



# Revue de littérature sur l'usage de l'intelligence artificielle dans les dossiers de santé numériques personnels pour soutenir le développement de compétences d'autogestion chez les patients atteints de maladies complexes

<https://doi.org/10.52358/mm.vi23.501>

Anna-Kim Léveillée, doctorante en informatique cognitive  
Université du Québec à Montréal, Canada  
et Université TÉLUQ, Canada  
[anna-kim.leveillee@teluq.ca](mailto:anna-kim.leveillee@teluq.ca)  
<https://orcid.org/0009-0006-3717-8795>

Laura Dellazizzo, auxiliaire de recherche  
Université TÉLUQ, Canada  
[laura.dellazizzo@teluq.ca](mailto:laura.dellazizzo@teluq.ca)  
<https://orcid.org/0000-0001-8262-130X>

Isabelle Savard, professeure  
Université TÉLUQ, Canada  
[isabelle.savard@teluq.ca](mailto:isabelle.savard@teluq.ca)  
<https://orcid.org/0000-0001-6366-7847>



## RÉSUMÉ

La qualité de vie des personnes atteintes de maladies complexes est influencée par leur implication dans la gestion de leur maladie et par leur niveau de compétence en autogestion. Ces personnes peuvent vivre des difficultés pour identifier les ressources éducatives libres d'accès et autres ressources libres utiles pour développer ces compétences. Nous avons mené une revue de littérature narrative dans le but d'identifier les technologies d'intelligence artificielle déjà utilisées dans les dossiers de santé numériques personnels et les enjeux auxquels ces technologies apportent des solutions. Nous avons cherché dans trois bases de données : PubMed, ScienceDirect et Scopus. Les mots clés ont été sélectionnés pour inclure l'intelligence artificielle et les dossiers de santé numériques personnels. Dans les 17 articles repérés, 4 grandes familles de technologies se sont démarquées : l'apprentissage automatique, les systèmes à base de règles, les ontologies et le traitement automatique du langage naturel. Dans la plupart des articles, diverses technologies sont combinées et contribuent à l'apprentissage de l'autogestion de manière complémentaire. Cette revue montre la possibilité d'enrichir la conception des dossiers de santé numériques personnels avec l'intelligence artificielle, et elle s'inscrit dans le cadre du développement de l'environnement numérique SPÉCIAL visant à assurer plus de soutien dans le parcours d'apprentissage de l'autogestion par le patient.

**Mots-clés :** intelligence artificielle, dossier de santé numérique personnel, environnement numérique d'apprentissage, ressources éducatives libres, autogestion, maladies complexes, agentivité

---

## Introduction

Plusieurs maladies complexes (ex. : diabète, maladie cardiovasculaire, troubles mentaux) impliquent un suivi médical sur une longue période marqué par une évolution dans la condition du patient et des ajustements dans le traitement de la maladie (Cooper *et al.*, 2022). La qualité de vie des personnes qui vivent avec ce type de conditions complexes est souvent affectée par les différents symptômes et par les contraintes que cette réalité peut engendrer, telles que la fatigue