 2022).

Des chercheurs se sont alors penchés sur le rôle d'une communication personnalisée en santé, notamment pour soutenir l'éducation thérapeutique du patient (Dreux et Blanchet, 2012).

Par exemple, des chercheurs ont constaté que des textos personnalisés, envoyés par des pharmaciens, avaient un impact positif sur les patients atteints du diabète de type 2 quant à leur fidélité aux médicaments (Gautier et al., 2021). De telles démarches ont su clarifier l'apport des nouvelles technologies numériques de santé pour améliorer l'observance thérapeutique ou autres instructions aux patients afin de préserver leur qualité de vie.

En général, pour les maladies chroniques, les moteurs de recherche en ligne comme Google sont une source d'inspiration permettant d'accroître leurs connaissances sur la maladie de Parkinson, qu'il s'agisse des symptômes, des astuces pour gérer leur état ou des conseils médicaux. Il y a cependant raison de se préoccuper de la qualité de l'information :

« I could type my medication into Google and come up with different health information on that particular medicine from different health authorities around the world. They're all different, it's all different. [Male, age 74, unknown date of diagnosis] » – (Shah et al., 2022, p. 7)

Bakke (2018) soutient que pour transmettre efficacement des messages de santé importants et précis aux patients, les organismes de santé en ligne doivent faire en sorte que leurs renseignements soient dignes de confiance. Or, les sites Web sont unidirectionnels, car ils transmettent des informations à un public, plutôt que de créer des occasions pour le public de répondre ou de partager ses propres expériences (Bakke, 2018).

Suivant l'organisme The Michael J. Fox Foundation, l'application nommée StandingTall-PD, serait actuellement en développement et permettrait une rétroaction. Ce programme, destiné aux personnes vivant avec la maladie, pourrait améliorer la mobilité, réduire le blocage (« *freezing/gait* ») et prévenir les chutes chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson (The Michael J. Fox Foundation, 2022).

De plus, des recherches portant sur l'utilisation de capteurs multimodaux comme ceux portés au poignet, des caméras et d'autres capteurs sont en cours pour comprendre le niveau

d'acceptabilité de ces nouveaux outils dans le domicile d'une personne vivant avec la maladie de Parkinson (Morgan et al., 2022). Éventuellement, la plateforme eCARE-PD pourrait fonctionner de pair avec ces technologies émergentes pour faciliter l'entrée de données et l'offre de conseils de données en automatisant une partie du « *recommender system* ».

Dans ce qui suit, nous examinerons plus en détail les opportunités et les défis que pose la personnalisation de la communication dans le contexte de l'éducation aux patients afin d'appuyer la prise en charge de leur maladie à la maison.

### **2.2.1 L'éducation aux patients et la communication**

En 1998, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) mentionne que l'éducation aux patients (ou éducation thérapeutique) devrait permettre à ceux-ci d'acquérir et de conserver les compétences pour les aider à vivre avec leur maladie et ainsi maintenir une certaine qualité de vie (OMS, 1998). De ce fait, parler d'éducation aux patients renvoie à l'idée de leur permettre d'acquérir les compétences nécessaires afin de se prendre en charge et de gérer leur maladie au quotidien. Autrement dit, éduquer un patient atteint d'une maladie chronique (par exemple le diabète, les maladies cardiovasculaires ou l'asthme), c'est à la fois lui permettre de comprendre sa maladie, de la gérer au quotidien, d'améliorer son observance thérapeutique et parfois même de prévenir les risques de complications (d'Ivernois et Gagnayre, 2004; Godibile et al., 2004).

L'éducation thérapeutique est au carrefour de la médecine, du soin et de l'éducation, et comme l'écrivent Tourette-Turgis et Thievenez (2014, p. 14), deux conceptions de l'éducation thérapeutique coexistent :

« Il semble qu'une « distinction paradigmatique s'impose entre l'éducation traditionnelle du patient et l'éducation à l'autogestion. L'éducation traditionnelle se limite à donner des informations au patient et à lui enseigner les compétences techniques pour gérer sa maladie. L'éducation à l'autogestion (*self-management*) comprend également le développement de compétences de résolution de problèmes

dans la vie quotidienne avec la maladie au niveau médical, social et émotionnel afin de renforcer le sentiment d'efficacité personnelle » – (Walger, 2013, p. 404 cité par Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014).

Dans le contexte de l'autogestion, l'éducation du patient devient un enjeu important, car il s'agit de lui donner les ressources nécessaires pour lui permettre de comprendre sa maladie et de lui offrir un certain pouvoir d'agir sur celle-ci (Bodenheimer et al., 2002; Bacqué et Biewener, 2015).

Le domaine de l'éducation aux patients est complexe, mais de nombreuses revues systématiques ont concentré leur attention sur les bénéfices à la fois économiques, médicaux, personnels et psychologiques à long terme de l'éducation aux patients (Cooper et al., 2001; Norris et al., 2001; Warsi, 2004). Or, de nombreuses barrières entravent le processus d'éducation thérapeutique, à savoir :

- Barrières géographiques, par exemple l'éloignement géographique limitant l'accès aux services de santé.
- Barrières socio-économiques, par exemple le niveau d'éducation ou les inégalités sociales de santé.
- Barrières culturelles, linguistiques puisqu'il y a des différences entre les langues (Westrate et al., 2020) et communicationnelles puisqu'elles sont engendrées par plusieurs facteurs qui nuisent à une communication efficace, par exemple une faible littératie en santé (Margat et al., 2014).

Compte tenu de ces barrières, ce sont plus spécifiquement les enjeux communicationnels qui sont au cœur de notre recherche.

En effet, des études démontrent l'importance de développer des programmes et des outils de communication personnalisés ou « sur mesure » (Bjerkkan et al., 2015; Bol et al., 2020a). Dans ce

contexte, les professionnels de la santé doivent acquérir des compétences spécifiques pour mettre en œuvre un programme d'éducation thérapeutique personnalisé et adapté aux besoins du patient (tableau 1).

**Tableau 1**

*Synthèse des compétences des soignants en éducation thérapeutique du patient (adapté de Gagnayre et d'Ivernois, 2005, p.70)*

1 – Identifier les besoins éducatifs du patient.	6 – Réaliser une analyse des pratiques (de nature réflexive) et identifier les améliorations à apporter au programme.
2 – Identifier les compétences que le patient devra acquérir par l'éducation.	7 – Assurer un suivi éducatif à domicile, à distance ou lors de consultations.
3 – Sélectionner le contenu du programme et le rendre intelligible au patient.	8 – Favoriser la coordination des interventions en développant des outils facilitant la communication des informations entre les différents intervenants.
4 – Sélectionner des méthodes pédagogiques pour aider le patient à apprendre.	9 – Créer des outils de communication, des documents et des ressources pour soutenir l'éducation aux patients.
5 – Évaluer les acquis du patient et faire un bilan du programme développé.	10 – Impliquer les patients dans la conception de programmes ou d'outils de communication soutenant l'éducation thérapeutique.

La communication est au cœur des compétences que doivent acquérir les soignants, notamment lorsqu'il s'agira de développer des outils de communication adaptés aux besoins du patient. Comme l'écrivent Gagnayre et d'Ivernois :

« L'éducation thérapeutique ne peut se passer de documents, de supports facilitant l'apprentissage du patient. Il est important que les soignants puissent diversifier leurs stratégies éducatives (en y incorporant un ensemble d'outils, de supports) afin de répondre aux différents styles d'apprentissage des patients, à leurs particularités intellectuelles, physiques, culturelles. Ces documents visent plusieurs objectifs : mieux comprendre la maladie, le traitement; se remémorer les conduites à tenir, prendre de meilleures décisions; visualiser une technique d'autosoins; partager une émotion, etc. Leur conception repose nécessairement sur une méthodologie. » – (2005, p. 72)

En connectant les informations de santé en ligne appropriées aux personnes appropriées, les développements récents dans les thérapies technologiques, telles que la réalité virtuelle et l'intelligence artificielle, améliorent les connaissances en matière de cybersanté (El-Tallawy et al., 2023; Liu & Xiao, 2021). D'ailleurs, en prenant une approche de médecine holistique centrée sur la personne, il est possible de favoriser la mise en place d'interventions simples et adaptées à l'individu (Margat et al., 2021).

Or, les auteurs ne précisent pas quelle méthodologie doit être mise en œuvre pour développer ces outils de communication et ils n'en spécifient pas les caractéristiques.

Il existe donc des enjeux communicationnels quant à l'éducation aux patients si l'on opte pour une communication personnalisée qui se traduit par le développement d'outils de communication répondant aux besoins des patients. Il y aura des variations à considérer au sein de la population surtout si elle est multiculturelle et qu'il existe un mélange de valeurs, d'attitudes et de comportements en matière d'habitudes alimentaires, de préférences de traitement par thérapies naturelles ou d'autres traitements non pharmacologiques, qui peuvent être bien différents de ceux proposés par le système de santé local. Dans ce contexte, il est indéniable que la personnalisation des outils de communication en santé est un enjeu important. En effet, une communication personnalisée (ou « sur mesure ») peut répondre aux besoins spécifiques de certains patients en matière d'éducation. Alors, il faut un niveau de sensibilisation et d'engagement de la part des

professionnels de la santé afin de parvenir à une communication interculturelle efficace centrée sur la personne (Ramos-Roure et al., 2021) en ajoutant, par exemple, des images pour clarifier les instructions (Houts et al., 2006).

Rimer et Kreuter (2006) définissent la personnalisation comme un processus de création de communications individualisées par la collecte et l'évaluation de données personnelles, afin de déterminer les informations ou les stratégies les plus appropriées pour répondre aux besoins d'une personne. Ainsi, un message de santé personnalisé sera perçu comme plus signifiant et pertinent par le patient (Kreuter et Wray, 2003).

Pour perfectionner la personnalisation des outils de communication, il est alors suggéré d'utiliser une combinaison de mécanismes tels que la rétroaction et l'adaptation. La rétroaction implique la présence de recommandations aux patients basées sur l'évaluation de leurs besoins ou leurs caractéristiques par rapport aux comportements souhaités ou prescrits par le personnel médical. L'adaptation englobe l'analyse des réponses des patients pour générer des types de messages efficaces et spécifiques à chaque individu (Lustria et al., 2009).

Par ailleurs, des travaux de recherche en éducation à la santé, de psychologie et de marketing soulignent le fait qu'il ne faut surtout pas négliger l'importance d'ajouter des images dans la conception de nouveaux matériels d'éducation liés à la santé pour ainsi améliorer leur efficacité (Houts et al., 2006). Il s'agira alors de regrouper divers modes sémiotiques ou modalités (textes, images) pour rendre l'information plus accessible, lisible et compréhensible (Bezemer et al., 2012). Une fois que les outils de communication développés sont entre les mains des patients ou sur leurs écrans, les professionnels de la santé doivent tenir compte des circonstances qui peuvent changer chez leurs patients en ayant un style de communication continuellement centré sur ceux-ci, ne pas leur offrir trop d'informations, et porter attention aux signes de détresse émotionnelle qui pourraient survenir comme la dépression et l'anxiété (van Dulmen, 2011).

La maladie de Parkinson est une maladie neurodégénérative progressive qui entraîne des troubles de la mobilité, de la cognition, de la communication ou émotionnels. Le défi pour les

personnes vivant avec la maladie de Parkinson est de préserver leur indépendance et de maintenir leur qualité de vie aussi longtemps que possible.

En conséquence, l'objectif des traitements est de contrôler la maladie afin de préserver la qualité de vie des patients (Dorsey et al., 2016). Mais les personnes vivant avec la maladie de Parkinson ont aussi besoin de conseils pratiques pour les aider à autogérer leur maladie (Hellqvist et al., 2018). Dans ce contexte, l'éducation thérapeutique est nécessaire du fait de la complexité des traitements, mais aussi pour accompagner les personnes vivant avec la maladie dans leur trajectoire de soins (Carrière et al., 2018). Par ailleurs, l'objectif visé est que le patient puisse préserver son autonomie et améliorer sa qualité de vie en diminuant le retentissement de la maladie dans sa vie de tous les jours (Magne et al., 2014; Saenz et al., 2015). Par conséquent, les objectifs d'un programme d'éducation thérapeutique seront les suivants (Dupouy et al., 2017) :

- Contrôler ou améliorer les symptômes de la maladie en aidant le patient à les comprendre et à maîtriser ses traitements.
- Soutenir son état psychologique, son adaptation sociale et l'acceptation de la maladie.
- Adapter les apprentissages de la vie quotidienne pour soutenir l'autonomie dans la prise en charge de la maladie (alimentation, activité physique, autosurveillance des symptômes, etc.)
- Savoir réagir aux effets secondaires des traitements ou aux périodes de fluctuations.

L'éducation thérapeutique doit d'être adaptée à chaque personne vivant avec la maladie de Parkinson ainsi qu'à son entourage en tenant compte du stade d'évolution de la maladie, de la sévérité des symptômes, de l'existence ou non de troubles cognitifs et des besoins particuliers du patient. Il faut savoir aussi que les aidants naturels participent à cette éducation, car leur rôle évoluera et s'intensifiera au fur et à mesure que la maladie progresse (Barken, 2014).

Au cours de ces dernières années, de nombreuses technologies numériques de santé ont été développées pour soutenir cette démarche d'éducation du patient, notamment pour renforcer le

processus d'autogestion des personnes vivant avec la maladie de Parkinson. Certaines solutions technologiques, comme des applications mobiles, des plateformes d'autosuivis ou des dispositifs portables, ont été conçues pour aider les patients à gérer eux-mêmes leur maladie (Grosjean et al., 2021; Luis-Martinez et al., 2020; Linares-Del Rey et al., 2019). Cependant, certains chercheurs affirment que pour soutenir l'autogestion des soins à l'aide des technologies numériques de santé, celles-ci devraient être conçues pour répondre aux besoins et aux attentes des patients. Autrement dit, une forme de personnalisation est nécessaire afin de pouvoir soutenir le processus d'éducation des patients et cette personnalisation repose notamment sur le développement d'une communication « sur mesure » (Bol et al., 2020a; Grosjean et al., 2021).

### **2.2.2 La communication « sur mesure » et l'usage des technologies dans le contexte de l'éducation aux patients**

Les outils numériques mis au service de l'éducation thérapeutique sont multiples et variés grâce à un éventail de supports multimédias (vidéo, audio, jeux, etc.) qui peuvent être plus ou moins appropriés pour certaines personnes selon leurs styles d'apprentissage (Kuwabara et Krauss, 2019). Or, bien souvent ces nouvelles méthodes pour communiquer des messages personnalisés de conseils de santé en ligne n'ont pas une fonction interactive et leur présentation est quelquefois peu attrayante. De plus, la personnalisation ou le « sur mesure » engendre des coûts supplémentaires lors de son développement (Kreps et Neuhauser, 2010). Il est reconnu qu'une communication numérique « sur mesure » a des effets positifs sur les populations de patients. Par exemple, une recherche récente menée par Koontz et al. (2021) démontre que des messages électroniques quotidiens et personnalisés servent à promouvoir l'activité physique chez les survivants du cancer. Il est reconnu qu'à la suite d'un congé de l'hôpital, les bienfaits des messages détaillés et des instructions personnalisées favorisent aussi le rétablissement des patients atteints de maladies chroniques, tels qu'étudiés en Inde, et ce, jusqu'à prévenir la détérioration de leur santé après le retour à leur domicile (Humphries et al., 2020). De plus, une recherche menée auprès de personnes vivant avec des problèmes liés au VIH souligne des différences dans les

attentes des patients en ce qui concerne la fréquence et la synchronisation des messages, mais aussi dans l'espoir d'une communication bidirectionnelle avec le personnel soignant (Montoya et al., 2015).

Concernant la maladie de Parkinson, le maintien de la qualité de vie à long terme dépend du soutien familial, « *It's a disease of families* » (Schwartz, 2020). Pour contextualiser les symptômes du patient et localiser les services de soutien psychosocial, l'éducation familiale est nécessaire. C'est en favorisant une participation active de l'apprenant, tout en impliquant ses aidants naturels, que les choix de contenu sont concrétisés ainsi que les stratégies personnalisées d'apprentissage pour surmonter les troubles cognitifs, du langage et de la compréhension (Giroux, 2020). En raison de la nature de la maladie, les familles des patients vivant avec la maladie de Parkinson rencontrent des problèmes particuliers de soins et de relations interpersonnelles. Ainsi donc, une éducation ciblée et un soutien structurel sont nécessaires (Schwartz, 2020).

Par conséquent, le développement et la conception d'une communication « sur mesure », c'est-à-dire qui répond aux besoins multiples et variés des patients, demeure un défi de taille. À titre d'exemple, selon une étude menée auprès de personnes âgées vivant avec un cancer, les auteurs soulignent cette multiplicité des types de patients en identifiant des « *information seekers* », des « *information avoiders* », et des « *listeners* », ce qui nécessite une approche complexe pour satisfaire l'hétérogénéité des besoins et des préférences des patients (Bol et al., 2020b).

En somme, les nombreux travaux parus sur le développement d'une communication « sur mesure » identifient et révèlent de nombreux facteurs à considérer pour personnaliser les messages en contexte d'éducation thérapeutique. Kreuter et al. (1999) mentionnaient qu'une panoplie de variables sont à prendre en compte dans la conception de ces communications numériques « sur mesure », à savoir : les capacités d'apprentissage des patients, les valeurs et les préférences d'un individu, ainsi que leur niveau de littératie en santé. Le but est donc d'élaborer des messages « sur

mesure » qui répondent aux besoins et aux attentes des patients. Or, dans le contexte de l'éducation thérapeutique des patients vivant avec la maladie de Parkinson, la compréhension des éléments qui participent à l'élaboration de la communication « sur mesure » reste à être explorée.

### **2.2.3 L'éducation thérapeutique des patients vivant avec la maladie de Parkinson pour soutenir un objectif d'autogestion (*self-management*) : un enjeu de personnalisation**

Les dernières recherches portant sur le projet eCARE-PD indiquent que le sentiment de solitude qu'ont les patients qui vivent avec la maladie de Parkinson au moment du diagnostic est exacerbé par un manque de communication et d'informations plus personnalisées de la part du personnel soignant. La notion de « réseau » est alors abordée afin de soutenir les patients dans leur démarche d'autogestion à domicile (Gauthier-Beaupré et al., 2022) et pour les accompagner tout au long de la maladie.

Toutefois, ces efforts de personnalisation des informations et des messages de santé devraient être faits en collaboration avec les divers intervenants du « réseau » d'un patient qui s'avère être d'une grande complexité.

« ... No single organization can solve them alone. Certain wicked problems have especially stimulated the spread of inter-organizational networks in health care (for short, henceforth referred to as “health care networks”). One is care coordination for patients with multiple chronic health problems, who often require primary medical care, community health services (e.g., nursing care at home), rehabilitative therapies, social care, and perhaps mental health care too, over long periods. This diversity of needs creates complex, persistent problems of service coordination whose occurrence in many health systems is well attested. An obvious solution is to set up a network of regular coordinating links for coordinated care planning, referrals, and information exchange about patients across the providers involved, with a view to easing patients' transitions between providers (e.g., the “revolving door” between

acute hospital and primary care, or between physical and mental health care). »

– (Sheaff et Schofield, 2016, p. 1)

D’ailleurs, les résultats des recherches portant sur la plateforme eCARE-PD démontrent que plusieurs réseaux interagissent et se rejoignent pour accompagner le patient à des points de passage particuliers. Cependant, cela exige que le tout soit personnalisé et flexible afin de s'adapter aux besoins changeants et évolutifs du patient au fil du temps. Puisque les besoins en matière d’information varient selon le stade de la maladie, les messages de santé doivent eux aussi être adaptés et personnalisés.

« By studying the integrated care network as an actor-network, composed of a plethora of heterogeneous elements (such as nurses, informal caregivers, technologies, rules, skills, management tools, etc.), we can align support provided to PwP in their daily life by offering personalized and tailored care... In this regard, communication with the medical team on treatment is vital and seen as a facilitating factor. Patients noted that treatment plans need to take a personalized approach to ensure that their needs are addressed. » (Gauthier-Beaupré et al., 2022).

Toutes les entités qui constituent le réseau de soins d’un patient bénéficieraient d’être plus connectées, organisées et assemblées pour soutenir la création d’un parcours personnalisé de soins (Grosjean et al., 2021). On recommande alors un réseau intégré de prestation de soins qui est à la fois personnalisé et malléable afin de s’adapter et de répondre aux besoins changeants des patients à long terme (Gauthier-Beaupré et al., 2022). Ainsi donc, la force du réseau reposerait sur l'apport de chaque intervenant, par son expertise, à contribuer au processus collectif de personnalisation des messages de santé selon le stade de la maladie de Parkinson.

## 2.3 Problématique et question de recherche

Notre revue de littérature souligne plusieurs enjeux et lacunes en ce qui concerne l'usage de la technologie de e-santé pour soutenir l'éducation des patients, surtout pour ceux qui vivent avec la maladie de Parkinson :

- (a) l'importance de développer des communications « sur mesure » afin de soutenir les programmes d'éducation aux patients, spécifiquement pour les patients qui vivent avec la maladie de Parkinson;
- (b) la nécessité d'adopter une démarche de conception de messages, de supports, de documents, d'outils de communication « sur mesure » qui prennent en compte les besoins des patients qui vivent avec la maladie de Parkinson et leurs caractéristiques;
- (c) la nécessité d'adopter une démarche de conception de messages numériques « sur mesure » qui intègrent différents modes sémiotiques (textes, images, vidéos) afin de les rendre signifiants et utiles pour les patients; et
- (d) le manque d'études relatives à la conception d'une communication « sur mesure » utilisant les technologies et supportant l'éducation des patients vivant avec la maladie de Parkinson pour les aider dans le processus d'autogestion.

Pour ces raisons, nous avons choisi de mener cette recherche afin de rendre la plateforme eCARE-PD le plus utile possible pour les personnes vivant avec la maladie de Parkinson. Nous souhaitons que cette plateforme devienne un outil de communication entre le milieu familial des personnes vivant avec la maladie de Parkinson et leur équipe de soins afin que les messages de santé générés par l'application répondent véritablement aux besoins et aux attentes des patients.

Notre question de recherche est donc la suivante :

Quelles sont les caractéristiques nécessaires à la conception de messages de santé numériques « sur mesure » pour accompagner les personnes atteintes de la maladie de Parkinson dans leur processus d'autogestion?

Plus spécifiquement, notre recherche vise à identifier les principales modalités sémiotiques et leurs agencements, soit la communication multimodale, et à les intégrer à la conception d'un message numérique de santé « sur mesure » (« *tailored health messages* ») destiné à des personnes vivant avec la maladie de Parkinson. Dans le cadre de cette recherche, nous souhaitons concevoir, en collaboration avec des professionnels de la santé, des échantillons de messages personnalisés de conseils de santé pour soutenir le processus d'autogestion de personnes vivant avec la maladie de Parkinson.

## Chapitre 3 : Cadre théorique

Lors de notre recherche, nous mobilisons deux cadres théoriques complémentaires. Le premier porte son attention sur les critères permettant de définir une communication « sur mesure » (« *tailored communication* ») et offre des lignes directrices quant à la démarche à adopter pour augmenter le niveau de personnalisation des messages. Le second, aborde plus spécifiquement la question de la multimodalité de la communication afin d'identifier les éléments (modalités sémiotiques) à intégrer à la conception de messages « sur mesure » afin de les rendre plus significatifs, sans ambiguïté et facilement interprétables, pour les patients vivant avec la maladie de Parkinson.

« Personally relevant information that is attended to is more likely to lead to thoughtful consideration of factors that could facilitate or hinder behavior change. When information specifically tailored to the unique needs of an individual is attended to and thoughtfully processed, it will be more useful than nontailored information in helping the person enact desired behavioral changes. » – (Kreuter et al., 2012, p. 42).

### 3.1 Les travaux de Kreuter sur la communication « sur mesure » (« *Tailored Communication* »)

Premièrement, c'est en nous informant sur les travaux de Kreuter et al. (2012), qu'il nous est apparu important de l'intégrer à notre cadre théorique. Les travaux de Kreuter sur la « communication sur mesure » intègrent plusieurs théories, comme la théorie cognitive sociale de Bandura (1977), la théorie de Marlatt (1985) sur la prévention de la rechute, etc. Kreuter et al. (2012) expliquent les étapes à suivre pour créer une communication spécifiquement destinée à l'individu. Par exemple, en médecine, on peut se fier sur des données comme le sexe, le poids, et l'état actuel de la maladie du patient pour créer du contenu « sur mesure ». De plus, des questionnaires auprès de patients permettent une meilleure connaissance des divers facteurs qui influencent les prises de décisions concernant la santé chez l'individu.

L'ouvrage intitulé « *Tailoring Health Messages* » aborde la question suivante : que devons-nous savoir sur un individu afin de lui fournir des messages adaptés? Selon Kreuter et al. (2012), nous ne pouvons pas supposer que toutes les personnes ont les mêmes besoins d'information, mais plutôt que les individus peuvent choisir, de leur propre gré, quelles parties du matériel de communication de masse à sa disposition (comme un dépliant portant sur une maladie chronique, par exemple) s'appliquent à eux. Ils réfléchissent aux messages qui leur sont présentés, les relient à d'autres informations qu'ils ont reçues dans le passé et finissent par considérer les messages adéquats selon le contexte actuel de leur propre expérience de vie (Kreuter et al., 2012).

Kreuter et al. (2012) se penchent sur les principales différences entre les types de messages, notamment en les plaçant dans cinq catégories distinctes, que nous présentons aussi dans ce chapitre. Un message personnalisé est spécifiquement destiné à l'individu et dans un contexte médical, il faut baser cette communication personnalisée sur les connaissances (données et informations) de cet individu telles que son âge, son sexe, son poids et l'état actuel de la maladie. Il est alors possible de créer un profil de santé unique pour chaque patient, ou du moins, de créer des groupements selon des caractéristiques semblables.

« In the business world, mass customization has become a way of life. Who has not received a personalized mailing with one's name and perhaps other information emblazoned on the front of it? People have come to expect individualized communications as a consequence of the trend toward mass customization in U.S. society. » – (Kreuter et al., 2012, p. 10)

Plus précisément, un message personnalisé « parle » à l'individu et dans un contexte médical, un questionnaire diffusé auprès des patients permet de mesurer le statut unique de chacun d'entre eux par rapport aux déterminants clés.

« It suggests that health behaviors are influenced by three specific types of factors: predisposing, enabling, and reinforcing factors. Predisposing factors facilitate or hinder a person's motivation to change and include knowledge, attitudes, values, and

beliefs. Enabling factors support or hinder a person's efforts to make the desired behavior change and include skills, resources, and barriers. Reinforcing factors encourage or discourage continuation of the desired behavior and include rewards, punishment, or any other feedback received from others following adoption of the behavior. » – (Kreuter et al., 2012, p. 80)

Par exemple, pour promouvoir la mammographie à l'intérieur d'une population, une multitude de messages existent mais les personnes concernées devraient simplement recevoir les messages qui les concernent. Il pourrait y avoir notamment des messages traitant chacun d'un obstacle différent à la mammographie, des messages distincts liés aux croyances concernant le cancer en général, des messages destinés aux femmes ayant différents antécédents familiaux de cancer du sein, des messages pour adresser d'autres facteurs de risque, des astuces pour amener les membres de la famille à soutenir le dépistage de routine et même des messages pratiques pour indiquer le nom du fournisseur de soins de santé le plus près qui effectue des mammographies. C'est en demandant aux femmes de répondre à un questionnaire au préalable qu'il devient possible de déterminer les messages les plus appropriés pour chaque personne et d'ainsi automatiser une sélection plus pointillée parmi ces messages grâce à un algorithme (Kreuter et al., 2012).

C'est par le biais d'un questionnaire ou en interrogeant un patient directement qu'on arrive à amasser des données complémentaires aux données de base qui sont obtenues à partir, par exemple, d'un dossier médical du patient. Ces types de données sont plus précises, et elles sont essentielles pour la personnalisation des messages, relevant des attitudes et des habitudes individuelles qui influencent les prises de décisions et les comportements des personnes concernant leur santé :

« For example, which would be more useful to health educators developing a dietary change program: knowing the age, race, and sex of program participants or knowing about their specific dietary habits, cooking skills, and eating patterns? » – (Kreuter et al., 2012, p. 18)

Cela vaut tant pour les communications ciblées que personnalisées, car plus le profil d'un utilisateur est détaillé, unique et précis, alors plus le degré de personnalisation du contenu de la communication augmentera d'après l'échelle des cinq approches suivantes :

- 1 – *Generic communication*;
- 2 – *Targeted communication* (ou communication ciblée);
- 3 – *Personalized communication* (ou communication personnalisée);
- 4 – *Tailored communication*;
- 5 – *Interpersonal communication*.

(Kreuter et al., 1999)

Il existe alors une nette différence entre les communications ciblées et personnalisées. De toutes les stratégies déployées pour joindre l'individu, celles qui ont plus d'impact nécessitent des techniques pour créer des moyens vraiment personnalisés de faire face à des modes de vie compliqués. Kreuter et al. (2012) soutiennent alors que l'efficacité de la communication personnalisée en santé réside dans sa capacité à reconnaître et à répondre aux besoins de chaque individu. Plus il y a d'informations recueillies sur une personne et plus cette information est utilisée dans un outil de personnalisation, plus le retour d'information à cette même personne peut être précis (Kreuter et al., 2012, p. 401).

Kreuter et al. (2012) nous invitent alors à sortir d'une approche textuelle du message pour considérer la combinaison et l'arrangement de différents modes sémiotiques (texte, image, son) pour incarner le sens transmis. Cela nous a donc guidés vers l'utilisation d'une recherche qualitative dans le but de répondre à notre question générale : quelles sont les caractéristiques nécessaires à la conception de messages de santé numériques « sur mesure » pour accompagner les personnes atteintes de la maladie de Parkinson dans leur processus d'autogestion?

Puisque, comme chercheurs, notre recherche a pour objectif de rendre l'autogestion la plus adéquate possible via la plateforme eCARE-PD, nous nous sommes penchés sur la conception de messages de santé « sur mesure » ou « *tailored* », telle que proposée par Kreuter et al. (2012). C'est l'une des nombreuses techniques d'élaboration de communications spécifiquement adaptées à leurs destinataires afin de personnaliser les messages dans l'intention que cette individualisation augmentera l'impact prévu de ces messages (Hawkins et al., 2008).

« In addition to targeting particular mediators and their underlying beliefs, assessment can be used to determine individual levels of these variables and customize accordingly. For example, individual behavioral beliefs (i.e. about outcome expectancies or pros and cons) can be assessed and the tailored communication can directly focus on enhancing or modifying these beliefs as needed. Similarly, a tailored communication can directly address normative beliefs that are reducing perceived pressure to perform recommended behavior. A person could be told, for example, that 'you have told us that you eat three vegetables a day. Most people like you eat five a day.' Altering efficacy can be achieved by identifying barriers to behavioral performance and addressing them through tailored mastery exercises, modeling and messages that demonstrate how to avoid or overcome these obstacles. » – (Hawkins et al., 2008, p. 458).

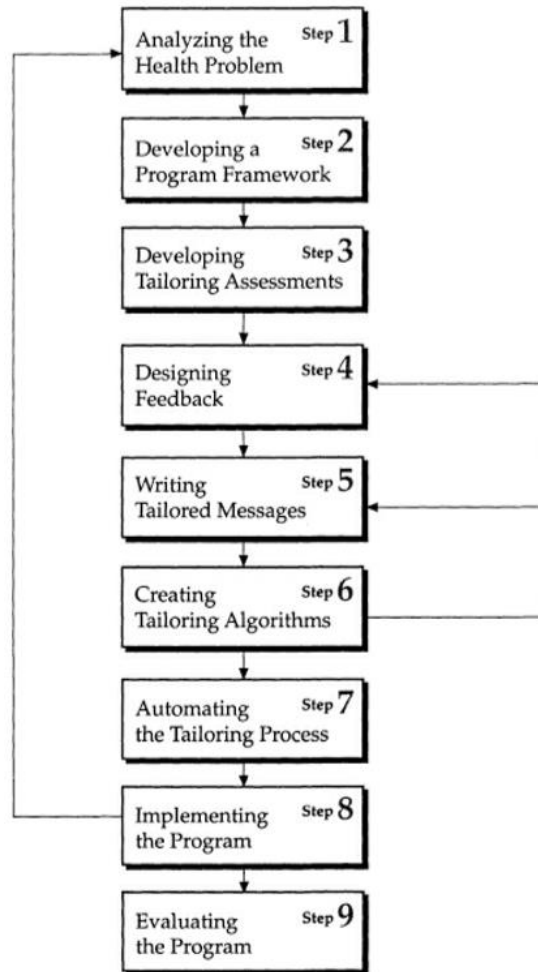
Kreuter et al. (2012) présentent alors la méthode suivante (figure 3.1), une approche à suivre pour arriver à générer des messages personnalisés. En guise de comparaison, notre recherche se situe à la cinquième étape, « *Writing Tailored Messages* », puisque les étapes antérieures furent abordées par le projet de la plateforme eCARE-PD. Dans le cadre de cette recherche pour comprendre la personnalisation des messages destinés aux patients qui vivent avec la maladie de Parkinson, nous nous sommes inspirés de cette méthode de Kreuter et al. (2012), et nous avons jugé bon d'y inclure l'expertise d'un groupe de professionnels de la santé, réunis dans le cadre d'un groupe de discussion. Cette occasion a permis de développer des messages pour qu'ils soient créatifs et intéressants, tout en étant clairs et simples pour motiver les futurs

utilisateurs de la plateforme à mettre en œuvre les changements souhaités afin d'améliorer leur santé et leur qualité de vie.

« Message development begins by defining and describing the unique characteristics of each message. These characteristics include the key points to be made, the writing style and tone to be used, the communication approach to be taken, and the communication objectives to be achieved. » – (Kreuter et al., 2012 p. 73)

**Figure 3.1**

*Les étapes pour aboutir à une communication « sur mesure »*



(Kreuter et al., 2012, p. 65)

## 3.2 La théorie de Bezemer et Kress sur la communication multimodale

Afin de guider la conception de messages personnalisés de conseils de santé dans le cadre de notre étude, nous compléterons notre cadre théorique en mobilisant de manière complémentaire la théorie de la communication multimodale de Bezemer et de Kress (2016) qui nous permet de travailler sur la conception des messages. Ils ont, par exemple, analysé l'interaction entre un chirurgien et des étudiants en médecine afin d'en tirer des conclusions sur les ressources sémiotiques disponibles dans cet environnement de travail pour communiquer afin de transmettre des connaissances à la future génération :

« In this case, the surgeon uses gesture to point at, and speech to name, an anatomical entity. He needs gesture as much as speech to draw the medical students' attention to an organ in this patient, and to identify it as 'the liver'. Without either mode of gesture or speech, this brief teaching episode would have been rather different. Naming alone would leave the students with the job of establishing exactly what, in this 'mess' of 'stuff' inside the patient's abdomen, counts as 'the liver'. Pointing alone would leave the students with the job of establishing what the object is that is marked out by the pointing – that is, what anatomical category it is an instance of. »  
– (Bezemer et Kress, 2016, p. 2)

La théorie de la communication multimodale de Bezemer et Kress (2016) est tout aussi appropriée pour cette recherche. Selon leurs travaux, la communication et l'apprentissage sont interreliés dans le processus de la création de sens (« *meaning-making* ») et le concept d'apprentissage implique l'engagement et la socialisation (« *transformative engagement* »). À chaque fois qu'une personne interagit avec son environnement, un apprentissage se produit. Ainsi, l'apprentissage se passe partout, en tout temps et surtout grâce aux technologies numériques. Par conséquent, le potentiel de création de sens s'accumule et les ressources sémiotiques se développent selon les besoins sociaux d'une communauté. Les besoins sont bien divers, car il existe

des variations sociales et locales. Bref, les individus ont des expériences de vie différentes et ils ont aussi des répertoires sémiotiques variés. Au lieu de mesurer la transmission des connaissances, c'est l'apprenant qui peut confirmer que la communication ou l'apprentissage a eu lieu, et non pas l'enseignant.

La théorie de la communication multimodale nous invite à sortir d'une approche textuelle du message pour considérer la combinaison, l'arrangement de différents modes sémiotiques (texte, image, son) pour incarner le sens transmis (Bezemer et Kress, 2016). Ainsi, trois concepts clés sont au cœur de cette théorie (Bezemer et Kress, 2008) : (a) modes, (b) « *modal affordance* » et (c) structure du message (tableau 3.2).

**Tableau 3.2**

*Concepts clés de la théorie de la communication multimodale*

<b>Modes</b>	<b>« <i>Modal affordance</i> »</b>	<b>Structure du message</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Écrit (lexique, taille, couleur, « <i>self-mention</i> », « <i>impersonal or institutional tone</i> », répétition de mots, etc.)</li> <li>• Image (icônes, photos, métaphores visuelles, etc.)</li> <li>• Son, vidéo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Assemblage des modes</li> <li>• Reconfiguration des relations entre les modes et leur impact sur la signification du texte</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Arrangement spatial du texte et organisation de l'information</li> <li>• Texte factuel ou narratif</li> <li>• Structure du texte/paragraphe</li> <li>• « <i>Saliency markers</i> » (ex. : taille du texte ou de l'image)</li> </ul>

Ainsi, la multimodalité se concentre sur la manière dont chaque mode interagit avec les autres. Ils sont orchestrés dans des contextes spécifiques pour produire du sens (« *modal affordance* »). Un mode est une ressource socialement et culturellement façonnée pour produire du sens. L'image, l'écriture, la mise en page, la parole, l'image en mouvement sont des exemples

de modes. Pour Bezemer et Kress (2016), certains signes (« *signs* ») sont des matériaux réalisés qui peuvent être transposés dans différents modes. Il faut aussi noter que le signe (« *sign* ») est toujours façonné par l'environnement dans lequel il est fabriqué (Bezemer et Kress, 2016). En fin de compte, pour faciliter l'apprentissage dans une communication, il peut y avoir différents ensembles de modes, tels que « image + écriture » ou « geste + parole ».

Par la suite, Gunther Kress accorde plusieurs entrevues audiovidéos à ce sujet, mettant en œuvre leur théorie de la multimodalité. En s'adressant au milieu hospitalier, il explique :

« Any work with more than one mode, more than one way of making meaning. If you've ever shot a video or added images to text, you've produced a multimodal work. That is to say, because of digital communication, we can all do multimodal work. The same is true for your patients. » – Gunther Kress (Health Communication Partners, 2019)

Bezemer (2020) fait de même en renseignant la population en général par des entrevues publiées en ligne, en plus d'être un auteur prolifique d'articles scientifiques, rendant la notion de la multimodalité et ses composantes plus accessibles.

« What's exciting about social semiotics is that it tries to identify both the distinct differences and the general principles of meaning making across modes. To illustrate this, Gunther often referred to the different resources of modes for intensification: In speech, we can play with loudness and pitch movement; in writing, we can underline parts or use a larger font in bold; in gesture, we can change the speed or reach of our strokes, and so on. » – Jeff Bezemer (Diggit Magazine, 2020)

Plus précisément, Bezemer (2020) nous rappelle que les créateurs de signes font face à une panoplie de choix. De ces choix, ceux qu'ils sélectionnent pour donner du sens à ce qu'ils créent sont alors des caractéristiques que nous tentons d'étudier dans le cadre de notre recherche. Certains choix ou décisions peuvent être intentionnels ou inconscients. Ainsi donc, certaines

caractéristiques peuvent être considérées comme des indicateurs tandis que d'autres caractéristiques sont plutôt des résultats imprévus du processus de création ou de fabrication de sens (Bezemer, Jewitt et Leeuwen, 2020).

À la lumière de nouvelles technologies numériques et de la panoplie de conseils de santé à la portée de la main avec Google et d'autres moteurs de recherche, les professionnels de la santé ont de plus en plus intérêt à rendre leurs messages de santé plus efficaces. De bons conseils de santé, personnalisés selon le profil des patients, donnent à ces derniers les moyens de gérer eux-mêmes leur état de santé en suivant une démarche particulière pour finalement en arriver à des messages qui résonnent auprès d'un individu (Kreuter et al., 2012).

« Where once health educators and other behavioral scientists relied on generic materials designed to reach as many people as possible, the growing evidence base of tailored communications shows that print and electronic communications created for individuals based on information specific to them can result in significant positive outcomes across a range of health problems and conditions. » – (Kreuter et al., 2012, p. 10)

C'est donc pour cette raison que nous avons retenu les travaux de ces chercheurs, afin de guider notre recherche puisque nous nous affairons à la découverte et à la description des éléments clés nécessaires à la conception de messages personnalisés pour les personnes vivant avec la maladie de Parkinson.

## **Chapitre 4 : Méthodologie**

### **4.1 Justification de la recherche qualitative et exploratoire**

L'objectif de ce chapitre est d'expliquer et de justifier pourquoi la méthodologie choisie nous amène à répondre à notre question de recherche. Puisque nous cherchions à mettre en lumière quelles sont les caractéristiques qui rendent un message personnalisé pour les patients, nous nous sommes entretenus avec des professionnels de la santé qui travaillent de près avec des patients vivant avec la maladie de Parkinson. Notre recherche est nécessaire, car les dernières recherches sur eCARE-PD ont relevé que les messages devraient être plus personnalisés, selon les commentaires des patients et de leurs aidants naturels interrogés. Plus précisément, notre objectif est de développer des recommandations sous la forme d'une liste de contrôle à suivre par d'autres professionnels lors de l'élaboration de messages personnalisés. Dans ce chapitre, nous détaillons également les techniques choisies pour la cueillette des données et comment elles ont été analysées par la suite.

Nous avons opté pour une démarche qualitative et exploratoire pour répondre à notre question de recherche pour mieux personnaliser les messages de santé afin de soutenir l'autogestion des personnes vivant avec la maladie de Parkinson. Comme bien d'autres maladies chroniques, le traitement de la maladie de Parkinson connaît des avancées puisque de nombreux chercheurs découvrent de nouvelles façons de comprendre et de diagnostiquer cette maladie, en plus de créer et de tester de nouveaux traitements et des façons d'améliorer la qualité de vie des personnes touchées par cette maladie. Notre recherche s'intègre donc dans ce mouvement.

Notre recherche est qualitative puisque son objectif est de décrire et de comprendre les caractéristiques qui personnalisent un message de conseils de santé pour les patients.

Pour mener cette étude, nous avons retenu une approche permettant aux professionnels de la santé de collaborer entre eux en définissant ce qui caractérisent les messages personnalisés de conseils de santé. En tant que chercheurs, nous souhaitons étudier les interactions entre les

professionnels de la santé lorsqu'ils discutent et suggèrent des améliorations. En somme, notre méthodologie de recherche permet de mieux comprendre comment le personnel médical s'y prend pour personnaliser des messages de conseils de santé pour accompagner les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. De plus, nous offrons un sommaire des options proposées pour faciliter la création et l'adaptation des messages de santé.

## **4.2 Échantillon**

Notre échantillon était composé de six professionnels de la santé d'une région régionale de la santé au Canada qui travaillent dans un milieu de soins de santé. Nous avons organisé un groupe de discussion pour recueillir leurs recommandations et nous avons inclus les certificats d'éthique en annexe C.

Une invitation fut envoyée aux unités de soins qui travaillent de près avec des patients qui vivent avec la maladie de Parkinson tels que la neurologie, la gériatrie, les soins infirmiers, le service de pharmacie et de physiothérapie pour participer à des groupes de discussion. Six professionnels de la santé ont répondu à l'appel et ont accepté de participer au groupe de discussion (N=6). Bien d'autres professionnels auraient pu y participer mais, faute de temps, n'ont pas pu le faire. Ceci aurait permis la formation d'un deuxième groupe de discussion (les comités d'éthique avaient approuvé deux groupes, l'un en anglais et l'autre en français).

L'effet boule de neige nous a fourni un échantillon non probabiliste de volontaires. Les critères de sélection sont présentés dans le tableau 4.1. Puisque nous voulions obtenir une liste de recommandations qui pourraient être utilisées par d'autres professionnels de la santé qui travaillent directement avec des patients atteints de la maladie de Parkinson, nous avons limité notre recherche à un groupe sélectionné de professionnels de la santé qui représentent une variété de disciplines. Bien que les patients atteints de la maladie de Parkinson puissent interagir avec beaucoup plus de spécialités, les quatre domaines suivants ont été représentés dans cette étude : neurosciences, physiothérapie, pharmacie, éducation.

Les places pour prendre part au groupe de discussion furent réservées sur la base du premier arrivé, premier servi tout en assurant la diversité des professions représentées.

**Tableau 4.1**

*Les critères d'inclusion pour composer l'échantillon*

La langue	Tous les participants travaillent dans un environnement bilingue et comprennent l'anglais. Nous avons envisagé que le groupe de discussion en anglais se remplisse plus vite que celui en français puisque le personnel du réseau de santé est plus anglophone que francophone. Malgré les deux groupes de discussion offerts par les chercheurs, les participants ont opté pour une discussion en anglais.
Le sexe	Selon Statistiques Canada, le secteur de la santé emploie plus de femmes (79 %) que d'hommes (21 %). L'échantillon visait donc à avoir une représentation des deux sexes. Des six participants, cinq femmes et un homme ont pris part au groupe de discussion.
La profession	<p>Les participants devaient s'occuper d'un ou plusieurs patients atteints de la maladie de Parkinson et provenir d'une discipline associée à la maladie telle que la neurologie, les soins infirmiers, la physiothérapie, la nutrition, l'orthophonie, etc. Bien souvent, ces professionnels de la santé se côtoient et travaillent de façon conjointe dans un milieu multidisciplinaire dans le but d'offrir un continuum de services axés sur les besoins individuels de chaque patient. Tel a été le cas et nos chercheurs ont pu profiter d'une collecte de données faites auprès des spécialités suivantes de nature thérapeutiques :</p> <p style="text-align: center;">Physiothérapie = 3 Soins infirmiers = 1 Pharmacie = 1 Éducation = 1</p>

	Bien que les patients atteints de la maladie de Parkinson interagissent avec beaucoup plus de spécialités, ces quatre domaines ont été représentés dans le cadre de cette étude.
La région	L'invitation mentionnait aussi que le groupe de discussion se déroulerait par visioconférence avec des professionnels d'une même région locale, permettant aux professionnels de la santé d'y participer plus facilement. Les participants devaient alors être en mesure d'y prendre part virtuellement et ce fut le cas. Cela a permis aux participants de trois zones urbaines différentes de partager leurs idées dans le cadre de notre recherche.

La création du groupe de discussion s'est donc faite par étapes selon notre stratégie de recrutement, impliquant des gestionnaires régionaux pour identifier et approcher les employés ayant la réputation « d'experts » dans le domaine de la maladie de Parkinson.

### 4.3 Groupe de discussion

Un groupe de discussion fut organisé afin de permettre un échange centré sur l'objectif précis de notre recherche qui est d'identifier les caractéristiques de messages personnalisés de conseils de santé répondant aux besoins et aux attentes de ces personnes, tout en profitant de l'aspect exploratoire qu'apporte la discussion de groupe (Baribeau et Germain, 2010). Notre groupe de discussion a permis l'échange d'idées entre les professionnels de la santé qui ont pris part à cette recherche. C'est pourquoi le format de groupe de discussion a été choisi comme le format idéal pour maximiser l'échange des idées entre les professionnels de la santé qui y ont participé. D'ailleurs, l'utilisation de la technique du groupe de discussion est largement répandue dans la recherche qualitative, selon Calder en 1977, et son utilité résiste à l'épreuve du temps puisque le groupe de discussion est toujours défini comme « *a form of group interview that capitalises on communication between research participants in order to generate data* » (Kitzinger, 1995, p. 299).

De plus, nous avons choisi d'inviter des professionnels de la santé à partager leurs idées en tenant un groupe de discussion, puisque cette façon de collecter des données qualitatives, a permis d'avoir un dialogue bien riche en idées. Le projet de la plateforme eCARE-PD prend aussi forme grâce à une approche de co-design et nous avons pu récolter, avec succès, des connaissances de professionnels de la santé pendant notre recherche afin de passer aux prochaines étapes du développement de cette plateforme.

Nous avons organisé un groupe de discussion d'une durée d'une heure, par visioconférence, ce qui a permis un échange d'idées intéressant pour améliorer les messages personnalisés de conseils de santé (activité 1 détaillée dans l'annexe A) ainsi que des suggestions pour améliorer la présentation de ces informations aux utilisateurs de la plateforme eCARE-PD (activité 2 détaillée dans l'annexe A). Les objectifs et les détails des activités sont disponibles dans l'annexe A.

Au préalable, les participants ont reçu par courriel des instructions ainsi que des personas, des fiches présentant des descriptions à la fois fictives et réalistes des utilisateurs typiques ou cibles d'un produit, pour guider la discussion (voir annexe A). Les instructions reçues par les participants comprenaient aussi les questions à l'agenda lors du groupe de discussion. Cela a permis aux participants de se préparer avant de prendre part au groupe de discussion, notamment avec :

a) Deux personas : des patients fictifs, basés sur des profils typiques de patients

Les personas d'Allison et de Martin, figurant dans l'annexe A, furent présentées aux participants comme des patients fictifs du groupe de discussion afin de faciliter les échanges d'idées par rapport aux besoins et aux attentes de leurs patients. Pour ajouter de la variété aux propos échangés, ces deux personas représentaient deux séries de caractéristiques contrastantes au niveau du stade de la maladie, du niveau de littératie en santé, etc. L'efficacité de la méthode des personas se dénote par sa prospective des usages futurs, ayant un impact global sur le processus de conception par sa force de mobilisation de l'ensemble de l'organisation pour comprendre et exécuter des projets qui répondent avec succès aux besoins des clients (Bornet et Brangier, 2013;

Kirmani et al., 2019). Cette technique a donc permis aux participants d'explorer la façon dont ils ajusteraient les messages ou les présenteraient sous d'autres formes en guise de personnalisation.

Il existe plusieurs façons d'utiliser les personas tout au long du processus de la conception d'un projet comme eCARE-PD. Les personas sont communément utilisées dans le domaine du marketing, surtout que le paysage marketing actuel repose fortement sur le marketing de contenu. Les personas sont polyvalentes et peuvent être appliquées à plusieurs étapes du processus de conception, de la conceptualisation initiale à la communication finale y compris l'organisation, le prototypage et la hiérarchisation des besoins des utilisateurs (Calder, 1977).

« Personas are fictious, specific, concrete representations of target users... Personas put a face on the user — a memorable, engaging, and actionable image that serves as a design target. They convey information about users to your product team in ways that other artifacts cannot. » – (Pruitt et Adlin, 2006, p. 11)

En d'autres mots, les entreprises utilisent le contenu pour créer une relation de confiance avec des clients potentiels et c'est pour cette raison qu'elles investissent dans des projets de recherche portant sur les facteurs qui influencent les acheteurs. Le Nielsen Norman Group, une société de recherche et de conseil réputé de par le monde, implore l'utilisation des personas pour promouvoir l'empathie, accroître la capacité de rappel de la mémoire chez les utilisateurs cibles, hiérarchiser les fonctionnalités tout en étant utile aux prises de décisions de conception quant au développement d'un site Web ou d'une application (Nielsen Norman Group, 2023).

b) Une série de six messages intégrant différents modes sémiotiques (textes, images, vidéos) portant sur : 1 – l'exercice, 2 – le blocage (« *freezing/gait* »), ainsi que 3 – la santé mentale (l'anxiété et la dépression).

Ces thèmes furent choisis d'une liste de thèmes abordés par la plateforme en développement eCARE-PD. Des échantillons d'exemples de messages de santé ont aussi été présentés aux participants pour soutenir la discussion notamment pour les deux personas d'Allison

et Martin, puisque les besoins en matière d'information varient notamment selon le stade de la maladie. Les échantillons d'exemples de messages sont inclus à l'annexe A, nous permettant ainsi de découvrir des pistes de solution quant à leur personnalisation, grâce aux idées exprimées par les participants du groupe de discussion.

Puisque la durée maximale du groupe de discussion est de 60 minutes, nous avons décidé de minimalement miser sur ces trois thèmes pour que les participants puissent échanger sans contrainte de temps. Et finalement, notre enquête nous a permis de susciter une volonté de la part des participants du groupe de discussion à identifier les caractéristiques des messages personnalisés de conseils de santé afin de soutenir le processus d'autogestion de personnes vivant avec la maladie de Parkinson dont nous abordons dans les chapitres suivants.

#### **4.4 Analyse des données collectées**

Une analyse thématique a été réalisée afin de mettre en évidence les idées proposées lors de la discussion de groupe pour rendre les messages plus personnalisés auprès des patients qui vivent avec la maladie de Parkinson. L'enregistrement audio et vidéo du groupe de discussion ainsi que sa transcription permettent ainsi une analyse thématique (Paillé et Mucchielli, 2021). De plus, les enregistrements vidéo facilitent cette transcription et l'analyse des propos des participants en plus de déceler des éléments non verbaux, comme les gesticulations, tout aussi bénéfiques à l'analyse.

La dynamique du groupe de discussion a su générer des données qualitatives pour acquérir une compréhension des points de vue et des expériences de chaque participant ainsi que leurs motivations pour soutenir leurs patients dans leurs efforts d'autogestion. Tous les propos qui ont été tenus pendant la discussion de groupe ont été enregistrés, transcrits, analysés et saisis dans QSR International NVivo pour PC afin d'organiser et de gérer les données pour l'analyse thématique.

Seules les données transcrites et anonymisées ont été utilisées dans notre analyse et pour présenter nos résultats de recherche (par exemple, les enregistrements ne seront pas utilisés pour des conférences). Des extraits de verbatim des échanges sont utilisés pour illustrer la présentation des résultats. En d'autres mots, la transcription de l'enregistrement fut anonymisée en utilisant des codes afin de préserver l'anonymat et protéger l'identité des participants. À titre d'exemple, nous avons utilisé P1, P2, P3, P4, P5 et P6 pour participants 1, 2, 3, 4, 5 et 6 et cela permet de pas ne pas identifier les participants. De plus, toutes références à un service ou à d'autres informations qui pourraient identifier les participants ont été remplacées, par exemple, par service X.

Nous avons examiné les transcriptions pour coder les segments en fonction d'une structure de codage prédéterminée. Nous avons utilisé les deux structures proposées par Gold et al. (2010) ainsi que par Bezemer et Kress (2016) pour examiner la nature des messages personnalisés de conseils de santé et ses caractéristiques, telles que proposées par les professionnels de la santé. Notre analyse étant inductive, le codage inductif a été utilisé pour identifier de nouveaux codes et un consensus a été obtenu lors des réunions. Une telle analyse est intéressante, car elle aide à découvrir de nouveaux codes ou thèmes. Dans le cadre de notre recherche, cela a permis aux chercheurs d'atteindre un niveau d'abstraction plus élevé et d'identifier les thèmes clés de la discussion de groupe pour répertorier les principales caractéristiques à prendre en compte lors de l'élaboration de messages personnalisés de conseils de santé pour les personnes vivant avec la maladie de Parkinson (voir annexe B).

Par la suite, nous avons créé une liste de contrôle (figure 5.2) pour mieux représenter les résultats de façon visuelle. Ainsi donc, les résultats que nous partageons correspondent aux recommandations exprimées par les professionnels de la santé lors du groupe de discussion. Nous les avons présentés en deux parties, selon les activités 1 et 2, dans le prochain chapitre.

## **4.5 Limites de la recherche**

La petite taille de l'échantillon signifie que le groupe de discussion n'est pas une représentation adéquate de la population des professionnels de la santé qui travaillent auprès de

patients qui vivent avec la maladie de Parkinson. Néanmoins, nous pensons que les résultats générés par notre recherche démontrent la qualité du contenu obtenu par un échantillon plus restreint, lors d'une discussion très conviviale. Les opinions et les idées exprimées par les participants peuvent donc ne pas représenter les points de vue de l'ensemble de l'équipe médicale spécialisée en maladie de Parkinson.

Selon Demers (2019), l'idée que la saturation empirique devrait être la norme supérieure pour les études qualitatives est contestée par beaucoup. En fait, s'appuyer sur la saturation empirique pour créer un échantillon qualitatif implique d'investir beaucoup de temps, d'argent et de ressources tout en se posant également la question de savoir à quel moment l'échantillon sera terminé.

Puisque les participants sont des professionnels de la santé dans un environnement de travail déjà exigeant, le temps requis pour la participation au groupe de discussion aurait pu être perçu comme un inconvénient. De plus, des changements majeurs apportés à la gestion de cette régie de santé à l'étude auraient pu avoir un impact sur le moral et l'intérêt des employés de s'investir à un projet de recherche en dehors des heures de travail. Malgré un échantillonnage de type « boule de neige », certains professionnels de la santé qui ont des expertises dans le domaine de la maladie de Parkinson n'ont peut-être pas reçus l'invitation à temps, étant donné la charge de travail de certaines équipes de soin.

Au cours des discussions effectuées dans le cadre du groupe de discussion, des répercussions sociales étaient possibles si l'atmosphère n'était pas cordiale, si les participants n'avaient pas l'occasion de s'exprimer ou bien s'ils s'exprimaient et se sentaient jugés négativement par leurs pairs. Heureusement, cela n'a pas été le cas.

La pandémie a créé des défis que nous avons souhaités minimiser en offrant cette occasion de participer à un groupe de discussion en ligne. Nous nous devons de souligner qu'en raison de la pandémie, trois de nos participants se sont joints au groupe de discussion mais avec un arrangement spatial particulier. Comme ces participants devaient porter le masque et se tenir à

l'écart de 2 mètres l'un de l'autre, ce fut le participant le plus près de l'écran de leur ordinateur qui fut chargé de transmettre les commentaires des deux autres participants au reste du groupe. Nous avons tout de même remarqué que des conversations se déroulaient en sourdine entre ces trois individus et que cette personne semblait être désignée comme porte-parole du groupe.

Pourtant, en plus d'une meilleure collaboration entre les professionnels de la santé qui viennent déjà en aide aux personnes vivant avec la maladie de Parkinson, ceux qui ont choisi de participer au groupe de discussion ont exprimé leur reconnaissance d'avoir été approché dans le cadre de cette étude. Cela a donné lieu à d'autres échanges entre les participants bien après la tenue du groupe de discussion pour personnaliser les messages de santé auprès de leurs patients.

## Chapitre 5 : Résultats et analyse

Dans ce chapitre, nous présenterons les résultats du groupe de discussion qui s'est tenu avec un groupe de six participants très motivés et désireux de collaborer à notre étude. En raison de leur expérience professionnelle de travail avec des patients atteints de la maladie de Parkinson, ainsi que de la réception des questions du sondage avant la discussion, les participants étaient certainement bien préparés à partager leurs idées pour aider à personnaliser les messages de santé. Notre intention initiale était de mener deux groupes de discussion pour un échantillon maximum de douze participants, mais nous étions comblés par l'enthousiasme démontré par les six candidats qui ont répondu à l'appel.

Nous commencerons par partager les résultats de l'activité 1, qui consistait à relire et à commenter de manière critique les conseils de santé préexistants offerts aux patients atteints de la maladie de Parkinson qui reçoivent des services dans un centre spécialisé au Canada. En particulier, nous voulions comprendre quelles caractéristiques, selon les participants à notre recherche, sont favorables et défavorables lorsque nous essayons de développer des messages personnalisés pour les patients qui vivent avec la maladie de Parkinson. Dans un deuxième temps, nous présenterons les résultats basés sur les réponses que nous avons reçues des participants quant à l'activité 2. Cette activité les a notamment aidés à imaginer ce que l'avenir pourrait leur réserver en termes de multimodalité pour personnaliser davantage la communication avec les personnes vivant avec la maladie de Parkinson. Nous avons également recueilli, de la part des participants, des commentaires qui seraient utiles pour améliorer la plateforme eCARE-PD dans son ensemble. Même si l'exercice était axé sur les messages personnalisés que la plateforme peut générer, les participants ont fait preuve d'enthousiasme pour aider à concrétiser l'apport de la multimodalité dans l'éducation thérapeutique de futurs utilisateurs de la plateforme, une ressource vouée à devenir inestimable pour la communauté de la maladie de Parkinson selon ces participants.


Nous ajoutons également des citations pertinentes, exprimées par les participants aux groupes de discussion, pour renforcer notre catégorisation. Nous concluons ce chapitre en

résumant les résultats des activités 1 et 2 par une liste de recommandations, utile au processus de personnalisation de la communication avec les patients.

Tout d’abord, le tableau 5.1 suivant illustre les principaux thèmes que nous avons repérés lors des échanges entre les six professionnels de la santé qui ont participé aux groupes de discussion.

**Tableau 5.1**

*Les thèmes relevés de la collecte de données*

	
Activité 1	Activité 2
<p><b>Thèmes relevés de la collecte de données de la discussion portant sur les conseils de santé « sur mesure »</b></p>	<p><b>Thèmes relevés de la collecte de données de la discussion portant sur les ressources significatives et personnalisées</b></p>
<p>❶ Les éléments généraux à considérer pour créer des messages de santé qui facilitent l'apprentissage selon les professionnels de la santé</p> <p>❷ Les éléments à considérer pour la personnalisation – Les caractéristiques</p>	<p>❶ La production de l’intelligibilité du texte</p> <p>❷ L’accessibilité des graphiques</p>

des messages de santé qui les rendent plus personnalisés selon les commentaires partagés par les professionnels de la santé

⑤ Les tactiques – L’approche recommandée pour rédiger des messages personnalisés de conseils de santé pour les patients, découlant des propos des professionnels de la santé lors du groupe de discussion

③ Une meilleure visualisation offerte par l’audio-vidéo

④ Une construction ultime du « sens » des messages par la multimodalité



### **Thème global**

**Les caractéristiques des messages personnalisés de conseils de santé pour accompagner les personnes atteintes de la maladie de Parkinson dans leur processus d’autogestion**

## **5.1 Thèmes et sous-thèmes de l’activité 1 – Les conseils de santé**

### **« sur mesure »**

C’est au cours de l’activité 1 du groupe de discussion que nous avons obtenu les propos des professionnels de la santé quant aux caractéristiques à considérer pour véritablement personnaliser les messages de santé, mais aussi les caractéristiques générales pour que ces conseils perdurent.

### **5.1.1 Les éléments généraux à considérer pour créer des messages de santé qui facilitent l'apprentissage selon les professionnels de la santé**

En utilisant la structure de codage de Gold et al. (2010), et cette structure de codage se retrouve à l'annexe A, cela nous a permis de poser quelques questions incitatives pour stimuler les échanges. Nous avons ainsi pu susciter des propos quant aux tactiques à opter ou à éviter concernant la conception de messages personnalisés de conseils de santé pour les patients atteints de la maladie de Parkinson. Plus précisément, nous voulions comprendre quel style, langue, format et type de contenu rendraient les matériaux beaucoup plus personnalisés et significatifs pour l'individu.

#### ***Le format – Rédiger les messages de santé pour qu'ils soient simples et brefs***

Au cours du groupe de discussion, nous avons entendu tous les participants dire que les messages de santé devaient être le plus simples et concis que possible. Pour certains des exemples de messages dont nous avons discutés (voir l'annexe A pour des exemples de messages), les participants ont estimé que plusieurs étaient trop complexes et pourraient être reformulés ou séparés en plusieurs messages de santé. De plus, le participant P4 a brièvement mentionné une stratégie pour mémoriser des mots-clés qui est employée auprès de ses patients, la règle des « 4S » (« *“4S” rule* »). Selon ce participant, cette règle est employée comme stratégie pour se souvenir des actions à prendre lorsqu'un patient, qui vit avec la maladie de Parkinson, fait face à une situation de blocage. La conversation du groupe est vite passée à un autre sujet avant que nous puissions entendre quel était le quatrième des quatre « s », mais nous supposons que c'est une stratégie usuelle pour faciliter le rappel de la mémoire pour ce genre d'astuce.

Même si nous ne savons pas tout ce qu'implique la règle des « 4S » puisque le participant n'a que mentionné trois des quatre mots qui commencent par la lettre « s » (« *start, shifting, stepping...* »), nous sommes tout de même conscients de l'impact positif de simples astuces mnémotechniques pour aider à se rappeler des messages de santé et des listes d'instructions telles que le trois R dans Réduire, Réutiliser et Recycler qui facilitent la rétention des mesures à prendre

pour le traitement des déchets. Dans le domaine de la santé, une étude récente a révélé que l'acronyme « B.U.R.N.S. » joue un rôle déterminant dans l'enseignement des premiers soins pour prévenir les complications liées aux brûlures. B.U.R.N.S. signifie ce qui suit en anglais : 1) Back away to safety 2) Uncover Soiled or burnt clothing or constrictive items 3) Rinse under running water for 15–20 min 4) Enclose (“N”close) wound with clean, damp towel or clingwrap film 5) Seek medical help. Dans l'ensemble, la mise en œuvre de cette mnémonique, comme sur des affiches par exemple, permettra d'étendre cette stratégie de sensibilisation et d'éducation dans le cadre de l'enseignement des premiers secours pour fournir des soins d'urgence aux victimes de brûlures, et ce, au niveau international (Tan et al., 2022).

*P1 : And I think too, well when you reword it, when you break it down into smaller, into maybe two separate messages [ . . . ] And I think for the freezing tips too, I found the second one a little longer. And I would suggest shortening that as well, or having a little bit simpler message.*

*P4 : There's a “4S” rule that I tend to go over with patients, so I think would be pretty simple: start, shifting, stepping... yeah, so you could kinda condense it so it's really, only have a few words, and that tends to work for a lot of people but there's still strategies that you obviously have to go through depending on the individual. But I would say that would be something that most people tend to register and use, and it has been pretty helpful for a lot of patients.*

De plus, Cowan (2015) explique le concept de Miller (1956) selon lequel un morceau (un « *chunk* » ou l'action de « *chunking* ») est une unité d'information. Reconnaissant bien les limites de la mémoire dans la rétention d'informations, les stratégies de Miller (1956) permettent de mieux stocker les informations dans l'esprit de l'individu. Miller (1956) est arrivé à la conclusion que les gens peuvent se souvenir de listes d'environ sept chiffres, lettres ou mots. Cependant, ces morceaux doivent être cohérents pour le participant, qui sont, dans notre cas, les patients qui vivent avec la maladie de Parkinson. À titre d'exemple simple, l'acronyme de B.U.R.N.S. mentionné

précédemment ne peut fonctionner que pour les personnes anglophones ou les personnes qui vivent dans un environnement anglophone et connaîtraient la signification de base de ce qu'est une brûlure. Quoi qu'il en soit, le concept de Miller (1956) a résisté à l'épreuve du temps et est toujours pertinent aujourd'hui pour aider les gens à développer de meilleurs jugements et à mieux mémoriser.

### ***Le ton – Utiliser un ton positif, informatif et encourageant***

Lors de la discussion, les participants ont relu les messages ensemble et se sont mis en accord que le ton des messages de santé devrait être positif, informatif et encourageant. En ce qui concerne les messages de santé portant sur l'importance d'une vie active, les participants ont suggéré de donner quelques suggestions d'activités au lieu d'une liste complète. Il a été mentionné que les types d'exercices suggérés par un message de santé pouvaient être trop accablants, tout comme lire le mot « *jogging* » découragerait les patients avant même d'essayer de faire de l'exercice. Dans certains cas, un message de santé positif et encourageant est idéal pour insuffler la motivation parmi les patients.

*P1 : I like the positive, I like when you focus on the positive.*

---

*P3 : Yeah, I would leave dancing and swimming maybe as examples and then choose something else. But boxing and jogging, it's almost, jogging's too rigorous of an activity for someone with Parkinson's disease.*

*P2 : ... for most people, yeah!*

Lors de cette partie de la discussion, les commentaires recueillis portant sur le « ton » à employer pour créer des messages personnalisés indiquent clairement que le ton devrait être ajusté selon le profil de l'individu, qu'il soit neutre, empathique, etc.

### **5.1.2 Les éléments à considérer pour la personnalisation – Caractéristiques des messages de santé qui les rendent plus personnalisés selon les commentaires partagés par les professionnels de la santé**

#### ***Adapter les messages de santé selon le stade de la maladie***

Un sous-thème qui est ressorti lors des échanges est en lien avec la nécessité d'adapter les messages de santé en fonction du stade de la maladie de Parkinson. Au fil du temps, les patients pourraient trouver certains des conseils prescrits par les messages trop difficiles à suivre, et donc les participants ont suggéré que les messages de santé évoluent au fur et à mesure qu'un patient commence à perdre ses capacités cognitives. Encore une fois, le besoin d'un message simple a été mentionné.

*P1 : I think it's important to remember the wording because as Parkinson's progresses, they're more likely to have that cognitive impairment as well. So, the simple messaging will be even more important.*

#### ***Reformuler les messages de santé selon l'âge du patient***

Des commentaires concernant l'ajustement des messages de santé selon l'âge d'un patient ont également été codés au cours de notre étude. Les participants ont partagé des exemples où ils avaient besoin d'ajuster une thérapie particulière avec un patient en fonction de son âge et de ses capacités de suivre des recommandations.

*P2 : Because I teach [name of exercise class] and I have, it's very frail, so all chair-based. And I have two gentlemen who are older adults. One in a wheelchair, one with the walker, so they can't do anything standing. [ . . . ] I'm constantly thinking about ways to adapt the activities and the stretching.*

### *Considérer le niveau de littératie du patient*

Au cours de notre étude, nous avons entendu des participants dire que pour créer des messages personnalisés de santé, il est important de prêter attention au niveau de littératie d'un patient, un point qui a aussi été soulevé durant notre revue de littérature. Nous l'avons pourtant inclus dans la feuille de route que nous avons créée, même si même si c'est de notoriété publique. Ils ont estimé que du point de vue de la lisibilité, une partie du langage utilisé dans les exemples de messages qui leur étaient présentés était beaucoup trop académique. Ils ont suggéré de remplacer plusieurs mots par des mots courants, de supprimer les acronymes et d'ajouter des définitions à certains termes.

*P2 : I think the words “compensation” and “strategies” might be a little too academic so just always having that lens, right?*

---

*P2 : And even “gait”. “Gait,” like from our perspective, it’s probably easier to understand what it is but I think, just generally, some of the words seem, appear to be a little, from my perspective, a little too academic.*

*P3 : What’s “PD” symptoms?*

---

*P4: The other thing I’m thinking, for the form of exercise that would make you sweat, I am thinking more “increase your heart rate” as opposed to “sweat.”*

Étant donné que l'approche de co-design englobera éventuellement les patients en tant que participants à la recherche pour perfectionner les messages, nous sommes intrigués pour l'instant à comprendre s'il existe des situations dans lesquelles les patients préfèrent des informations plus techniques ou si une approche simplifiée est effectivement nécessaire en tout temps.

### *Ajuster les messages de santé selon les besoins en information, les croyances, les motivations et les comportements liés à la santé*

Dans cette catégorie de thème portant sur la personnalisation des messages de santé, nous retrouvons le sous-thème réunissant une série de traits spécifiques liés à l'individu comme l'appréciation ou le dédain de l'humour dans des messages de santé qui, selon les participants, devraient être pris en compte lors de la personnalisation des messages de santé pour la maladie de Parkinson. En ajustant les messages en fonction de leurs besoins individuels en information, leurs croyances, leurs motivations et leurs comportements de santé (Lustria et Cortese, 2020), ils ont estimé que les messages de santé seraient plus utiles et mieux accueillis. En reconnaissant le caractère unique de chaque patient, les participants ont exprimé qu'il est essentiel de fournir des messages personnalisés avec des options de recommandations sur mesure.

Dans l'élaboration des messages de santé, il est nécessaire de les concevoir en tenant compte des différentes facettes liées au processus de changement de comportement. Lustria et Cortese (2020) avancent que des messages conçus sans cette optique risquent d'avoir un impact limité sur les actions individuelles et la prise de décision. Nous y revenons dans le chapitre portant sur la discussion de notre recherche. En somme, il faut pré-évaluer les besoins, les préférences et les autres aspects qui qualifient le patient afin de maximiser l'impact des stratégies pour promouvoir des recommandations par le biais des messages de santé. Ce sont des facteurs pertinents qui ont été soulevés en discussion de groupe avec les professionnels de la santé qui y ont pris part, et nous en discutons plus amplement dans le prochain chapitre.

*P3 : Some people may take offensive to humour, whereas others may really love humour. So, you would have to find that median, informative balance, but not going too humorous.[ . . . ] and maybe putting a few options to, I mean, to what she said. It's just, depending on your mood, like, you would choose to do, you know, like this kind of exercise or this kind of exercise. You know, just having a few different links to give them options because maybe they don't feel like going full on, you know, and they can try something a*

*little less rigorous or a little more rigorous or what their mood is that day. What do they really want to achieve for that day.*

### **5.1.3 Les tactiques – L’approche recommandée pour rédiger des messages personnalisés de conseils de santé pour les patients, découlant des propos des professionnels de la santé lors du groupe de discussion**

Le thème et les sous-thèmes suivants sont ressortis lors de la discussion et ils concernent les tactiques recommandées par les professionnels de la santé pour la rédaction de messages personnalisés de conseils de santé auprès des patients qui vivent avec la maladie de Parkinson.

#### ***Capter l’attention en offrant des suggestions inusitées pour ajouter de la variété***

L’acte de capter l’attention des lecteurs peut être accompli en ajoutant de la variété au contenu. Il y a eu plusieurs cas où les participants ont suggéré des embellissements au texte en pensant qu’ils « sortiraient des sentiers battus » en offrant des solutions inusitées et innovantes pour encourager la prise de connaissance des messages. Nous en discutons plus loin en nous référant à la littérature qui porte sur le sujet des stratégies de communication.

*P3 : “Play games with your grandkids, play games with your family,” you know, different things like that to try to put the positive, you know, and not so daunting, “Here’s all the information,” but like “Play, have fun,” you know.*

#### ***Explorer la multimodalité de la communication***

Tous les participants ont mentionné l’importance d’assurer, en plus de créer des messages de santé par écrit, que l’information soit aussi présentée par divers modes pour mieux convenir aux patients. Nous avons codé plusieurs mentions reliées à la multimodalité lors de l’activité 2 dont les résultats sont détaillés au point 5.2, portant sur la multimodalité.

*P1 : So, when you talk about the messaging, will it only be in text or will you have some graphics to go along with that?*

### ***Favoriser la co-écriture des messages de santé par divers professionnels de la santé***

Par l'entremise de cette « table ronde » que proposait notre groupe de discussion, les professionnels de la santé qui y ont pris part représentaient différents domaines d'expertise, ce qui nous a permis de constater le potentiel qu'offre la collaboration multidisciplinaire pour améliorer les messages de santé. Résultant de la discussion, les bribes de citations en séquence illustrent une situation de négociation entre les participants pour ajuster un message de santé qui leur était présenté pour le rendre plus attrayant pour les patients.

L'une des recommandations contenues dans la série de messages de santé qui fut présentée lors de l'activité 1 du groupe de discussion, a engendré un débat intéressant entre nos professionnels de la santé qui représentaient divers milieux cliniques. Le message en question qui fut l'un des plus débattus était le suivant, portant sur le thème de l'exercice : « Stretching is best performed daily for at least 10 minutes. Also aim to perform an exercise that makes you sweat (e.g., dancing, cycling/spinning, gymnastics, swimming, jogging, boxing) 2–3 times per week. » Les passages suivants représentent l'échange qui s'est déroulé entre les participants afin de s'entendre sur une recommandation. Des conversations similaires se sont déroulées autour d'autres messages de santé qui leur étaient présentés.

*P4 : Just back to the exercise again. I would generally recommend it more frequently than two to three times a week for my patients. Yeah. So, I usually say about half an hour, four or five times a week.*

*P4 : Yeah, or you could say, for a total of 150 minutes a week, whichever way you wanted to word it. They could break it down however they like.*

*P2 : Or you give a range. See, I absolutely hear that message, from someone who's been in behaviour change, health behaviour change for years too, I find if you talk about the*

*higher end it can be demotivating in some ways, like “Whoa, that’s so much.” So how do you do a message where you break it down into something that’s really manageable to get folks doing something versus “Oh my God, that’s so much. I can’t even manage that, so I’m not even gonna do anything.” And so that’s a fine line, and it’s tricky, it’s a tricky way.*

*P3 : Like, could you do five minutes at a time, three or four times a day rather than putting out as half an hour? Because five minutes is manageable, a half an hour for someone with Parkinson’s could be frustrating.*

*P4 : I’m thinking more of 10 minutes, because five minutes they’re just getting into a routine of their exercise and then they have to stop. [Chuckles] Like if you said ten minutes twice a day?*

*P2 : “Ten” sounds manageable. It’s that whole psychology around it, right? I like the 10 minutes.*

*P4 : Yeah. Yeah.*

En tant que chercheurs, nous étions ravis de voir la mise au point des messages destinés aux patients vivant avec la maladie de Parkinson, avec cette implication de différentes disciplines de soins de santé présentes lors de notre groupe de discussion. Nous avons trouvé l’exercice inspirant et prometteur pour la création future de meilleurs messages générés par la plateforme eCARE-PD.

### ***Employer une approche de co-design de la communication avec les patients pour améliorer les messages de santé***

Finalement, sous ce thème voulant définir les tactiques pour la conception de messages personnalisés de conseils de santé, la collaboration avec les patients fut également soulevée par les participants comme le moyen par excellence de renforcer les messages écrits. Tel qu’exprimé par

les participants, c'est en collaborant avec les patients sur une base individuelle, pour prendre connaissance de leur vécu ainsi que de leurs attentes, que des pistes de solution sont apportées.

*P1 : Yeah, I was gonna ask you because that's never really come up in any discussion I've had with patients. I don't think, and even myself as a practitioner, I've not ever, I guess, put the puzzle together, connected the dots to say that it's a distraction that causes the freezing.*

*P4 : Or the turn, or the transition, or movement, or whatever. Like everyone's a little bit different, but you kind of have to problem solve through that with them.*

## **5.2 Thèmes et sous-thèmes de l'activité 2 – Les ressources significatives et personnalisées**

Suivant la même approche qu'à l'activité 1, nous nous sommes tournés vers une structure de codage existante pour aider à trier les données collectées durant le dialogue entre des professionnels de la santé qui travaillent en étroite collaboration avec les personnes vivant avec la maladie de Parkinson. Les catégories de Bezemer et Kress (2016) de 1 – textes, 2 – graphiques et, 3 – audio/vidéo ont été utiles pour commencer à répertorier les commentaires recueillis dans le cadre du groupe de discussion tels que les avantages et les inconvénients de chaque mode, et la perception des participants en ce qui a trait à la multimodalité.

### **5.2.1 La production de l'intelligibilité du texte**

Le thème suivant englobe les commentaires reçus de la part des participants afin de produire du texte lisible et compréhensible. Le texte est l'un des modes sur lequel nous nous sommes attardés lors de la discussion de groupe, en plus d'énumérer les avantages et les désavantages des autres modes, ainsi que la multimodalité que nous présentons par les points majeurs suivants.

### ***Offrir un manuel complet et personnalisé après le diagnostic***

Fournir un manuel d'introduction à la maladie de Parkinson a été mentionné par le groupe de discussion, puisqu'un tel guide semble toujours pertinent aux yeux des patients, selon les professionnels de la santé. Les participants ont d'ailleurs déclaré qu'il était important de sensibiliser le patient aux différentes facettes de la maladie de Parkinson dès l'annonce du diagnostic.

*P4 : I think anyone that's diagnosed by geriatricians or neurologists here in the clinic, or if someone has been previously diagnosed that I would see, I give them the huge booklet from the Parkinson's Society or Parkinson's Association. [ . . . ] I just order them so I always have a stock of them.*

*P1 : Well, I think that it's nice that you're making people aware of this so it doesn't come as a big surprise.*

### ***Interagir à divers intervalles dans le cheminement du patient afin de l'accompagner***

Bien qu'il soit important de fournir un manuel d'introduction, comme nous l'avons mentionné au point précédent, nos participants mentionnaient qu'il est indispensable que les professionnels de la santé accompagnent les patients tout au long de leur parcours de soins.

*P4 : I always emphasize with them not to think about having to read through the whole book, so just go to whatever section is relevant for you. If you're having sleep problems, if you're having muscle cramps, if you're having whatever. So, just read through that section... So, it's not meant to be: "You have to go home and, you know, read everything, about every potential symptom." I find it's very helpful for the patients because they come back and they seem to get a lot out of it.*

Cet exemple comprend l'utilisation du manuel, un document qui est remis au patient, et on souhaite que la plateforme eCARE-PD soit utilisée comme un outil d'information pour le patient.

Les professionnels de la santé y feront référence pendant les rendez-vous avec leurs patients et passeront en revue les sections importantes du manuel ou de l'application.

### ***Adapter le format du texte en fonction des préférences de lecture du patient***

Un autre sous-thème que nous avons repéré est en lien avec l'adaptation du format du texte aux préférences du lectorat. Plusieurs commentaires ont ainsi été codés dans cette catégorie pour demander la publication de textes lisibles, en particulier en fournissant également des versions papier du contenu qui se retrouve en ligne.

*P2 : And we still got a cohort of older adults and seniors who are paper-based. I love them because I'm older and I love paper, and you're gonna have... There's a little population you're never gonna reach because they love the paper.*

Nous avons apprécié d'entendre cet exemple lors de notre recherche. Du matériel éducatif destiné aux patients peut être fourni par des professionnels de la santé sous forme de papier lors d'une consultation en personne. Il existe alors un climat de confiance qui permet à un patient de prendre, par exemple, la brochure fournie et d'appliquer ses notions à la maison. Proposer les mêmes informations sur une application en ligne peut dissuader ou renforcer la volonté du patient de suivre les conseils de santé, selon la manière dont des modes alternatifs sont présentés au patient par son équipe de soins, s'il dispose d'une connexion Internet, etc.

### **5.2.2 L'accessibilité des graphiques**

Le thème suivant réfère aux propos que nous avons codés par rapport au mode des graphiques, et plus spécifiquement, à l'accessibilité de ceux-ci.

***Rendre les graphiques, comme les infographies, accessibles pour tout utilisateur malgré la progression de la maladie***

Plus précisément, les participants ont suggéré que les graphiques, tels que les infographies, soient conçus de manière à demeurer compréhensibles par les patients, quel que soit le stade de la maladie des patients qui vivent avec la maladie de Parkinson.

*P1 : Honestly, the font too small for me to read on my computer screen, so I didn't read it.  
[Chuckles]*

### ***Être attentif à la sémiologie des images***

Maximiser le potentiel du sens qui peut être dérivé des images est un autre sous-thème qui fut matière à discussion. À titre d'exemple, les participants ont suggéré d'utiliser des images pour montrer exactement ce qu'implique un exercice d'étirement.

*P3 : A lot of people don't actually know how to stretch. So, you can say stretching is best, but a lot of people are completely unaware of stretching, what is a stretch? [ . . . ] So maybe some pictures to kind of show what a stretch actually is because, I mean, you could say "stretching" and most people would really not know exactly what that entails.*

En général, les participants ont souvent mentionné que certains messages avaient parfois trop ou parfois peu d'information nécessaire à la prise de décision. Par exemple, cet extrait ci-dessus concernant le « *stretch* » pointe déjà à l'apport de la théorie de la communication multimodale pour qu'un individu puisse mieux saisir une consigne, dans ce cas-ci, pour mieux comprendre comment bien s'étirer.

### **5.2.3 Une meilleure visualisation offerte par l'audio-vidéo**

Du côté du volet de l'audiovisuel, les remarques des participants que nous avons notées ont permis d'élaborer le concept de l'apport de ce mode sur la visualisation du message. Les points suivants permettent donc de préciser les propriétés de l'audiovisuel que peut optimiser l'équipe soignante afin de transmettre des messages personnalisés de conseils de santé plus efficacement.

### ***Fournir des messages écrits également sous forme orale pour combler les lacunes en matière d'alphabétisation***

Lors des discussions de groupe, les participants ont mentionné qu'il serait souhaitable d'utiliser un support audiovisuel pour combler le fossé entre les personnes de divers niveaux de littératie. Nous l'avons donc indiqué par ce sous-thème puisqu'il s'agit d'un atout important pour l'audiovisuel.

*P3 : I think with the literacy rates in any given population, to have that opportunity for, to get the verbal message versus reading is key.*

Cette recommandation d'utiliser un support audiovisuel ne peut qu'aider à pallier des barrières qui entravent le processus d'éducation thérapeutique que nous avons repérées lors de notre revue de littérature.

### ***Co-crérer des vidéos par des patients et pour des patients afin d'appuyer une éducation thérapeutique optimale***

De plus, il est évident par les propos tenus par les participants que le co-design des vidéos par des patients et pour des patients, soutenu par des professionnels de la santé, permettrait également de renforcer l'éducation thérapeutique. Les participants ont estimé que les personnes ayant des expériences vécues et des conseils à partager peuvent inspirer les autres à emboîter le pas.

*P2 : I really appreciated, with the video, is it's peer-led. So, it's someone who's living with Parkinson's demonstrating the exercises. I thought that was so [emphasis on the word "so"] important.*

#### **5.2.4 Une construction ultime du « sens » des messages de santé par la multimodalité**

Finalement, comme thème majeur, nous avons codé tous les commentaires se reliant au concept de la multimodalité, c'est-à-dire l'utilisation combinée de plusieurs modes pour présenter

un message. Nos résultats montrent que la multimodalité a suscité des discussions intéressantes entre les participants ainsi que des idées pour de futures approches à considérer.

### ***Respecter les modes de préférence du patient selon son style d'apprentissage***

Les participants ont fait preuve de créativité en imaginant différentes façons de questionner les patients quant à leurs préférences en matière de modes. Ce faisant, les participants démontrent du respect pour les choix de modes faits par les patients dans leur quête de combler leurs besoins en information.

*P1 : You could ask them at the beginning, and I don't know what that looks like, but in the beginning ask their preferences for how they would like to get information. And then it could take them to that preferences' list. You know, if they say video, "I like to watch videos," then it presents with a video first. If it's that sophisticated! I'm dreaming here. [Chuckles] If they made us need to click on the one they want. Do they want to see any infographic, do they want to see video, do they want to read. Everybody's so different.*

Nous attirons votre attention sur ce passage puisqu'il démontre jusqu'à quel point les participants ont exprimé un réel souci de répondre aux besoins spécifiques des patients.

### ***Faire évoluer la présentation du contenu selon le stade de la maladie***

Selon le stade de la maladie, le fait de faire évoluer le contenu dans le temps a été évoqué comme un autre moyen de donner du sens à une approche multimodale dans la communication des messages de santé. Comme mentionné par les participants, les messages de santé pourraient inclure des fonctionnalités telles que de gros boutons, des cases à cocher et des alertes intégrées pour rendre le contenu d'une plateforme comme eCARE-PD plus accessible, utile et durable tout au long du parcours du patient. L'objectif est de rendre le patient autonome quant à l'accès aux plus récentes informations.

Concernant la plateforme eCARE-PD :

*P1 : I have a question about that actual application itself. I'm just thinking about patients that I've worked with, or people that I've worked with. Is it going to be designed to be accessible as far as bigger fonts, really easy? Like, I'm thinking somebody that has a tremor, depending on whether they're on or off, or the stage of their Parkinson's, we want it to be, we don't want it to frustrate them. We want it to be easy for them to use, so to be able to, you know, with big buttons, or big fonts, or the ability to modify it depending on what their needs are.*

---

*P3 [concernant la plateforme eCARE-PD] : The thing that I would go back to have you add to that, would be a simple timer. A timer button on your app would be, and it's for medication. I would put the timer. [ . . . ] I really can't stress the importance enough of timing of medication. Because that is the key to holding back a lot of those symptoms which will then compound everything else. Your medication button, like just a timer, they can set it themselves or whatever their medication time needs to be.*

### ***S'associer à des organismes pour renforcer les messages de santé***

Les participants ont également mentionné à de nombreuses reprises la nécessité des partenariats avec d'autres organisations telles que les associations liées à la maladie de Parkinson. Selon les commentaires que nous avons captés, cela aiderait à renforcer les messages de santé par du contenu supplémentaire, normalement déjà existant et disponible, ainsi que fondé sur des preuves. Offrir des messages personnalisés qui soient ensuite reliés à d'autres messages de santé connexes, par l'entremise de ces ressources existantes, serait d'une valeur immense pour les patients et leurs familles.

*P4 : They do have some information through the Parkinson's Association. I had gone to a conference for years ago. It was for patients and families and caregivers and health care*

*professionals [ . . . ] I mean, one of the mandates through this association is to educate people. So, they have tons of information already.*

---

*P2 : Somewhere in the app, is there a list of resources, like where they go to all kinds of different, valid, evidence-based content?*

### ***Coordonner des occasions de réseautage pour les patients***

La création d'opportunités de réseautage, pour les patients et leurs familles, afin de partager davantage les messages de santé ainsi que les connaissances et les expériences vécues des patients, figure également comme sous-thème en lien avec la multimodalité et ces bénéfiques. Les idées qui ont été soulevées par les participants lors de notre groupe de discussion comprenaient des conférences, des systèmes de « chat » en ligne ainsi que des groupes de soutien locaux et des événements communautaires qui rassemblent les patients et leurs proches, et ce, dans des formats plus ou moins formels.

*P3 [concernant la plateforme eCARE-PD] : Are you able to develop a chat system throughout, so maybe those with Parkinson's, regardless of their education can kind of connect with each other so then they can kind of feel like there's other people there? I know there's groups, but you know, kind of like a chat so they can connect with each other so then they know they're not alone with what they're feeling and experiencing, and kind of, you know, where different symptoms are, and things, so they talk to other people, through there, and maybe even make friends, or, you know what I mean? So, they feel like there are other people like them that they can ask questions too [ . . . ] we could send a message and other people can respond through that channel or message through that channel. And they can answer each other's questions, maybe.*

***Déployer la plateforme eCARE-PD pour ainsi offrir une gamme complète de ressources et un appui continu tout au long de la maladie***

Nous avons aussi codé toutes mentions portant sur le lancement éventuel de la plateforme eCARE-PD. Les commentaires suivants témoignent de l'engouement exprimé par les participants, partageant ainsi une volonté de faire connaître une telle plateforme auprès de leurs patients. Même s'ils n'ont reçu que quelques captures d'écran du concept de la plateforme eCARE-PD lors du groupe de discussion, les commentaires obtenus des participants furent très positifs et encourageants pour la suite des choses.

*P3 : And hopefully your app could be used as that package as opposed to getting a whack of papers, right? You could use that app to inform them.*

---

*P3 : I'd love to see something Canadian on here too. I went through this again yesterday, and I saw the U.S. and Australia but I didn't see necessarily anything Canadian. So, I would weave in something that has a Canadian resource for sure.*

---

*P1 : I think it's so exciting. I think it's so wonderful to have personalized tools and education available. And I hope that it's available for health care providers to use to, to refer people to. Please let us know when it's ready! [Nods and chuckles]*

*P3 : Yes, yeah, I think so too. This is really great... and I think to have them being able to keep their, you know, their own kind of history and recollection of how their disease progress, you know, or is progressing for themselves is so beneficial.*

Les commentaires recueillis du groupe de discussion nous ont également permis d'explorer de meilleures manières d'améliorer la personnalisation de la communication avec le patient qui vit avec la maladie de Parkinson. Nous en discutons davantage dans le prochain chapitre, ainsi que de l'apport de notre étude aux recherches internationales en cours portant sur la plateforme eCARE-PD.

En conclusion, grâce à notre analyse approfondie des thèmes et des sous-thèmes que nous venons de présenter, nous avons créé la liste de recommandations suivante (Figure 5.2) pour soutenir la création de messages personnalisés de conseils de santé pour les patients, basés sur les recommandations générées à partir des données recueillies des activités 1 et 2 de notre recherche.

## Figure 5.2

*Liste de contrôle selon nos recommandations pour la conception de messages de santé numériques « sur mesure » pour accompagner les personnes atteintes de la maladie de Parkinson dans leur processus d'autogestion*



### **Liste de contrôle selon nos recommandations**

**→ pour de meilleurs conseils de santé « sur mesure » pour les patients qui vivent avec la maladie de Parkinson**

---

1.1 Le format – Rédiger les messages pour qu'ils soient simples et brefs

1.2 Le ton – Utiliser un ton positif, informatif et encourageant

2.1 Adapter les messages selon le stade de la maladie

2.2 Reformuler les messages selon l'âge du patient

2.3 Considérer le niveau de littératie du patient

2.4 Ajuster les messages selon les besoins en information, les croyances, les motivations et les comportements liés à la santé

3.1 Capter l'attention en offrant des suggestions inusitées pour ajouter de la variété

3.2 Explorer la multimodalité de la communication

3.3 Favoriser la co-écriture des messages de santé par l'entremise de divers professionnels de la santé

3.4 Employer une approche de co-design de la communication avec les patients pour améliorer les messages

**→ pour développer des ressources significatives et personnalisées**

---

- 1.1 Offrir un manuel complet et personnalisé après le diagnostic
- 1.2 Interagir à divers intervalles dans le cheminement du patient afin de l'accompagner
- 1.3 Adapter le format du texte en fonction des préférences de lecture du patient
- 2.1 Rendre les graphiques, comme les infographies, compréhensibles pour tout utilisateur malgré la progression de la maladie
- 2.2 Être attentif à la sémiologie des images

- 3.1 Fournir des messages écrits également sous forme orale pour combler les lacunes en matière d'alphabétisation
- 3.2 Co-crée des vidéos par des patients et pour des patients afin d'appuyer une éducation thérapeutique optimale
- 4.1 Respecter les modes de préférence du patient selon son style d'apprentissage
- 4.2 Faire évoluer la présentation du contenu selon le stade de la maladie
- 4.3 S'associer à des organismes pour renforcer les messages
- 4.4 Coordonner des occasions de réseautage pour les patients
- 4.5 Déployer la plateforme eCARE-PD pour ainsi offrir une gamme complète de ressources et un appui continu tout au long de la maladie

Évidemment, nos résultats de recherche viennent soutenir la théorie de la communication multimodale de Bezemer et de Kress (2016) et les travaux de Kreuter sur la communication « sur mesure » ou « *Tailored Communication* » (2012). Notre projet de recherche se situe à la cinquième étape, « *Writing Tailored Messages* », du modèle que propose Kreuter puisque les étapes antérieures furent abordées par le projet de la plateforme eCARE PD. Le modèle de Kreuter

s’inspire de plusieurs théories importantes sur le changement de comportement lié à la santé, notamment la théorie cognitive sociale (Bandura, 1977) et le cadre théorique de la prévention de la rechute (Marlatt, 1985) comme nous l’avons mentionné. La théorie de Bezemer et Kress, en conjonction avec les travaux de Kreuter, soutient donc bien une recherche qualitative. L’enregistrement du dialogue entre les professionnels de la santé, ainsi que nos interprétations et analyses en tant que chercheurs, ont permis de découvrir des expériences et des comportements humains spécifiquement reliés aux messages destinés aux patients parkinsoniens.

“The greatest strength of the qualitative research approach lies in the richness and depth of the healthcare exploration and description it makes. In health research, these methods are considered as the most humanistic and person-centered way of discovering and uncovering thoughts and actions of human beings.” – (Renjith et al., 2021, p. 1)

Puisqu’il s’agit d’un contexte de soins de santé, c’est pour cette raison que nous avons choisi d’organiser un groupe de discussion afin d’animer les discussions autour de la théorie de la communication multimodale pour améliorer le quotidien des patients qui vivent avec la maladie de Parkinson. Les propos partagés ont permis de créer un engouement pour le lancement de la plateforme eCARE-PD auprès de professionnels de la santé œuvrant dans un autre réseau de santé, facilitant de nouvelles opportunités de collaboration. Puisqu’un mode, selon cette théorie de Bezemer et Kress, est une ressource socialement et culturellement façonnée pour produire du sens, nous souhaitons poursuivre nos recherches afin de mieux personnaliser les messages selon l’environnement du patient.

En somme, notre recherche conclut que la liste de recommandations suivante doit être respectée lors de l’élaboration de messages personnalisés de conseils de santé pour les patients. Les commentaires des participants à notre groupe de discussion ont été utiles pour générer des idées, et notre objectif en tant que chercheurs est de présenter leur contribution dans un résumé facilement utilisable par les professionnels de la santé associés au projet eCARE-PD, et peut-être

à d'autres projets connexes, dans l'espoir de créer une communication sans ambiguïté et facilement interprétable, et ce, afin d'améliorer l'éducation thérapeutique.

## Chapitre 6 : Discussion

Dans ce chapitre, nous expliquerons pourquoi l'analyse que nous avons complétée est importante pour soutenir les patients qui vivent avec la maladie de Parkinson dans leur autogestion. Nous étions enthousiastes à l'idée de recueillir des témoignages de professionnels de la santé via ce groupe de discussion que nous avons mené dans le cadre de notre recherche. Nous espérons que notre analyse de la discussion autour des messages de santé personnalisés et de la présentation de ressources aux patients vivant avec la maladie de Parkinson puisse porter fruit, compte tenu de la qualité des échanges entre les différents professionnels de la santé. Sans entrer dans les détails des données, ce que nous retenons sont les principaux thèmes et sous-thèmes des sujets abordés par nos participants lors du groupe de discussion. Bien sûr, la discussion a été segmentée en deux parties, l'une étant l'activité 1 qui portait sur les messages de santé adaptés et l'autre étant l'activité 2 qui portait sur les ressources significatives et personnalisées pour les patients atteints de la maladie de Parkinson. Un examen de ces thèmes et sous-thèmes, que nous avons présentés au chapitre 5, aide à expliquer comment nous en sommes arrivés aux trois principaux constats suivants qui, selon nous, reflètent le sentiment partagé par les participants aux groupes de discussion : 1) une approche multidisciplinaire pour la création de contenu, 2) des expériences vécues pour inspirer les autres, et 3) la flexibilité de l'approche multimodale.

Encore une fois, étant donné que les commentaires obtenus par les professionnels de la santé étaient à sens unique, puisque nous n'avons pas approché directement les patients pour obtenir leur avis, nos participants ont souvent été invités à prendre en compte les personas Allison et Martin lorsqu'ils répondaient aux questions, et ce, afin de décrire la meilleure façon de personnaliser les informations, en lien avec l'approche recommandée par Kreuter et al. (2012). Nous nous sommes également appuyés sur le cadre théorique de Bezemer et Kress (2008), puisque la création du sens par la multimodalité dans le domaine de l'éducation s'applique alors plus spécifiquement à notre sujet de recherche qui est celui de l'éducation thérapeutique auprès des personnes qui vivent avec la maladie de Parkinson. Le but ultime est de permettre au patient de s'engager activement dans l'expérience d'apprentissage et nous sommes satisfaits de la qualité des

commentaires recueillis, lors de notre étude, par les participants qui ont partagé leurs expériences professionnelles.

Ce que nous avons constaté au cours de notre discussion avec des professionnels de la santé, qui travaillent en étroite collaboration avec des patients vivant avec la maladie de Parkinson, est qu'il existe un sentiment général faisant état que les informations sur les patients sont décousues et que ceux-ci bénéficieraient d'un portail complet d'informations. Le contenu offert par ce portail serait fondé sur l'expérience clinique et approuvé par leur fournisseur de soins de santé primaires comme leur médecin de famille ou une infirmière pivot d'une clinique de la maladie de Parkinson. Bien sûr, notre intérêt est d'assister au déploiement de la plateforme eCARE-PD, mais pour l'instant, nous nous contenterons de présenter les trois points principaux que nous souhaitons aborder dans ce chapitre. Nous estimons que nos recherches sont importantes, surtout à une époque où les patients atteints de la maladie de Parkinson recherchent des informations fondées sur des preuves, et ce, pour les aider à jouir d'une meilleure qualité de vie. Notre recherche est également précieuse pour combler les lacunes en matière d'information, ainsi que pour défendre un contenu significatif et personnalisé qui résisterait à l'épreuve du temps, selon le stade de la maladie, pour ces patients et leurs familles.

## **6.1 Une approche multidisciplinaire pour la création de contenu**

Notre premier point porte sur la valeur que ce groupe de discussion a apportée aux professionnels de la santé ayant participé à son étude. Les commentaires anecdotiques reçus par les participants après le groupe de discussion ont indiqué qu'ils continuent à collaborer dans une certaine mesure. Donc, pour ce point principal, nous l'appelons « approche multidisciplinaire pour la création de contenu », car il nous est apparu évident, en tant que chercheurs, qu'il s'avère très utile de faire participer des professionnels de la santé de domaines cliniques différents à une discussion pour améliorer les messages aux patients. Dans un sens, il s'agissait d'une situation gagnant-gagnant où nous sommes reconnaissants envers les professionnels de la santé d'avoir accepté de participer à notre recherche et en même temps, nous estimons qu'il leur était également

bénéfique de mieux servir les patients qui vivent avec la maladie de Parkinson. De plus, les patients bénéficieront sans aucun doute de la collaboration des professionnels de la santé et nous espérons que le développement continu de la plateforme eCARE-PD et son déploiement seront effectivement soutenus par une équipe multidisciplinaire de professionnels de la santé.

Lorsque nous comparons nos résultats de recherche avec ce que nous avons précédemment trouvé dans notre revue de la littérature, nous concluons que bon nombre des points soulevés par nos participants à la recherche avaient été référencés par les auteurs que nous avons mentionnés dans notre revue de littérature. Par exemple, les concepts de Kreuter sur la personnalisation de l'information se sont manifestés à travers les commentaires reçus par les participants dans leurs exemples sur la meilleure façon de personnaliser l'information pour les patients vivant avec la maladie de Parkinson. Les participants ont notamment relevé des points touchant ce que nous devons savoir sur un individu pour pouvoir lui transmettre les messages appropriés en plus de discuter des divers modes et techniques de conception possibles pour fournir ces informations selon leurs connaissances professionnelles.

Nous nous tournons donc vers Kreuter et al. (2012) pour aider à expliquer nos résultats de recherche, car des preuves de plus en plus nombreuses montrent que les communications personnalisées conçues pour les individus, se basant sur des données qui leur sont spécifiques, peuvent entraîner des changements de comportement positifs pour résoudre divers problèmes et conditions de santé. Tout au long de notre groupe de discussion, nous avons entendu des participants parler de la nécessité d'ajuster les messages de santé en conséquence en les personnalisant, afin que les gens y prêtent plus d'attention et les trouvent utiles. D'après Kreuter et al. (2012), ceci est atteint lorsque les informations superflues sont supprimées, ne laissant que les informations pertinentes pour une personne. C'est donc grâce au matériel de communication sur la santé « sur mesure » qu'un véritable changement de comportement est possible. De toute évidence, les bienfaits surpassent les matériaux qui ne sont pas « sur mesure », car plusieurs études le confirment. Tel que présenté par le tableau dans la section 3.1, Kreuter et al. (2012) détaillent le

processus d'adaptation et notre recherche s'est penché sur la cinquième étape qui consiste à rédiger des messages de santé « sur mesure ».

Dans le cadre de notre groupe de discussion, nous avons présenté des ébauches de messages aux participants qui les ont contestés et ont proposé des améliorations. Celles-ci étaient basées sur les deux personas qui leur ont été présentées, mais formulées principalement à partir de leurs propres expériences professionnelles. À la cinquième étape du processus, c'est là que les messages de santé deviennent créatifs et intéressants, mais aussi clairs, spécifiques et utiles pour aider le destinataire à mettre en œuvre le changement de comportement en santé souhaité. Encore une fois, cela correspond à Kreuter et al. (2012), et les conclusions de notre groupe de discussion soutiennent que la personnalisation des messages de santé est essentielle. À cet effet, nous sommes d'autant plus rassurés que la création des messages personnalisés de conseils de santé dans le cadre du projet de développement de la plateforme eCARE-PD ne pourra qu'être plus fructueuse.

La cinquième étape (tableau 3.1) prescrit également deux processus pour permettre la personnalisation : le premier étant représenté par des modules d'évaluation et le second correspondant à des modules de rétroaction. Dans le premier cas, il s'agit de recueillir les données des participants et dans le second processus, il s'agit de fournir les commentaires (dans notre cas à l'étude, ce sont les messages personnalisés de conseils de santé) aux destinataires sur la base de cette évaluation initiale. De plus, les changements qui doivent être soutenus dans le temps nécessitent davantage de modules d'évaluation et de rétroaction, ainsi qu'un certain va-et-vient comme le prescrivent Kreuter et al. (2012). Et encore une fois, cela a été un thème récurrent lors de nos discussions de groupe puisque les participants mentionnent fréquemment la nécessité d'ajuster les messages de santé en fonction du stade de la maladie d'un patient. Ils évoquent également que les priorités et les attentes des personnes avec la maladie de Parkinson peuvent changer au fur et à mesure que les symptômes évoluent.

Kreuter et al. (2012) suggèrent qu'une question de base doit être posée à chaque étape : que devons-nous savoir sur un individu (du module d'évaluation) afin de lui fournir les messages appropriés pour le module de rétroaction?

Cela nous a incités à examiner d'autres recherches qui ont été menées sur les stratégies de communication par Kreps afin de raffiner les messages de santé auprès des patients en général pour les rendre encore plus captivants. Kreps plaide également pour une meilleure création et diffusion de contenu pour soutenir ceux et celles ayant des faibles niveaux de littératie en matière de santé.

À cette fin, Kreps (2021) fournit un aperçu général complet des raisons pour lesquelles le partage d'informations pertinentes sur la santé est si important. Conformément à nos recherches, nous nous intéressons aux constats de ses études parce qu'il a su définir une liste des informations concernant la santé de la population de patients âgés. Au fur et à mesure que les personnes qui vivent avec la maladie de Parkinson avancent dans leur parcours de la maladie, ils atteindront les derniers stades de la maladie à un âge avancé. C'est pourquoi nous nous tournons vers Kreps (2021) pour comprendre à quel point la communication est cruciale pour assurer des soins de santé efficaces ainsi que la promotion de la santé chez les patients âgés. La communication fournit aux patients âgés, ainsi qu'à leurs aidants naturels, doit être constituée seulement d'informations pertinentes sur la santé. Ces informations spécifiques permettent aux patients et à leur famille, ainsi qu'à leur personnel soignant, d'obtenir les meilleurs résultats possibles du point de vue de la santé du patient en question qui vit avec la maladie de Parkinson. Fournir des choix éclairés prévient les risques, favorise une meilleure santé, y compris les meilleurs traitements possibles. À titre d'exemple, pour illustrer ce point, Kreps (2021) explique que les données recueillies lors des consultations médicales permettent d'évaluer l'efficacité des soins de santé par cet échange d'informations. Nous en concluons qu'une application comme eCARE-PD ferait de même. Par conséquent, l'utilisation d'une communication stratégique fondée sur des preuves permet une diffusion efficace d'informations persuasives et pertinentes si elles sont spécifiques à un patient

particulier, toujours selon Kreps (2021). Donc, accéder à des informations de santé persuasives et pertinentes ainsi que précises permet de guider les décisions pour une meilleure santé individuelle.

En outre, selon Kreuter et al. (2012), il y a des variables importantes à prendre en compte pour adapter les messages de santé comme le sexe, l'âge, l'identité culturelle, les valeurs, les croyances, les niveaux d'alphabétisation et, surtout, les styles d'apprentissage. Bien sûr, à nos yeux de chercheurs, ce dernier point est crucial et il est également développé au point 6.3 en ce qui concerne la théorie de Bezemer et Kress (2016) sur la multimodalité.

Dans notre revue de littérature, nous mentionnons que les professionnels de la santé doivent acquérir des compétences spécifiques pour mettre en œuvre un programme d'éducation thérapeutique personnalisé et adapté aux besoins du patient. Cela peut paraître un défi de taille en plus de devoir saisir d'autres compétences nécessaires afin de s'adapter à l'évolution d'une meilleure santé collaborative et un meilleur rapport avec le patient, appuyé par un système de santé plus moderne grâce à une meilleure gestion de l'information numérisée (Vigouroux-Zugasti et Bourret, 2023). Nous souhaitons que nos recherches puissent initier d'autres études dans le but de mieux outiller les professionnels de la santé dans un monde de plus en plus numérique.

## **6.2 Des expériences vécues pour inspirer les autres**

Nous avons découvert, au cours de nos recherches, que les professionnels de la santé ont inclus la voix des patients et c'était aussi notre but lorsque nous leur avons présenté les deux personas. La méthode des personas a permis d'engager les participants à parler au nom de leurs patients lorsqu'ils exprimaient des commentaires. Ils ont fait preuve de sensibilité, en présentant, lors de la discussion de groupe, de multiples exemples d'interactions avec les patients. Malgré que nous leur ayons présenté les personnages Allison et Martin, nous avons été très heureux que ces participants soient des experts dans leur domaine et donnent plusieurs exemples pertinents concernant les patients qu'ils desservent. Nous avons entendu à de nombreuses reprises que les patients devraient se sentir à l'aise de faire connaître à leur équipe soignante la meilleure façon de les approcher pour obtenir des informations ainsi que la méthode qu'ils préfèrent pour présenter le contenu

personnalisé. De plus, vers la fin de la conversation, nous avons entendu parler de la façon dont les patients bénéficient des interactions avec d'autres patients pour partager des idées et aussi pour maintenir un sentiment de motivation lorsque leurs pairs leur permettent de se sentir valorisés et inclus. Il était évident au cours de notre étude que les professionnels de la santé respectent et apprécient cette expertise unique qu'ont les patients. Dans la littérature, le « savoir expérientiel » est un terme utilisé pour la première fois en 1976 par Thomasina Borkman pour désigner « une vérité apprise par l'expérience personnelle d'un phénomène plutôt qu'une vérité acquise par raisonnement discursif, observation ou réflexions sur des informations fournies par d'autres » et que pour ceux et celles qui vivent avec une maladie chronique, l'apport des pairs est essentiel (Gardien, 2017, p. 31). C'est pourquoi nous mentionnons cela comme deuxième point, car la création et la présentation des messages de santé ne peuvent être maximisées qu'avec des patients engagés qui partagent leurs expériences vécues avec d'autres au sein de la communauté des patients atteints de la maladie de Parkinson.

Les participants à notre recherche se sont exprimés au nom de leurs patients, en s'appuyant sur les deux personas qui leur étaient présentées, sans être nécessairement « experts » en communication, mais selon leurs expériences professionnelles et de leurs interactions au quotidien avec les personnes vivant avec la maladie de Parkinson. D'ailleurs, les commentaires recueillis durant le groupe de discussion ont fait mention que l'apport des patients et de leurs familles à ce projet de recherche pour les prochains cycles de développement de la plateforme est crucial, et même une fois qu'elle est lancée :

« You could ask them at the beginning, and I don't know what that looks like, but in the beginning ask their preferences for how they would like to get information. And then it could take them to that preferences' list. You know, if they say video, "I like to watch videos," then it presents with a video first. If it's that sophisticated! I'm dreaming here. [Chuckles] If they made us need to click on the one they want. Do they want to see any infographic, do they want to see video, do they want to read. Everybody's so different. » (commentaire de P1)

### **6.3 La flexibilité de l'approche multimodale**

Notre étude s'articule autour du concept de multimodalité mis de l'avant par Bezemer et Kress et nous avons poursuivi nos recherches dans cette veine, pour comprendre dans quelle mesure les professionnels de la santé personnalisent, ou sont enclins à personnaliser, les messages de santé, ainsi qu'à explorer le potentiel de la multimodalité au profit des patients atteints de la maladie de Parkinson. Nous leur posons également des questions sur les avantages et les inconvénients d'utiliser différents types de modes (texte, graphique, audiovisuel ou une combinaison) pour transmettre ces messages de santé personnalisés aux patients et de les adapter en conséquence. Ce qui ressort particulièrement, en ce qui concerne les patients atteints de la maladie de Parkinson, c'est que la maladie est très complexe et que les symptômes de chaque patient sont uniques. De plus, notre recherche démontre le véritable besoin de fournir une plateforme, telle que eCARE-PD, qui puisse offrir un large éventail de messages de santé dans divers modes (incluant des infographies et des vidéos), tel que prescrit par Bezemer et Kress (2016). Si elle est bien conçue, la plateforme eCARE-PD sera encore plus interactive au fil du temps avec le soutien, par exemple, de l'intelligence artificielle. Outre l'objectif de la rendre interactive, la plateforme eCARE-PD doit également être adaptable aux différents stades de la maladie de Parkinson, comme exprimé par les participants à notre groupe de discussion.

Bien sûr, nous n'avons pas été surpris des nombreux commentaires exprimés par les participants à l'étude qui ont suggéré de présenter les informations selon différents modes, conformément à l'approche multimodale de Bezemer et Kress (2016). Il était évident que l'on ne peut donner un sens aux informations qui leur sont présentées que lorsqu'elles interagissent avec les informations avec d'autres modes. Par conséquent, nous avons été ravis d'entendre des participants donner des exemples de la façon dont les patients bénéficient de la réception d'informations dans différents formats, et surtout de considérer le niveau de littératie du patient pour créer des messages personnalisés de conseils de santé en délaissant un langage académique pour employer des mots plus courants.

Encore une fois, lorsque nous cherchons à donner un sens à ce que nous avons découvert durant notre recherche en utilisant la théorie de la multimodalité de Bezemer et Kress (2016), nous réitérons leur position selon laquelle la communication repose sur l'interprétation. La communication et l'apprentissage sont des pratiques de création de sens, et tous deux produisent du sens et des connaissances. De plus, ils ont fait valoir que chaque mode apporte un potentiel de sens distinct et différent, similaire à la façon dont nous avons couvert cela dans la section 3.2. À titre d'exemple, on nous rappelle le caractère unique du geste par rapport à la parole, ainsi que leurs affordances spécifiques.

À travers les travaux de Bezemer et Kress (2016), ainsi que lors de notre discussion de groupe, l'engagement est le fondement de l'apprentissage et de la communication. Les professionnels de la santé qui ont participé à notre groupe de discussion sont en effet des fabricants de signes (« *sign makers* ») qui construisent des environnements sociaux qui sont aussi des environnements d'apprentissage pour eux-mêmes et pour les patients qu'ils desservent.

Et à titre de chercheurs, nous avons constaté que chaque participant de notre groupe de discussion était en fait un membre d'une équipe conceptuelle, quelqu'un qui prendrait la responsabilité de continuer d'agir en tant que fabricant de signes lorsque la plateforme eCARE-PD serait lancée, car il serait un intermédiaire entre la technologie et le patient. Par leur volonté de participer à notre recherche, les participants collaborent en fait à la conception de cet environnement d'apprentissage. Et enfin, puisque le projet de la plateforme eCARE-PD prend forme grâce à une approche de co-design, et que nous avons recueilli, avec succès, des connaissances de professionnels de la santé pendant cette recherche, nos résultats se jumèleront bientôt avec des résultats de recherche auprès des patients autour de cette même thématique. Les patients sont de plus en plus reconnus comme des experts à part entière et cela a également été référencé à plusieurs reprises dans les données que nous avons recueillies. Bezemer et Kress (2016) soutiennent également que les patients, avec leurs expériences vécues, sont des membres à part entière de cet environnement d'apprentissage en constante évolution.

En développant le mode « graphique », le sous-thème 2.1 de l'activité 2 pour rendre les ressources significatives et personnalisées, nous nous sommes appuyés sur les études menées sur la sémiologie des images, notamment l'infographie, tant elles sont porteuses de sens.

Nous nous tournons vers Nahon-Serfaty (2018) et ses études sur les images et leur nature sémiotique pour tenter de comprendre un peu plus la pertinence de personnaliser les messages de santé, mais plus spécifiquement les messages visuels liés à la santé. Nahon-Serfaty (2018) met en avant le concept qu'il y a multiplication des images et qu'elles sont présentes dans toutes les facettes de notre vie et à tout moment dans notre espace sensoriel, par la publicité par exemple. Et puisque les images sont partout, il est impossible de ne pas les voir. Parce que notre espace sensoriel est rempli d'images, cela pose aussi un problème et ce problème est un problème de choix. Nahon-Serfaty (2018) se demande ce qu'il faut voir au juste, car bien que certaines images soient appréciées par certains, elles peuvent aussi être détestées par d'autres.

Au cours de notre recherche où nous avons mené un groupe de discussion avec des professionnels de la santé, nous avons entendu comment l'utilisation d'images aiderait à faciliter les instructions à fournir au patient, par exemple, pour l'aider dans les mouvements d'exercice. Mais maintenant, nous nous demandons comment concevoir de telles illustrations pour qu'elles puissent mieux atteindre chaque patient. Tout en restant adaptables afin de respecter les préférences de chacun, nous visons également à concevoir des messages personnalisés qui motivent. Ce que nous retenons de Nahon-Serfaty (2018), c'est que la sélection d'images est essentielle, tout comme la sélection des bons mots à utiliser dans un message à l'écrit. Il nous rappelle également qu'il faut faire preuve de sensibilité lors de l'utilisation d'images. Dans notre cas, nos participants de recherche ont mentionné qu'il serait bien de faire appel à des patients, qui vivent avec la maladie de Parkinson, pour démontrer des exercices par des vidéos. Pourtant, si on choisit de présenter des patients à des stades ultérieurs de la maladie de Parkinson, cela peut avoir été un effet inattendu si nous tentons de motiver avec des messages positifs, tout en transmettant l'authenticité de la progression de la maladie.

Dans l'ensemble, nous avons constaté que les professionnels de la santé impliqués dans notre étude ont fait preuve d'un véritable sentiment d'inquiétude, s'assurant que les besoins d'information sur la santé des patients atteints de la maladie Parkinson sont pris en charge au fil du temps, que ce soit grâce aux avancées technologiques, mais aussi en étant coachés par leurs professionnels de la santé. Cela nous a donné beaucoup d'espoir en l'avenir, car des technologies telles que l'intelligence artificielle permettent de développer des outils de communication pour l'amélioration de la qualité de vie des patients et d'avoir une équipe de soins de soutien aux côtés d'un patient, quel que soit le stade de la maladie de Parkinson.

Ainsi, nos principaux résultats ont démontré que les professionnels de la santé, lorsqu'ils sont engagés, peuvent grandement contribuer à la création de contenu grâce à une approche multidisciplinaire. De plus, les patients qui vivent eux-mêmes avec la maladie de Parkinson peuvent partager des expériences vécues indispensables qui aideraient à établir des liens entre les patients dans un environnement favorable. Et enfin, nous reconnaissons la valeur de préserver l'approche multimodale aussi flexible que possible, comme l'ont exprimé les participants à notre étude qui ont plaidé pour que les outils de communication, offrant un contenu informatif dans divers modes, comme la plateforme eCARE-PD en développement, soient adaptables pour rester accessibles aux patients, peu importe le stade de la maladie de Parkinson.

En somme, ce qui est spécifique à notre recherche et pourquoi nous avons été impressionnés par les résultats de notre collecte de données, est que, tout en reconnaissant que la maladie de Parkinson est complexe avec ses multiples stades et ses variations dans les symptômes manifestés, nos résultats contribuent au perfectionnement de l'éducation thérapeutique par le biais de la création de messages de santé personnalisés. En effet, nos résultats n'étaient pas inattendus puisque nous menions une recherche exploratoire, et nous sommes restés ouverts aux surprises tout au long de notre étude. Nous avons aimé l'expérience d'en apprendre davantage, grâce à l'implication des professionnels de la santé à notre enquête, sur les différentes facettes, ou caractéristiques nécessaires, constituant un message de santé numérique qui est personnalisé pour accompagner les personnes vivant avec la maladie de Parkinson dans leur processus d'autogestion.

La contribution qu'apporte notre étude à la communauté scientifique permet de raffiner la combinaison et l'arrangement de différents modes sémiotiques (texte, image, son), dévoilant alors les caractéristiques nécessaires à la conception de messages de santé numériques « sur mesure », pour encourager les patients qui vivent avec la maladie de Parkinson dans leur processus d'autogestion. Nous sommes reconnaissants envers les professionnels de la santé qui ont pris part à notre groupe de discussion, de nous permettent de répondre à notre question de recherche tout en approfondissant nos connaissances pour ainsi améliorer la qualité de vie des futurs utilisateurs de la plateforme eCARE-PD. Ainsi donc, nous souhaitons que les résultats de notre recherche animent davantage les discussions entre les membres de la communauté scientifique qui se penchent sur divers aspects de la maladie de Parkinson.

## Chapitre 7 : Conclusion

Pour conclure, nous revenons sur les trois points que nous avons élaborés au chapitre précédent, soit :

1. une approche multidisciplinaire pour la création de contenu,
2. des expériences vécues pour inspirer les autres, et
3. la flexibilité de l'approche multimodale.

Notre objectif a donc été de permettre un échange entre des professionnels de la santé pour révéler des caractéristiques qui personnalisent les messages de santé pour les personnes vivant avec la maladie de Parkinson. L'analyse des messages personnalisés de conseils de santé pour accompagner les personnes qui vivent avec la maladie de Parkinson dans leur processus d'autogestion est un sujet complexe mais de la plus grande importance. Selon notre recherche, les professionnels de la santé démontrent de l'ingéniosité quant à la création de messages « sur mesure » ainsi qu'une ouverture à la multimodalité pour rendre les ressources significatives et personnalisées, ainsi qu'adaptables tout au long du parcours de la maladie de Parkinson.

La venue de l'intelligence artificielle permet de remodeler le domaine de la médecine et ainsi améliorer l'expérience des professionnels de la santé et des patients. Nous souhaitons éventuellement étudier l'apport de l'intelligence artificielle en collaboration avec les chercheurs associés à la plateforme eCARE-PD pour maximiser l'éventail des messages personnalisés. Dans l'esprit de cette approche de co-design, le fait d'avoir plusieurs groupes de participants à notre recherche, impliqués dans la mise au point des messages, aidera grandement à entraîner l'algorithme.

« L'intelligence artificielle est une promesse de connaissances mais c'est aussi un défi de clairement identifier ses potentialités et ses limites en s'appuyant sur le dialogue interdisciplinaire. » – (Cartron et al., 2019, p. 5 »

D'ailleurs, notre stratégie d'opter pour une recherche de nature exploratoire fut fructueuse, grâce au riche partage de commentaires exprimés par les professionnels de la santé qui ont pris part à notre groupe de discussion. Les groupes de discussion sont une méthode de collecte de données qualitatives, et les données qu'ils recueillent sont descriptives et ne peuvent pas être mesurées numériquement. Pourtant, les données que nous avons recueillies au cours de notre recherche nous inspirent à poursuivre plus de recherche afin de perfectionner l'éventail de messages personnalisés pour les personnes vivant avec la maladie de Parkinson. Les données collectées ne sont pas uniquement des bribes d'idées et des conseils exprimés par les participants, mais leur entièreté, par l'analyse que nous avons entamée par leurs agacements, ont su créer une feuille de route bien utile pour notre prochaine étape du développement de la plateforme eCARE-PD (voir figure 5.2).

Nous souhaitons que notre recherche inspire d'autres groupes de chercheurs à puiser au sein d'une population de professionnels de la santé, les inciter à collaborer à un groupe de discussion, pour focaliser leur attention, même si ce n'est que pour une durée d'un symposium par exemple, à l'élaboration de meilleurs messages de santé pour leurs patients. Nous pensons donc que les retombées de nos efforts auront une portée majeure pour l'éventuel lancement de la plateforme eCARE-PD et d'autres compagnons numériques selon le type de la maladie.

Bien que la maladie de Parkinson soit complexe, avec les nombreux stades de la maladie et les variations de symptômes qu'elle engendre, nous espérons combler le vide en matière d'éducation thérapeutique. Nos résultats proposent des pistes de solution pour rendre les messages de santé plus personnalisés pour les personnes qui vivent avec la maladie de Parkinson. Cependant, nous avons trouvé encore plus de raisons de compléter le développement de la plateforme eCARE-PD, car il y a un réel enthousiasme parmi les professionnels de la santé qui désirent promouvoir la plateforme une fois qu'elle sera prête. Pour cette partie du cycle de développement de la plateforme eCARE-PD, faisant l'objet de notre recherche, la contribution des membres du personnel soignant est inestimable et d'une grande valeur — non seulement pour créer une base pour notre prochaine recherche, mais aussi pour inciter d'autres professionnels de la santé à se

joindre à cet effort collectif de recherche et dans un esprit de co-design qui impliquera vraisemblablement les patients et leurs familles. Nous souhaitons donc poursuivre nos recherches afin de rédiger des messages personnalisés, en s'appuyant sur les résultats de cette recherche, pour solliciter l'opinion des patients parkinsoniens et de leurs familles. Avec un soutien adéquat, nous espérons qu'une telle plateforme sera également flexible en termes de livraison de contenu ultra personnalisé afin qu'elle reste interactive et adaptative, quel que soit le stade de la maladie de Parkinson.

---

**Auteure** : Emely Poitras est une conseillère principale en communications pour le Réseau de santé Horizon, la deuxième plus importante régie régionale de la santé au Canada atlantique. Ces recherches portent sur la recherche axée sur le patient, et elle est aussi chercheuse pour le projet eCARE-PD, une plateforme de la e-santé en développement pour les personnes vivant avec la maladie de Parkinson.

## Bibliographie

- Affinito, L., Fontanella, A., Montano, N. & Brucato, A. (2020). How physicians can empower patients with digital tools. *Journal of Public Health*. <https://doi.org/10.1007/s10389-020-01370-4>
- Bacqué, H. & Biewener, C. (2015). *L'empowerment, une pratique émancipatrice?* La Découverte.
- Bakke, A. (2018). *Credibility strategies of popular health websites: A rhetorical analysis of Parkinson's information pages*. Minnesota State University. <https://doi.org/10.31274/sciencecommunication-181114-4>
- Baribeau, C. & Germain, M. (2010). L'entretien de groupe : considérations théoriques et méthodologiques. *Recherches qualitatives*, 29(1), 28-49.
- Barken, R. (2014). Caregivers' interpretations of time and biography: The experiences of caring for a spouse with Parkinson's disease. *Journal of Contemporary Ethnography*, 43(6), 695-719.
- Berthelot, E., Flécher, E., Roubille, F., Damy, T. & Lamblin, N. (2021). Impact de la pandémie de COVID-19 sur la charge des patients atteints d'insuffisance cardiaque chronique en France. *Annales de cardiologie et d'angéiologie*, 70(4), 191-195. <https://doi.org/10.1016/j.ancard.2021.07.002>
- Bezemer, J. & Kress, G. (2008). Writing in multimodal texts: A social semiotic account of designs for learning. *Written Communication*, 25(2):166-195.
- Bezemer, J. & Kress, G. (2016). *Multimodality, learning and communication: A social semiotic frame*. Taylor and Francis.
- Bezemer, J., Jewitt, C., Diamantopoulou, S., Kress, G. & Mavers, D. (2012). *Using a social semiotic approach to multimodality: Researching learning in schools, museums and hospitals*. [https://eprints.ncrm.ac.uk/id/eprint/2258/4/NCRM\\_working\\_paper\\_0112.pdf](https://eprints.ncrm.ac.uk/id/eprint/2258/4/NCRM_working_paper_0112.pdf)

- Bezemer, J., Jewitt, C. & Van Leeuwen, T. (2020). Tribute to Gunther Kress (1940–2019): Reflecting on visuals that shaped his work. *Visual Communication*, 19(1), 3-11. <https://doi.org/10.1177/1470357219883517>
- 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 Social Care*, 40(2), 167–184. <https://doi.org/10.3109/17538157.2014.907803>
- Blommaert, J. (2020, April 15). DiggIt Profile: Jeff Bezemer on multimodality and ethnography. *DiggIt Magazine*. <https://www.diggitmazine.com/interviews/jeff-bezemer-multimodality>
- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H. & Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *Journal of the American Medical Association*, 288(19), 2469-2475.
- Bol N., Smit E.S. & Lustria, M. L. A. (2020a). Tailored health communication: Opportunities and challenges in the digital era. *Digital Health*, 6, 2055207620958913. <https://doi.org/10.1177/2055207620958913>
- Bol, N., Linn, A. J., Smets, E. M., Verdam, M. G. & van Weert, J. C. (2020b). Tailored communication for older patients with cancer: Using cluster analysis to identify patient profiles based on information needs. *Journal of Geriatric Oncology*, 11(6), 944-950.
- Bornet, C. & Brangier, É. (2013). La méthode des personas : principes, intérêts et limites. *Bulletin de psychologie*, 524, 115-134. <https://doi.org/10.3917/bupsy.524.0115>
- Brulin-Solignac, D. & Bouchard, J. P. (2021). La psychologie dans l'éducation thérapeutique du patient. *Revue de l'infirmière*, 70(269), 18-19. <https://doi.org/10.1016/j.revinf.2021.01.011>
- Calder, B. J. (1977). Focus groups and the nature of qualitative marketing research. *Journal of Marketing Research*, 14(3), 353-364. <https://doi.org/10.1177/002224377701400311>
- Carrière, N., Haidon, D., Peres, S., Faillon, A., Derollez, C. & Defebvre, L. (2018). Éducation thérapeutique du patient et maladie de parkinson. *Pratique Neurologique-FMC*, 9(4), 238-243.

- Cartron, E., Lecordier, D. & Jovic, L. (2019). L'intelligence artificielle en santé : une promesse, un défi et une opportunité de dialogue interdisciplinaire. *Recherche en soins infirmiers*, 137, 5-5. <https://doi-org/10.3917/rsi.137.0005>
- Chouinard, M. (2012). Autogestion. In *Les concepts en sciences infirmières* (pp. 85-97). Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsiforma.2012.01.0085>
- Cooper, H., Booth, K., Fear, S. & Gill, G. (2001). Chronic disease patient education: Lessons from meta-analyses. *Patient education and counseling*, 44(2), 107-117. [https://doi.org/10.1016/s0738-3991\(00\)00182-8](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(00)00182-8)
- Cowan N. (2015). George Miller's magical number of immediate memory in retrospect: Observations on the faltering progression of science. *Psychological Review*, 122(3), 536-541. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/a0039035>
- d'Ivernois, J. F. & Gagnayre, R. (2004). *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique*. Maloine.
- Dorsey, E. R., Vlaanderen, F. P., Engelen, L. J., Kieburtz, K., Zhu, W., Biglan, K. M., Faber, M. J. & Bloem, B. R. (2016). Moving Parkinson care to the home. *Movement Disorders: Official Journal of the Movement Disorder Society*, 31(9), 1258-1262. <https://doi.org/10.1002/mds.26744>
- Dreux, C. & Blanchet, F. (2012). Personnaliser les soins : l'éducation thérapeutique. *Santé, égalité, solidarité*, 133-143. [https://doi.org/10.1007/978-2-8178-0274-9\\_8](https://doi.org/10.1007/978-2-8178-0274-9_8)
- Dupouy, J., Ory-Magne & F., Brefel-Courbon, C. (2017). Autres prises en charge dans la maladie de Parkinson : psychologique, rééducative, éducation thérapeutique et nouvelles technologies. *La Presse Médicale*, 46(2), 225-232.

- Dutot, V., Bergeron, F., Rozhkova, K. & Moreau, N. (2018). Factors affecting the adoption of connected objects in e-health: A mixed methods approach. *Systèmes d'information et Management*, 23, 31-66. <https://doi-org.proxy.bib.uottawa.ca/10.3917/sim.184.0031>
- El-Tallawy, S. N., Ahmed, R. S. & Naguib, M. S. (2023). Pain Management in the Most Vulnerable Intellectual Disability: A Review. *Pain and therapy*, 12(4), 939–961. <https://doi.org/10.1007/s40122-023-00526-w>
- Fiske, A., Degelsegger-Márquez, A., Marsteurer, B. & Prainsack, B. (2022). Value-creation in the health data domain: A typology of what health data help us do. *BioSocieties*. 1-25. <https://doi.org/10.1057/s41292-022-00276-6>
- Flocard, M., Meyer, L., Fabacher, T., Bahougne, T., Ortéga, F., Paris, D., Munch, M., Boullu-Sanchis, S., Canel, C., Chappaz, C. & Kessler, L. (2021). Prise en charge par téléconsultation des patients diabétiques dans le contexte de la pandémie de la COVID-19 : étude prospective observationnelle. *Médecine des maladies métaboliques*, 15(1), 24-32. <https://doi.org/10.1016/j.mmm.2020.11.002>
- Gagnayre, R. & d'Ivernois, J. F. (2005). Les compétences des soignants en éducation thérapeutique. *Actualité et dossier en santé publique*, 52, 69-72.
- Gardien, È. (2017). Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales? *Vie sociale*, 20, 31-44. <https://doi.org/10.3917/vsoc.174.0031>
- Gauthier-Beaupré A., Poitras E., Grosjean S. & Mestre T. A., on behalf of the iCARE-PD Consortium. (2022). Co-designing an integrated care network with people living with Parkinson's Disease: A heterogeneous social network of people, resources and technologies. *Journal of Personalized Medicine*, 12(6), 1001. <https://doi.org/10.3390/jpm12061001>

- Gautier, J. F., Boitard, C., Michiels, Y., Raymond, G., Vergez, G. & Guedon, G. (2021). Impact of personalized text messages from pharmacists on medication adherence in type 2 diabetes in France: A real-world, randomized, comparative study. *Patient education and counseling*, 104(9), 2250-2258. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.02.022>
- Giroux, X., Ellefsen, É. & Mailhot-Bisson, D. (2020). L'enseignement adapté à la personne âgée : une analyse évolutionniste de concept. *Recherche en soins infirmiers*, 140, 17-28. <https://doi.org/10.3917/rsi.140.0017>
- Godibile, A., d'Ivernois, J. F., Deccache, A., Cirillo, T. & Albano M. G. (2006). Studies on therapeutic patient education in chronic diseases: A survey of literature from 1997 to 2004. *HAL Archives-ouvertes*. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00151141>
- Gold, J., Lim, M. S., Hellard, M. E., Hocking, J. S. & Keogh, L. (2010). What's in a message? Delivering sexual health promotion to young people in Australia via text messaging. *BMC Public Health*, 10, 792. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-10-792>
- Gouvernement du Canada. (2019). *Le parkinsonisme au Canada, y compris la maladie de Parkinson*. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/parkinsonisme.html>
- Grosjean, S., Bate, E. & Mestre, T. (2020). Designing socially acceptable mHealth technologies for Parkinson's disease self-management. *Finnish Journal of eHealth and eWelfare*, 12(3), 163-178. <https://journal.fi/finjehew/article/view/95231>
- Grosjean, S., Ciocca, J. L., Gauthier-Beaupré, A., Poitras, E., Grimes, D. & Mestre, T. (2022). Co-designing a digital companion with people living with Parkinson's to support self-care in a personalized way: The eCARE-PD study. *Digital Health*, 8. <https://doi.org/10.1177/20552076221081695>

- Grosjean, S., Ciocca, J. L., Poitras, E., Gauthier-Beaupré, A., Côté, D., Grimes, D. & Mestre, T. (2021). Co-designing a meaningful, humane and personalized eHealth platform (eCARE-PD) for people living with Parkinson's Disease. *International Parkinson and Movement Disorder Society* 36 (suppl 1). <https://www.mdsabstracts.org/abstract/co-designing-a-meaningful-humane-and-personalized-ehealth-platform-ecare-pd-for-people-living-with-parkinsons-disease/>
- Grosjean, S., Côté, D., Grimes, D., Mestre, T., Ciocca, J. L., Poitras, E. & Gauthier-Beaupré, A. (2021). Co-designing a meaningful, humane and personalized eHealth platform (eCARE-PD) for people living with Parkinson Disease, *International Congress of Parkinson's Disease and Movement Disorders*, MDS Virtual Congress 2021, Sept. 17-22 2021. [https://www.researchgate.net/publication/352354595\\_Co-designing\\_a\\_meaningful\\_humane\\_and\\_personalized\\_eHealth\\_platform\\_eCARE-PD\\_for\\_people\\_living\\_with\\_Parkinson\\_Disease](https://www.researchgate.net/publication/352354595_Co-designing_a_meaningful_humane_and_personalized_eHealth_platform_eCARE-PD_for_people_living_with_Parkinson_Disease)
- Grosjean, S., Farré Coma, J., Ota, G., Aoife, L., Anna, S., Johanne, S. & Tiago, M. (2021). Co-designing an integrated care network with people living with Parkinson's Disease: From patients' narratives to trajectory analysis. *Qualitative Health Research*, 31(14), 2585-2601. <https://doi.org/10.1177/10497323211042605>
- Hawkins, R. P., Kreuter, M., Resnicow, K., Fishbein, M. & Dijkstra, A. (2008). Understanding tailoring in communicating about health. *Health Education Research*, 23(3), 454-466. <https://doi.org/10.1093/her/cyn004>
- Hellqvist, C., Dizdar, N., Hagell, P., Berterö, C. & Sund-Levander, M. (2018). Improving self-management for persons with Parkinson's disease through education focusing on management of daily life: Patients' and relatives' experience of the Swedish National Parkinson School. *Journal of Clinical Nursing*, 27(19-20), 3719-3728. <https://doi.org/10.1111/jocn.14522>

- Holmen H., Wahl A., Cvancarova Småstuen M. & Ribu L. (2017). Tailored communication within mobile apps for diabetes self-management: A systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 19(6), e227. <https://doi.org/10.2196/jmir.7045>
- Houts, P. S., Doak, C. C., Doak, L. G. & Loscalzo, M. J. (2006). The role of pictures in improving health communication: A review of research on attention, comprehension, recall, and adherence. *Patient Education & Counseling*, 61(2), 173-190. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.05.004>
- Humphriesm, C., Jaganathan, S., Panniyammakal, J., Singh, S., Dorairaj, P., Price, M., Gill, P., Greenfield, S., Lilford, R. & Manaseki-Holland, S. (2020). Investigating discharge communication for chronic disease patients in three hospitals in India. *PLoS ONE*, 15(4). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0230438>
- JPND Research. European Union Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research. (2022). *About JPND*. <https://www.neurodegenerationresearch.eu/about/>
- Kessler, D., Hauteclouque, J., Grimes, D., Mestre, T., Côté, D. & Liddy, C. (2019). Development of the Integrated Parkinson’s Care Network (IPCN): Using co-design to plan collaborative care for people with Parkinson’s disease. *Quality of Life Research*, 28(5), 1355-1364.
- Kirmani, S., Gupta, B., Vansover, H., Arellano, J. G. & Zhu, Z. (2019). Designing with personas. *Journal of Usability Studies*, 15(1), 23-46.
- Kitzinger J. (1995). Qualitative research. Introducing focus groups. *British Medical Journal (Clinical research ed.)*, 311(7000), 299-302. <https://doi.org/10.1136/bmj.311.7000.299>
- Kohn, L. & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, LIII, 67-82. <https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>

- Koontz, B. F., Levine, E., McSherry, F., Niedzwiecki, D., Sutton, L., Dale, T., Streicher, M., Rushing, C., Owen, L., Kraus, W. E., Bennett, G. & Pollak, K. I. (2021). Increasing physical activity in Cancer Survivors through a Text-messaging Exercise motivation Program (ICanSTEP). *Supportive care in cancer: Official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 29(12), 7339-7349. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06281-y>
- Kreps, G.L. (2021). Health advocacy and health communication for elderly health care consumers: Rationale and demand. *Journal of Elder Policy*, 1(2), 113-138. <https://doi.org/10.18278/jep.1.2.5>
- Kreps, G. L. & Neuhauser, L. (2010). New directions in eHealth communication: Opportunities and challenges. *Patient Education and Counseling*, 78(3), 329-336.
- Kreuter, M. W., Farrell, D. W., Olevitch, L. R. & Brennan, L. K. (2012). *Tailoring Health Messages*. Taylor and Francis.
- Kreuter, M. W. & Wray, R. J. (2003). Tailored and targeted health communication: Strategies for enhancing information relevance. *American Journal of Health Behavior*, 27 (suppl 3), S227-S232. <https://doi.org/10.5993/ajhb.27.1.s3.6>
- Kreuter, M. W., Farrell, D. W., Brennan, L. K. & Olevitch, L. R. (1999). *Tailoring health messages: Customizing communication with computer technology*. Routledge.
- Krueger, R. A. & Casey, M. A. (2008). *Focus groups: A practical guide for applied research*. Sage Publications
- Kuwabara, A., Su, S. & Krauss, J. (2019). Utilizing digital health technologies for patient education in lifestyle medicine. *American Journal of Lifestyle Medicine*, 14(2), 137-142. <https://doi.org/10.1177/1559827619892547>

- Liebel, A.M. (2019). Multimodality and health literacy. *Health Communication Partners*.  
<https://healthcommunicationpartners.com/podcast/ten-minutes-patient-communication/multimodality-health-literacy/>
- Linares-Del Rey, M., Vela-Desojo, L. & Cano-de la Cuerda, R. (2019). Mobile phone applications in Parkinson's disease: A Systematic review. *Neurologia*, 34(1), 38-54.
- Liu, T. & Xiao, X. (2021). A Framework of AI-Based Approaches to Improving eHealth Literacy and Combating Infodemic. *Frontiers in Public Health*, 9:755808.  
<https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.755808>
- Luis-Martínez, R., Monje, M., Antonini, A., Sánchez-Ferro, Á. & Mestre, T. A. (2020). Technology-enabled care: Integrating multidisciplinary care in Parkinson's Disease through digital technology. *Frontiers in Neurology*, 11, 575975. <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.575975>
- Lustria, M.L.A. & Cortese, J. (2020). Message tailoring. In *The Wiley Encyclopedia of Health Psychology*. John Wiley & Sons.
- Lustria, M. L. A., Cortese, J., Noar, S. M. & Glueckauf, R. L. (2009). Computer-tailored health interventions delivered over the web: Review and analysis of key components. *Patient Education and Counseling*, 74(2), 156-173.
- Macadamian Technologies. (February 10, 2020). *Customer story: eCARE-PD – The Ottawa Hospital*. <https://youtu.be/AyDrtnmV1A0>
- Madanian, S., Nakarada-Kordic, I., Reay, S. & Theniel C. (2023). Patients' perspectives on digital health tools. *PEC Innovation*, 2, 100171. <https://doi.org/10.1016/j.pecinn.2023.100171>
- Magne, F. O., Arcari, C., Canivet, C., Sarrail, M., Fabre, M. H., Mohara, C. & Courbon, C. B. (2014). Éducation thérapeutique chez le patient parkinsonien : le programme ETPARK. *Revue Neurologique*, 170(2), 128-133.

- Margat, A., De Andrade, V. & Gagnayre, R. (2014). « Health literacy » et éducation thérapeutique du patient : Quels rapports conceptuel et méthodologique? *Education Thérapeutique du Patient-Therapeutic Patient Education*, 6(1), 10105.
- Margat, A., Naudin, D., Gagnayre, R. & Reach, G. (2021). Intelligibilité et non-observance : l'analphabétisme est-il compatible avec une bonne observance au traitement ?. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 15(4), 387-393. <https://doi.org/10.1016/j.mmm.2021.03.001>
- Mestre, T., Grosjean, S., Bonneville, L., Grimes, D., Bate, E. & Lê, M. (2019). eCARE-PD, a digital health platform for patient empowerment and online health tracking: Experiences with co-design [Abstract]. *International Congress of Parkinson's Disease and Movement Disorders*, 34 (suppl 2). <https://www.mdsabstracts.org/abstract/ecare-pd-a-digital-health-platform-for-patient-empowerment-and-online-health-tracking-experiences-with-co-design/>
- Miller, M. J., Watson, E. S., Horberg, M. A., Bhatia, M., Tripuraneni, B. R. & McCarthy, R. J. (2021). Patient experience after modifying visit delivery during the COVID-19 pandemic. *The American Journal of Managed Care*, 27(2), e54-e63. <https://doi.org/10.37765/ajmc.2021.88535>
- Montoya, J. L., Wing, D., Knight, A., Moore, D. J. & Henry, B. L. (2015). Development of an mHealth Intervention (iSTEP) to promote physical activity among people living with HIV. *Journal of the International Association of Providers of AIDS Care*, 471-475. <https://doi.org/10.1177/2325957415601505>
- Morgan, C., Tonkin, E. L., Craddock, I. & Whone, A. L. (2022). Acceptability of an in-home multimodal sensor platform for Parkinson Disease: Nonrandomized qualitative study. *Journal of Medical Internet Research (JMIR) Human Factors*, 9(3), e36370. <https://doi.org/10.2196/36370>

- Nahon-Serfaty, I. (2018). *Strategic communication and deformative transparency: Persuasion in politics, propaganda, and public health*. Routledge Focus.  
<https://doi.org/10.4324/9781315621807>
- Nielsen Norman Group. (2023). *Personas: Study guide*. <https://www.nngroup.com/articles/personas-study-guide/>
- Norris, S. L., Engelgau, M. M. & Narayan, K. M. (2001). Effectiveness of self-management training in type 2 diabetes: A systematic review of randomized controlled trials. *Diabetes Care*, 24(3), 561-587. <https://doi.org/10.2337/diacare.24.3.561>
- Paillé, P. & Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin.
- Parkinson Canada. (2022). *Parkinson's Disease*. <https://www.parkinson.ca/about-parkinsons/>
- Parkinson Canada. (2022). *Syndromes parkinsoniens atypiques*. <https://www.parkinson.ca/fr/la-maladie/syndromes-parkinsoniens-atypiques/>
- Parkinson Québec. (2022). *Symptômes de la maladie de Parkinson*. <https://parkinsonquebec.ca/maladie-de-parkinson/symptomes/>
- Pruitt, J. & Adlin, T. (2006). *The persona lifecycle. Keeping people in mind throughout product design*. Elsevier Inc.
- Ramos-Roure F., Feijoo-Cid M., Manresa-Dominguez J. M., Segura-Bernal J., García-Sierra R., Fernández-Cano M. I. & Toran-Monserrat P. (2021). Intercultural communication between long-stay immigrants and Catalan primary care nurses: A qualitative approach to rebalancing power. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 18(6), 2851.  
<https://doi.org/10.3390/ijerph18062851>

- Renjith, V., Yesodharan, R., Noronha, J. A., Ladd, E. & George, A. (2021). Qualitative Methods in Health Care Research. *International journal of preventive medicine*, 12, 20.  
[https://doi.org/10.4103/ijpvm.IJPVM\\_321\\_19](https://doi.org/10.4103/ijpvm.IJPVM_321_19)
- Rimer, B. & Kreuter, M. (2006). Advancing tailored health communication: A persuasion and message effects perspective. *Journal of Communication*, 56, S184-S201,  
<https://doi.org/10.1111/j.1460-2466.2006.00289.x>
- Saenz, A., Joossens, H., Desdouits, S., Ehrlé, N., Bakchine, S. & de Maindreville, A. D. (2015). Éducation thérapeutique dans la maladie de Parkinson : quels bénéfices pour le patient? *Revue Neurologique*, 171, A10-A11.
- Schwartz, R., Zulman, D., Gray, C., Goldstein, M. K. & Trivedi, R. (2020). “It’s a disease of families”: Neurologists’ insights on how to improve communication and quality of life for families of Parkinson’s disease patients. *Chronic Illness*, 16(3), 201-211.  
<https://doi.org/10.1177/1742395318799852>
- Shah R., Read J., Davies N., Nimmons D., Pigott J., Schrag, A., Walters, K. & Armstrong, M. (2022). People with Parkinson’s perspectives and experiences of self-management: Qualitative findings from a UK study. *PLOS ONE* 17(9): e0273428.  
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0273428>
- Sheaff, R. & Schofield, J. (2016). Inter-organizational networks in health care: Program networks, care networks, and integrated care. In Ferlie, E., Montgomery, K. & Reff Pedersen, A., *The Oxford Handbook of Health Care Management* (pp. 434-458). Oxford University Press.
- Slattery, P., Saeri, A. K. & Bragge, P. (2020). Research co-design in health: A rapid overview of reviews. *Health Research Policy and Systems*, 18(1), 17. <https://doi.org/10.1186/s12961-020-0528-9>

- Smith, B. & Magnani, J. W. (2019). New technologies, new disparities: The intersection of electronic health and digital health literacy. *International Journal of Cardiology*, 292, 280-282.  
<https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2019.05.066>
- Tan, H. M. G., Chung, L., Chong, X. Y., Joethy, J. & Chong, S. J. (2022). A simple mnemonic, B.U.R.N.S., for burns first aid. *Burns*, 48(4), 841-845.  
<https://doi.org/10.1016/j.burns.2021.11.013>
- The Michael J. Fox Foundation. (2022). *StandingTall-PD. An engaging neuro-rehabilitation program using eHealth technologies to reduce step-time variability, prevent freezing of gait and falls, and enhance independence in people with Parkinson's disease: A placebo randomized controlled trial.* <https://www.michaeljfox.org/grant/standingtall-pd-engaging-neuro-rehabilitation-program-using-ehealth-technologies-reduce-step>
- Timmermans, S. (2020). The engaged patient: The relevance of patient–physician communication for twenty-first-century health. *Journal of Health and Social Behavior*, 61(3), 259-273.  
<https://doi.org/10.1177/0022146520943514>
- Tourette-Turgis, C. & Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, 35, 9-48. <https://doi.org/10.3917/savo.035.0009>
- van Dulmen S. (2011). The value of tailored communication for person-centred outcomes. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17(2), 381-383. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2010.01586.x>
- Vigouroux-Zugasti, E. & Bourret, C. (2023). La santé au prisme de la communication organisationnelle : enjeux, tensions et perspectives. *Communication & Organisation*, 63, 11-18. <https://www.cairn.info/revue--2023-1-page-11.htm>
- Warsi, A., Wang, P. S., LaValley, M. P., Avorn, J. & Solomon, D. H. (2004). Self-management education programs in chronic disease: A systematic review and methodological critique of the

literature. *Archives of Internal Medicine*, 164(15), 1641-1649.

<https://doi.org/10.1001/archinte.164.15.1641>

Westrate, L., Brennan, S. & Carmany, E. P. (2020). Assessing the availability and quality of Spanish-language genetic resources for patients on the internet. *Journal of Genetic Counseling*, 29(3), 381-390. <https://doi.org/10.1002/jgc4.1267>

World Health Organization. (June 30, 2022). *Self-care interventions for health*.

<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/self-care-health-interventions>

World Health Organization. (June 14, 2022). *Launch of WHO's Parkinson disease technical brief*.

<https://www.who.int/news/item/14-06-2022-launch-of-who-s-parkinson-disease-technical-brief>

World Health Organization. Regional Office for Europe. (1998). *Therapeutic patient education: Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases: Report of a WHO working group*.

<https://apps.who.int/iris/handle/10665/108151>

## **Annexe A – Déroutement du groupe de discussion (un résumé du guide de la facilitatrice)**

L'agenda du groupe de discussion comprenait les quatre points suivants, couverts par la facilitatrice :


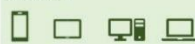


1) Les participants furent premièrement accueillis au groupe de discussion. La facilitatrice a réexpliqué au groupe les objectifs du groupe de discussion, comme l'invitation en avait fait mention précédemment. Nous assistions alors à une mise en contexte, incluant une description de l'application de eCARE-PD.

2) L'activité 1 fut ensuite lancée et comportait les messages de santé personnalisés. À la suite de la mise en contexte de l'activité 1 par la facilitatrice, une discussion collective a permis une reconceptualisation des messages de soins qui répondent aux besoins et aux attentes des utilisateurs de l'application eCARE-PD. Plus particulièrement, il y eut une discussion autour de messages de santé personnalisés portant sur les sujets suivants : exercice, blocage, « *freezing/gait* », et anxiété/dépression. L'utilisation des deux personas, Allison et Martin, fut proposée par la facilitatrice quoique les participants avaient déjà des exemples à l'appui, compte tenu de leurs expériences professionnelles, pour guider ces efforts collectifs de réflexion et d'échanges.

## ACTIVITÉ 1 Les conseils de santé « sur mesure »

Au cours de la discussion, nous nous appuyons sur les deux personas Allison et Martin.



<b>PERSONA NAME:</b> Allison Johnson		
	<b>DEMOGRAPHIC</b> ♀ Female 59 years Live in Ottawa (Ontario, Canada) Marital Status: Divorced 1 son 23 years-old She works as a teacher (Elementary school)	<b>DIAGNOSIS</b> Recently diagnosed with Parkinson's Disease (1 year ago) after a stressful period of uncertainty. <b>SYMPTOMS</b> Fatigue, sleep disturbance and constipation <b>TREATMENT</b> Levodopa/Carbidopa
<b>RELATIONSHIP WITH TECHNOLOGY</b>	<b>GOALS</b>	
Devices used 	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Wants to control side effects of medication.</li> <li>✓ Wants maintaining his capacity to work as a teacher as long as possible.</li> <li>✓ To improve sleep.</li> <li>✓ To exercise regularly and maintain healthy habits.</li> </ul>	
Technology literacy Low ————— Medium ————— High		
<b>PERSONA NAME:</b> Martin Perone		
	<b>DEMOGRAPHIC</b> ♂ Male 78 years Live in Alexandria (Ontario, Canada) Marital Status: Married 2 Daughters 48 and 45-years-old Retired (He worked as contractor)	<b>DIAGNOSIS</b> He has been diagnosed 7 year ago with Parkinson's Disease. Stage of the disease: Stage 3 <b>SYMPTOMS</b> On/Off fluctuations. Painful cramps and slowness. He had a couple of near fall recently. He must wake up three time a night to go to the washroom. He is tired in the morning. He feels frustrated and his mood is low. <b>TREATMENT</b> Levodopa/Carbidopa 5 times a day Pramipexole three time a day
<b>RELATIONSHIP WITH TECHNOLOGY</b>	<b>GOALS</b>	
Devices used 	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Wants to control the recent change in his symptoms and medications.</li> <li>✓ Wants to maintain the same level of activity &amp; QoL.</li> <li>✓ To continue physiotherapy.</li> </ul>	
Technology literacy Low ————— Medium ————— High		

La série de messages de santé suivante, conçue par un hôpital canadien, fut alors présentée à l'écran et critiquée par les participants du groupe de discussion :

Messages de santé pour exercices

- Stretching is best performed daily for at least 10 minutes. Also aim to perform an exercise that makes you sweat (e.g., dancing, cycling/spinning, gymnastics, swimming, jogging, boxing) 2–3 times per week.
- Plan your physical activities during 'on' times when your medication is working well.

Messages de santé pour blocage « *freezing/gait* »

- Know what distractions are most likely to cause freezing or when are your OFF times to plan your daily activities in advance.

- Consult a physiotherapist. A physiotherapist will be able to suggest compensation strategies and exercises to improve your gait, balance and posture according to your own individual needs.

Messages de santé pour anxiété

- Keep a diary of your moods, your medications and your PD symptoms.
- Plan your physical activities during ‘on’ times when your medication is working well.

C’est à ce moment que les questions suivantes furent posées aux participants :

Q1- Selon vous, ces messages sont-ils adaptés aux besoins d’Allison/Martin? Et pourquoi?

Q2- À votre avis, pouvons-nous dire que ces messages sont « personnalisés »? Pourquoi?

Q3- Si vous aviez l’occasion de rendre ces messages plus personnalisés ou mieux adaptés au profil d’Allison/Martin, que changeriez-vous? Pourriez-vous nous donner un exemple de changement que vous feriez? Et pourquoi?

Quelques questions incitatives furent aussi planifiées à l’avance et ont été utilisées pour stimuler les échanges. Les questions ci-dessous furent inspirées par les travaux de recherche de Gold et al. (2010).

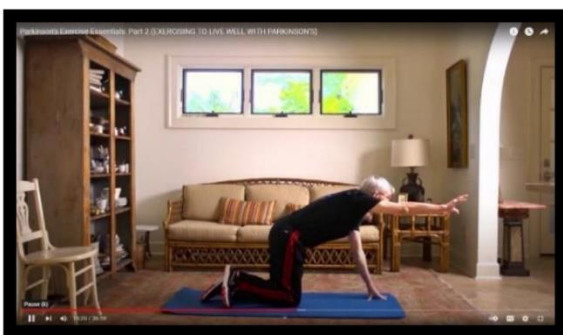
Devrions-nous améliorer :

- A- le style du message (ex. : ajouter de l’humour, de la variété)
- B- le langage utilisé (ex. formel/informel, simple/complex, niveau de littératie)
- C- son contenu (ex. : pertinence, compréhension)
- D- son format (ex : son accessibilité via messagerie, le « timing » du message)

3) Les participants ont ensuite pris part à l'activité 2 afin de discuter des ressources significatives et personnalisées. La facilitatrice a guidé la discussion collective pour faire ressortir des idées afin de concevoir des ressources significatives et personnalisées pour aider les personnes vivant avec la maladie de Parkinson. Tout comme à l'activité 1, les mêmes thèmes sont repris pour assurer une certaine continuité. Guidés par la facilitatrice, les participants ont alors discuté des différentes ressources proposées à nos deux personas pour les trois sujets suivants : exercice, blocage « *freezing/gait* », anxiété/dépression.

## Activité 2 – Ressources significantes et personnalisées

### Ressources pour l'exercice



<https://www.youtube.com/watch?v=Rxcq0YgQNwY&feature=youtu.be>

**Parkinson's Exercise Recommendations**

Parkinson's is a progressive disease of the nervous system marked by tremor, stiffness, slow movement and balance problems.

**Exercise and physical activity can improve many motor and non-motor Parkinson's symptoms:**

Aerobic Activity	Strength Training	Balance, Agility & Multitasking	Stretching
<p>3 days/week for at least 30 min per session of continuous or intermittent moderate to vigorous intensity</p> <p><b>TYPE:</b> Cardiovascular, rhythmic activities such as brisk walking, raveling, cycling, swimming, aerobics class</p> <p><b>CONSIDERATIONS:</b> Safety concerns due to risks of freezing/gait, low blood pressure, blurred heart rate response. Supervision may be required.</p>	<p>2-3 non-consecutive days/weeks for at least 30 min per session of 10-15 reps for major muscle groups, resistance, speed or power focus</p> <p><b>TYPE:</b> Major muscle groups of upper/lower extremities such as using weight machines, resistance bands, light medicine ball/handheld weights or body weight</p> <p><b>CONSIDERATIONS:</b> Muscle stiffness or postural instability may hinder full range of motion.</p>	<p>2-3 days/week with daily integration if possible</p> <p><b>TYPE:</b> 180° directional stepping, weight shifting, dynamic balance activities, large movements, multitasking such as yoga, tai chi, dance, boxing</p> <p><b>CONSIDERATIONS:</b> Safety concerns with cognitive and balance problems. Hold onto something stable as needed. Supervision may be required.</p>	<p>12-30 days/week with daily being most effective</p> <p><b>TYPE:</b> Sustained stretching with deep breathing or dynamic stretching before exercise</p> <p><b>CONSIDERATIONS:</b> May require adaptations for forward posture, osteoporosis and pain</p>

**See a physical therapist** specializing in Parkinson's for full functional evaluation and recommendations.
 **Safety first:** Exercise during on periods, when taking medication. If not safe to exercise on your own, have someone with you.
 It's important to **modify and progress** your exercise routine over time.
 Participate in **150 minutes** of moderate-to-vigorous exercise per week.

AMERICAN COLLEGE OF SPORTS MEDICINE | Parkinson's Foundation

## Activité 2 – Ressources signifiantes et personnalisées

### Ressources pour « freezing »

**NATIONAL PARKINSON FOUNDATION** “Freezing” and Parkinson's

Many people with mid-stage to advanced PD experience “freezing.” *Freezing* is the temporary, involuntary inability to move. Not all people with PD experience *freezing* episodes, but those who do have a greater risk of falling. The problem can occur at any time, and some people are more prone to *freezing* episodes than others. Usually, *freezing* only lasts a few seconds.

**What is freezing?**

- It may feel like your feet are stuck in place, or it may be difficult to get up from a chair.
- *Freezing* may also affect other parts of the body or your speech.

**What causes freezing?**

- The cause of *freezing* is unknown.
- In patients that experience it, *freezing* mostly happens when they are having an “off” period or are due for their next dose of dopaminergic medication.



## Activité 2 – Ressources signifiantes et personnalisées

### Ressources pour l'anxiété

**beyondblue**  
Depression. Anxiety.

**Parkinson's disease, anxiety and depression**

Many people living with Parkinson's disease also experience anxiety and/or depression. Anxiety and depression can result from grief at being diagnosed with Parkinson's, and from loss of mobility and independence. Anxiety and depression are also linked to chemical changes in the brain that happen with Parkinson's disease.

Often, the symptoms of Parkinson's and depression can overlap, making diagnosis difficult. However, it is very important that mental health problems are identified and treated. With careful management, the symptoms of anxiety and depression can be treated along with those of Parkinson's disease.

- slowed movement and difficulty moving smoothly
- stiffness in the muscles - difficulty relaxing muscles even when they are resting
- loss of spontaneous movement - "freezing"
- impaired balance and coordination.

These symptoms can affect and disrupt many daily tasks and activities such as walking, talking, writing, dressing and eating.

A wide range of "non-motor" symptoms are also common, including problems sleeping, fatigue, pain, slowness of thinking, memory problems, constipation and urinary incontinence.

Parkinson's disease is the second most common neurological condition in Australia. About 40,000 people

the stressful event has passed. For a person experiencing anxiety, anxious feelings cannot be brought under control easily. Anxiety can be a serious condition that makes it hard for a person to cope with daily life. There are many types of anxiety and many people with anxiety experience symptoms of more than one type.

Living with Parkinson's is one of many things - such as a family history of mental health conditions, stressful life events and personality factors - that may trigger anxiety. The combination of chronic physical illness, lost educational or employment opportunities and financial worries can also lead to the development of anxiety.

Anxiety is common and the sooner a person gets help, the sooner they



Dans le cadre de l'activité 2, les questions suivantes sont posées aux participants par la facilitatrice :

Q4- Quels sont vos avis et vos impressions par rapport à ces exemples de ressources pour les patients vivant avec la maladie de Parkinson?

Q5- D'après les personas d'Allison et de Martin, quels sont les avantages et les désavantages d'utiliser l'un des formats suivants?

Format type 1 – Écrits, blogs, textos, etc.

Format type 2 – Images, photos, infographies, etc.

Format type 3 – Audio et vidéo

Q6- Que pensez-vous de l'approche de combiner plus d'un format pour présenter des ressources de soins personnalisées, notamment un dépliant suivi d'une vidéo explicative?

Q7- Si vous aviez à développer des ressources de soins personnalisées pour Allison et Martin à l'avenir, quelles ressources souhaiteriez-vous développer et privilégier? Et pourquoi?

4) Le dernier point à l'agenda fut la clôture du groupe de discussion par la facilitatrice. C'était un moment pour obtenir quelques dernières rétroactions des participants sur le déroulement du groupe de discussion, de répondre à leurs questions et de prendre un moment pour les remercier de leur contribution à la recherche.

## Annexe B – Tableaux d’analyse des activités 1 et 2

### Activité 1 – Les conseils de santé « sur mesure »

Thèmes	Sous-Thèmes	Extraits les plus importants
<p>1. Les éléments généraux à considérer concernant les messages de santé qui facilitent l'apprentissage selon les professionnels de la santé</p>	<p>1.1 Le format – Rédiger les messages pour qu'ils soient simples et brefs</p>	<p>P2 : The first thing I've noticed with the messages, they all look fairly simple, but the first one I don't find simple. So, stretching is best performed daily for ten minutes, that's great. To me that's one message, and what does that mean? But then to add a second message "Also aim to perform an exercise that makes you sweat, two to three times a week," I feel like that's a lot for a message compared to the other one. So, my brain, just think again about the age-inclusive communication, and that to me is two huge [emphasis on the word "huge"] messages in one.</p> <p>...</p> <p>P1 : And I think too, well when you reword it, when you break it down into smaller, into maybe two separate messages.</p> <p>...</p> <p>P1 : And I think for the freezing tips too, I found the second one a little longer. And I</p>

		<p>would suggest shortening that as well, or having a little bit simpler message.</p> <p>...</p> <p>P4 : There's a "4S" rule that I tend to go over with patients, so I think would be pretty simple: start, shifting, stepping... yeah, so you could kinda condense it so it's really, only have a few words, and that tends to work for a lot of people but there's still strategies that you obviously have to go through depending on the individual. But I would say that would be something that most people tend to register and use, and it has been pretty helpful for a lot of patients.</p>
	<p>1.2 Le ton – Utiliser un ton positif, informatif et encourageant</p>	<p>P4 : I think so. You could take out some of those examples too because, I mean, if you give two or three examples, I think that would be fine, just so it's not so wordy.</p> <p>P2 : Yeah, they say three is max, is what, is what I was always taught.</p> <p>...</p> <p>P1 : Yeah, and I'm not sure that for some of those examples, we'd have many people with</p>

	<p>Parkinson's that would participate like in a...</p> <p>[Chuckles]</p> <p>P2 : ... in a spin class...</p> <p>P1 : Yeah.</p> <p>[Chuckles]</p> <p>P3 : Yeah, I would leave dancing and swimming maybe as examples and then choose something else. But boxing and jogging, it's almost, jogging's too rigorous of an activity for someone with Parkinson's disease.</p> <p>P2 : ... for most people, yeah!</p> <p>P3 : Yeah.</p> <p>...</p> <p>P1 : I like the positive, I like when you focus on the positive.</p> <p>P3 : Yes, and maybe just put a positive message like, you know, "Do some deep breathing, and you're doing great," you know just something to try to move them along through the process, like something, you know, "You're doing great today," or something positive like that rather than, yeah, then singling out anxiety, 'cause, you know, that's</p>
--	--

		<p>kind of a given without mentioning it, I guess.</p> <p>[Chuckles]</p>
<p>2. Les éléments à considérer pour la personnalisation –</p> <p>Caractéristiques des messages de santé qui les rendent plus personnalisés selon les commentaires partagés par les professionnels de la santé</p>	<p>2.1 Adapter les messages selon le stade de la maladie</p>	<p>P2 : And the stretching is a challenge, but there again, I don't know what the different levels of Parkinson's are, but they're very, there are higher levels in terms of mobility and function.</p> <p>...</p> <p>P1 : I think it's important to remember the wording because as Parkinson's progresses, they're more likely to have that cognitive impairment as well. So, the simple messaging will be even more important.</p>
	<p>2.2 Reformuler les messages selon l'âge du patient</p>	<p>P2 : Because I teach [name of exercise class] and I have, it's very frail, so all chair-based. And I have two gentlemen who are older adults. One in a wheelchair, one with the walker, so they can't do anything standing. And again, this is not my background whatsoever, but I'm constantly thinking about ways to adapt the activities and the stretching.</p>
	<p>2.3 Considérer le niveau de littératie du patient</p>	<p>P2 : I wonder about the language too in the second health one about compensation strategies. I feel like from a readability, from like an age inclusion, I'm always looking at it as a, just readability. I think the words</p>

	<p>“compensation” and “strategies” might be a little too academic so just always having that lens, right?</p> <p>...</p> <p>P2 : And even “gait”. “Gait,” like from our perspective, it’s probably easier to understand what it is but I think, just generally, some of the words seem, appear to be a little, from my perspective, a little too academic.</p> <p>P3 : What’s “PD” symptoms?</p> <p>...</p> <p>P4 : The other thing I’m thinking, for the form of exercise that would make you sweat, I am thinking more “increase your heart rate” as opposed to “sweat.”</p>
<p>2.4 Ajuster les messages selon les besoins en information, les croyances, les motivations et les comportements liés à la santé</p>	<p>P3 : I think that varies per person. It’s always hard to gauge who can, like, some people will approach it much more seriously than others. Some people may take offensive to humour, whereas others may really love humour. So, you would have to find that median, informative balance, but not going too humorous.</p>

		<p>...</p> <p>P3 : ... yeah, and maybe putting a few options to, I mean, to what she said. It's just, depending on your mood, like, you would choose to do, you know, like this kind of exercise or this kind of exercise. You know, just having a few different links to give them options because maybe they don't feel like going full on, you know, and they can try something a little less rigorous or a little more rigorous or what their mood is that day. What do they really want to achieve for that day. So that kinda gives them options so they don't have to do that, like, that specific exercise.</p>
<p>3. Les tactiques – L'approche recommandée pour rédiger des messages personnalisés de conseils de santé pour les patients, découlant des propos des professionnels de la santé lors du groupe de discussion</p>	<p>3.1 Capter l'attention en offrant des suggestions inusitées pour ajouter de la variété</p>	<p>P3 : If you could put, you know, like a positive spin to "Don't forget to having fun and play games," and maybe, 'cause there are some games that are really great to play for Parkinson's like ping-pong or just different, different kinds of games. Just put, "Don't forget to have fun," because you wanna still bring home that this shouldn't be work, right? It should be, it's a way to manage, but you still wanna have fun. You still want to live your life so, "Play games with your grandkids, play games with your family," you know, different</p>

		<p>things like that to try to put the positive, you know, and not so daunting, “Here’s all the information,” but like “Play, have fun,” you know.</p>
	<p>3.2 Explorer la multimodalité de la communication</p>	<p>P1 : ... So, when you talk about the messaging, will it only be in text or will you have some graphics to go along with that?</p>
	<p>3.3 Favoriser la co-écriture des messages de santé par l’entremise de divers professionnels de la santé</p>	<p>P4 : Just back to the exercise again. I would generally recommend it more frequently than two to three times a week for my patients.  Yeah. So, I usually say about half an hour, four or five times a week.</p> <p>P4 : Yeah, or you could say, for a total of 150 minutes a week, whichever way you wanted to word it. They could break it down however they like.</p> <p>P2 : Or you give a range. See, I absolutely hear that message, from someone who’s been in behaviour change, health behaviour change for years too, I find if you talk about the higher end it can be demotivating in some ways, like “Whoa, that’s so much.” So how do you do a</p>

		<p>message where you break it down into something that's really manageable to get folks doing something versus "Oh my God, that's so much. I can't even manage that, so I'm not even gonna do anything." And so that's a fine line, and it's tricky, it's a tricky way.</p> <p>P3 : Like, could you do five minutes at a time, three or four times a day rather than putting out as half an hour? Because five minutes is manageable, a half an hour for someone with Parkinson's could be frustrating.</p> <p>P4 : I'm thinking more of 10 minutes, because five minutes they're just getting into a routine of their exercise and then they have to stop. [Chuckles] Like if you said ten minutes twice a day?</p> <p>P2 : "Ten" sounds manageable. It's that whole psychology around it, right? I like the 10 minutes.</p> <p>P4 : Yeah. Yeah.</p>
	<p>3.4 Employer une approche de co-design de la communication avec les patients pour</p>	<p>P2 : Yeah, 'cause stretching and moderate, intensity activity are two very separate... and it could be overwhelming as well when you think from a behavioural change lens, like whoa, what is that? Okay, stretching, and just</p>

améliorer les  
messages

thinking about the barriers, “Okay, I need to stretch, and now I need to exercise to that intensity two to three times per week.” I just think that was a little, a little too too much.

...

P3 : I think your very first thing should be your main thing with Parkinson’s is your timing of your medication. You have to, like that’s one medication that has to be taken on time, so even if it’s off by 15 minutes, it can throw off your entire day. Your medication really needs to be on time [emphasis on the word “really”] to prevent that freezing so then you can notice things are digressing because, you know, your medication may be working and effective for, you know, six months, and then in six months you may digress a little bit and they may need to change those [name of medications] to adjust when you are freezing. But if you’re not taking your medication extremely, consistently on time, you would never notice when those changes would occur.

...

P4 : I don’t think patients generally know what the distractions are that mostly cause the

freezing either. I usually have to go through that with them specifically with my population.

P1 : Yeah, I was gonna ask you because that's never really come up in any discussion I've had with patients. I don't think, and even myself as a practitioner, I've not ever, I guess, put the puzzle together, connected the dots to say that it's a distraction that causes the freezing.

P4 : Or the turn, or the transition, or movement, or whatever. Like everyone's a little bit different, but you kind of have to problem solve through that with them. And then once they realize what it is, and some of them don't even know what freezing is to begin with, right? I think they have to have a bit of a definition of what freezing even is.

...

P1 : And maybe, I don't know, again, you'd have to try this on a couple of people. Instead of just saying Parkinson's symptoms, maybe actually saying which ones. Because if we're talking about anxiety, would you rather focus on the symptoms of anxiety? Or is this getting at more at sometimes when your Parkinson's,

sometimes when the tremors are worse, then the anxiety might be worse?

P4 : I guess that would be the difference between motor and non-motor symptoms, because patients often don't understand even what the difference of those are, and the apathy that can go along with a pretty typical symptom, non-motor symptom.

...

P4 : You can add in, just so, again, people are more aware of freezing during turning and backing up, or in tight places. Those are the other situations that arises for them.

...

P4 : So, just for the second point for, under health tips for anxiety, I think that's a good thing to put under exercise. Because I always do tell patients to exercise when they're feeling at their best. So, I think that would be a good point. They should understand that, even if they don't even realize the link between medication timing and all that stuff. But, if they are feeling at their best, that's when they want to try to do their activity of whatever sort that they're doing.

## Activité 2 – Les ressources significatives et personnalisées

Thèmes	Sous-Thèmes	Extraits les plus importants
1. La production de l'intelligibilité du texte	1.1 Offrir un manuel complet et personnalisé après le diagnostic	<p>P4 : I think anyone that's diagnosed by geriatricians or neurologists here in the clinic, or if someone has been previously diagnosed that I would see, I give them the huge booklet from the Parkinson's Society or Parkinson's Association. So, it's really good, [emphasis on the word "really"] super user-friendly in terms of knowing what some of their symptoms are, if they're related to Parkinson's or not, because a lot of them don't know if it's Parkinson's or something else going on. I don't know, I just order them so I always have a stock of them.</p> <p>P1 : Well, I think that it's nice that you're making people aware of this so it doesn't come as a big surprise.</p>
	1.2 Interagir à divers intervalles dans le cheminement du	<p>P4 : ... I always emphasize with them not to think about having to read through the whole book, so just go to whatever section is relevant for you. If you're having sleep problems, if</p>

	patient afin de l'accompagner	you're having muscle cramps, if you're having whatever. So, just read through that section... So, it's not meant to be: "You have to go home and, you know, read everything, about every potential symptom." I find it's very helpful for the patients because they come back and they seem to get a lot out of it.
	1.3 Adapter le format du texte en fonction des préférences de lecture du patient	P2 : And we still got a cohort of older adults and seniors who are paper-based. I love them because I'm older and I love paper, and you're gonna have... There's a little population you're never gonna reach because they love the paper.
2. L'accessibilité des graphiques	2.1 Rendre les graphiques, comme les infographies, accessibles pour tout utilisateur malgré la progression de la maladie	P1 : ... Honestly, the font too small for me to read on my computer screen, so I didn't read it. [Chuckles]
	2.2 Être attentif à la sémiologie des images	P3 : I completely agree with that, and a lot of people don't actually know how to stretch. So, you can say stretching is best, but a lot of people are completely unaware of stretching, what is a stretch? They really don't know what a stretch is. And like you can do it from your

		<p>chair, if they're not able to mobilize, you know, in a type of way. So maybe some pictures to kind of show what a stretch actually is because, I mean, you could say "stretching" and most people would really not know exactly what that entails.</p>
<p>3. Une meilleure visualisation offerte par l'audio-vidéo</p>	<p>3.1 Fournir des messages écrits également sous forme orale pour combler les lacunes en matière d'alphabétisation</p>	<p>P3 : ... And I think with the literacy rates in any given population, to have that opportunity for, to get the verbal message versus reading is key.</p>
	<p>3.2 Co-cr��er des vid��es par des patients et pour des patients dans le but d'appuyer une ��ducation th��rapeutique optimale</p>	<p>P2 : I really appreciated, with the video, is it's peer-led. So, it's someone who's living with Parkinson's demonstrating the exercises. I thought that was so [emphasis on the word "so"] important.</p>
<p>4. Une construction ultime du « sens » des messages par la multimodalit��</p>	<p>4.1 Respecter les modes de pr��f��rence du patient selon son style d'apprentissage</p>	<p>P1 : Oh yeah, I think it's important to have the choice. Some people respond well or prefer one over the other. Or sometimes both! ...</p>

		<p>P1 : You could ask them at the beginning, and I don't know what that looks like, but in the beginning ask their preferences for how they would like to get information. And then it could take them to that preferences' list. You know, if they say video, "I like to watch videos," then it presents with a video first. If it's that sophisticated! I'm dreaming here. [Chuckles] If they made us need to click on the one they want. Do they want to see any infographic, do they want to see video, do they want to read. Everybody's so different.</p>
	<p>4.2 Faire évoluer la présentation du contenu selon le stade de la maladie</p>	<p>P1 : I have a question about that actual application itself. I'm just thinking about patients that I've worked with, or people that I've worked with. Is it going to be designed to be accessible as far as bigger fonts, really easy? Like, I'm thinking somebody that has a tremor, depending on whether they're on or off, or the stage of their Parkinson's, we want it to be, we don't want it to frustrate them. We want it to be easy for them to use, so to be able to, you know, with big buttons, or big fonts, or the ability to modify it depending on what their needs are.</p> <p>...</p>

P1 : I don't know, but from my experiences, the more independent, the more ability to use something on your own, the better, if you can.

...

P3 : You could just list off symptoms, and they could just check-box it. And then when they want to come back, they would say, "Okay, last week I, you know, I really had troubles with this, and this, and this, and this. And now this week, you know, it's this, and this," and then they can follow to see if it is a trend or not.

...

P3 : I would stress the importance, the thing that I would go back to have you add to that, would be a simple timer. A timer button on your app would be, and it's for medication. I would put the timer. I know of personal experience, and, like I really can't stress the importance enough of timing of medication. Because that is the key to holding back a lot of those symptoms which will then compound everything else. Your medication button, like just a timer, they can set it themselves or whatever their medication time needs to be. I

	<p>know with my own father, we used the stove timer, you know whatever timers we can find around us to ensure that medication is on time.</p>
<p>4.3 S'associer à des organismes pour renforcer les messages</p>	<p>P4 : They do have some information through the Parkinson's Association. I had gone to a conference for years ago. It was for patients and families and caregivers and health care professionals, and... There was a book that they've provided so I have ordered a bunch of them, there's a whole bunch of handouts that they provide. I mean, one of the mandates through this association is to educate people. So, they have tons of information already.</p> <p>...</p> <p>P4 : There was, I'm not too sure if you're familiar with it, but there was Parkinson's Association handout specific for patients with Parkinson's, going through stretches and balance stuff, that type of thing. So, I think some of those exercises would be appropriate. I don't really use it anymore consistently, but there were some good ideas in that.</p> <p>...</p> <p>P2 : Is there a way to link the messages 'cause I did go through your presentation yesterday,</p>

	<p>and I did see the stretch handout and the video?</p> <p>...</p> <p>P4 : And there are several videos under Fitness Friday, so there's all those different options that people can refer to. It's all under the Foundation.</p> <p>...</p> <p>P2 : Somewhere in the app, is there a list of resources, like where they go to all kinds of different, valid, evidence-based content?</p>
<p>4.4 Coordonner des occasions de réseautage pour les patients</p>	<p>P4 : They do have some information through the Parkinson's Association. I had gone to a conference for years ago. It was for patients and families and caregivers and health care professionals, and... There was a book that they've provided so I have ordered a bunch of them, there's a whole bunch of handouts that they provide. I mean, one of the mandates through this association is to educate people. So, they have tons of information already.</p> <p>...</p> <p>P3 : Are you able to develop a chat system throughout, so maybe those with Parkinson's,</p>

regardless of their education can kind of connect with each other so then they can kind of feel like there's other people there? I know there's groups, but you know, kind of like a chat so they can connect with each other so then they know they're not alone with what they're feeling and experiencing, and kind of, you know, where different symptoms are, and things, so they talk to other people, through there, and maybe even make friends, or, you know what I mean? So, they feel like there are other people like them that they can ask questions too. Because sometimes, you know, getting your questions answered from any kind medical professional is, it feels not, you know, not the same as if it's someone that's actually lives it too... Allowing them, kind of like, almost like a, just, just like a text-based like messaging. No video and picture and stuff, but just, where they can chat, kinda. I don't really, I'm not a big social media fan, not that type of thing, but we could send a message and other people can respond through that channel or message through that channel. And they can answer each other's questions, maybe.

...

P4 : There are a fair amount of local groups for the Parkinson's Society so I could contact the rep for the [name of geographic area] to see what an updated list would be. Because I think that would be helpful for people. They've done groups over Zoom since the pandemic, but they were starting to get together in person again. So, they weren't catching a lot of people because of the Zoom aspect, right? There weren't a lot of patients that would be, that could do that, but there were a few, and it was helpful. But there are little pockets of groups around [jurisdiction], so I can ask if they have a recent list.

P3 : Yeah, even links directing them so they could access those groups would be, if they can't do the chat thing, that would be, and links to the Parkinson's walks too. I know, you know, from personal experiences, we participated in those and it was a really great get-together and a nice walk for charity and that's another place where they could meet other Parkinson's patients too. So, links to the walks that are local to them or groups that are local to them.

P4 : Yeah.

	<p>4.5 Déployer la plateforme eCARE-PD pour ainsi offrir une gamme complète de ressources et un appui continu tout au long de la maladie</p>	<p>P3 : And hopefully your app could be used as that package as opposed to getting a whack of papers, right? You could use that app to inform them.</p> <p>...</p> <p>P3 : I'd love to see something Canadian on here too. I went through this again yesterday, and I saw the U.S. and Australia but I didn't see necessarily anything Canadian. So, I would weave in something that has a Canadian resource for sure.</p> <p>...</p> <p>P1 : I think it's so exciting. I think it's so wonderful to have personalized tools and education available. And I hope that it's available for health care providers to use to, to refer people to. Please let us know when it's ready! [Nods and chuckles]</p> <p>P3 : Yes, yeah, I think so too. This is really great... and I think to have them being able to keep their, you know, their own kind of history and recollection of how their disease progress, you know, or is progressing for themselves is so beneficial. Just even having that.</p>
--	--	---

## Annexe C – Certificats d’approbation des comités d’éthique

16/05/2022

**Université d'Ottawa**  
Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche

**University of Ottawa**  
Office of Research Ethics and Integrity

### CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE | CERTIFICATE OF ETHICS APPROVAL

<b>Numéro du dossier / Ethics File Number</b>	S-04-22-7649
<b>Titre du projet / Project Title</b>	La perspective des membres de l'équipe de soins : Concevoir des messages numériques de santé personnalisés pour ceux qui vivent avec la maladie de Parkinson
<b>Type de projet / Project Type</b>	Thèse de maîtrise / Master's thesis
<b>Statut du projet / Project Status</b>	Approuvé / Approved
<b>Date d'approbation (jj/mm/aaaa) / Approval Date (dd/mm/yyyy)</b>	16/05/2022
<b>Date d'expiration (jj/mm/aaaa) / Expiry Date (dd/mm/yyyy)</b>	15/05/2023

#### Équipe de recherche / Research Team

<b>Chercheur / Researcher</b>	<b>Affiliation</b>	<b>Role</b>
Emely POITRAS	Département de communication / Department of Communication	Chercheur Principal / Principal Investigator
Sylvie GROSJEAN	Département de communication / Department of Communication	Superviseur / Supervisor

#### Conditions spéciales ou commentaires / Special conditions or comments

550, rue Cumberland, pièce 154 550 Cumberland Street, Room 154  
Ottawa (Ontario) K1N 6N5 Canada Ottawa, Ontario K1N 6N5 Canada

613-562-5387 • 613-562-5338 • [ethique@uOttawa.ca](mailto:ethique@uOttawa.ca) / [ethics@uOttawa.ca](mailto:ethics@uOttawa.ca)  
[www.recherche.uottawa.ca/deontologie](http://www.recherche.uottawa.ca/deontologie) | [www.recherche.uottawa.ca/ethics](http://www.recherche.uottawa.ca/ethics)

## Université d'Ottawa

Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche

## University of Ottawa

Office of Research Ethics and Integrity

Le Comité d'éthique de la recherche (CÉR) de l'Université d'Ottawa, opérant conformément à l'*Énoncé de politique des Trois conseils* (2014) et toutes autres lois et tous règlements applicables, a examiné et approuvé la demande d'éthique du projet de recherche ci-nommé.

L'approbation est valide pour la durée indiquée plus haut et est sujette aux conditions énumérées dans la section intitulée "Conditions Spéciales ou Commentaires". Le formulaire « Renouvellement ou Fermeture de Projet » doit être complété quatre semaines avant la date d'échéance indiquée ci-haut afin de demander un renouvellement de cette approbation éthique ou afin de fermer le dossier.

Toutes modifications apportées au projet doivent être approuvées par le CÉR avant leur mise en place, sauf si le participant doit être retiré en raison d'un danger immédiat ou s'il s'agit d'un changement ayant trait à des éléments administratifs ou logistiques du projet. Les chercheurs doivent aviser le CÉR dans les plus brefs délais de tout changement pouvant augmenter le niveau de risque aux participants ou pouvant affecter considérablement le déroulement du projet, rapporter tout événement imprévu ou indésirable et soumettre toute nouvelle information pouvant nuire à la conduite du projet ou à la sécurité des participants.

The University of Ottawa Research Ethics Board, which operates in accordance with the *Tri-Council Policy Statement* (2014) and other applicable laws and regulations, has examined and approved the ethics application for the above-named research project.

Ethics approval is valid for the period indicated above and is subject to the conditions listed in the section entitled "Special Conditions or Comments". The "Renewal/Project Closure" form must be completed four weeks before the above-referenced expiry date to request a renewal of this ethics approval or closure of the file.

Any changes made to the project must be approved by the REB before being implemented, except when necessary to remove participants from immediate endangerment or when the modification(s) only pertain to administrative or logistical components of the project. Investigators must also promptly alert the REB of any changes that increase the risk to participant(s), any changes that considerably affect the conduct of the project, all unanticipated and harmful events that occur, and new information that may negatively affect the conduct of the project or the safety of the participant(s).

Riana MARCOTTE

Responsable d'éthique en recherche / Protocol Officer

Pour/For **Barbara GRAVES** Président(e) du/ Chair of the **Comité d'éthique de la recherche en sciences sociales et humanités / Social Sciences and Humanities Research Ethics Board**

550, rue Cumberland, pièce 154    550 Cumberland Street, Room 154  
Ottawa (Ontario) K1N 6N5 Canada    Ottawa, Ontario K1N 6N5 Canada

613-562-5387 • 613-562-5338 • [ethique@uOttawa.ca](mailto:ethique@uOttawa.ca) / [ethics@uOttawa.ca](mailto:ethics@uOttawa.ca)  
[www.recherche.uottawa.ca/deontologie](http://www.recherche.uottawa.ca/deontologie) | [www.recherche.uottawa.ca/ethics](http://www.recherche.uottawa.ca/ethics)

**Poitras, Emely (HorizonNB)**

**From:** ROMEO@HorizonNB.ca  
**Sent:** June 16, 2022 12:05 PM  
**To:** Poitras, Emely (HorizonNB)  
**Cc:** Research Ethics/Ethique de recherche: ROMEO  
**Subject:** Final Approval Letter Delegated Review - Event 38289

**ATTENTION! External email / courriel externe.**



**Horizon Health Network Research Ethics Board**  
c/o Ethics Services  
Saint John Regional Hospital, 2nd Floor  
400 University Avenue / PO Box 2100  
Saint John, New Brunswick, Canada E2L 4L2  
Tel: (506) 648-6094 Fax: (506) 648-7734

June 16, 2022  
Ms. Emely Poitras  
Horizon (The Moncton Hospital)  
Hi, bonjour. I am a full-time employee with Horizon since 2012 with the Communications team. My office is located at The Moncton Hospital. During off-hours, I am working on my Master's degree at Ottawa U, taking advantage of online learning opportunities as well as expanding my network.

**LETTER OF FINAL APPROVAL**

**RE: ROMEO File #: 101594 Event #: 38289**  
**RS #: 2022-3139**

1

---

Dear Ms. Emely Poitras,

The Application for Study: *The perspective of health care team members: Designing tailored digital health messages for people who are living with Parkinson's disease*, was reviewed and approved via the delegated review process and will be reported at the July REB Meeting; this approval is valid until: June 30, 2023.

**Approved:**

Document Name	Version Date
Informed Consent Form (Sponsor) - Consent Form (French) June 2022.docx	2022/06/14
Informed Consent Form (Sponsor) - Consent Form (English) June 2022.docx	2022/06/14
Other - Research Study Protocol - Emely Poitras - May 29 2022.docx	
Other - Focus Group - Supporting document for discussion (French).pdf	
Other - Focus Group - Supporting document for discussion (English).pdf	
Advertisements - Focus Group - Invitation.pdf	
Other - Focus Group - Facilitator's Guide (French).pdf	
Other - Focus Group - Facilitator's Guide (English).pdf	

**Also received and on file:**

Document Name	Version Date
Other - University of Ottawa - Certificate of Ethics Approval.pdf	
Other - University of Ottawa - Approval from Thesis Committee.pdf	

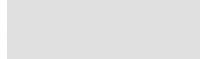
*\*The Research Ethics Board for Horizon Health Network is organized and operates according to the principles of the ICH Harmonized Tripartite Guidelines: Good Clinical Practice, Tri-Council Policy Statement and Division 5 of the Food and Drug Regulations; or with the definition in the Interim Order Respecting Clinical Trials for Medical Devices and Drugs Relating to COVID-19. The Horizon Health Network REB carries out its functions in a manner consistent with Good Clinical Practices; and has reviewed and approved the clinical trial protocol and informed consent form for the trial which is to be conducted by the qualified investigator named above at the specified clinical trial site. This approval and the views of this Research Ethics Board have been documented in writing. The documents approved by the REB cannot be altered or amended until amended versions are approved by the REB; the research cannot be modified except to alleviate immediate harm to research participants.*

2

If you have any questions about the review and approval process, please contact our office, via (506) 648-6094 or [ResearchEthics@Horizonnb.ca](mailto:ResearchEthics@Horizonnb.ca).  
If you encounter any issues when working in the Research Portal, please contact our system administrator in the Office of Research Services, via [ROME@HorizonNB.ca](mailto:ROME@HorizonNB.ca).

We wish you continued success with your research project.

Sincerely,



**Dr. Timothy Christie**  
*Timothy Christie BA (hons), MA, MHSc, PhD*  
Regional Director – Ethics Services  
Research Ethics Board  
Horizon Health Network

*\*This statement is in lieu of Health Canada's Research Ethics Board Attestation form.*



3

---

<i>Research Ethics Board Membership</i>			
Dr. Marc Smith, PhD <i>Ethics Expert / Chair</i>	Dr. Glendon Sullivan <i>Medical</i>	Dr. Kenneth Obenson <i>Medical</i>	Dr. William Cook <i>Medical</i>
Gisla Pisegna <i>Pharmacist/Content Expert</i>	Dr. Timothy Christie, MHSc, PhD <i>Ethics Expert</i>	Shelley Mills <i>Law</i>	Kevin Toner <i>Law</i>
Dr. Yu Chen <i>Methodology Expert</i>	Claire Wright <i>Methodology Expert</i>	Corinne Saulnier <i>Non-Scientific Member</i>	Randy Hatfield <i>Community Member</i>

4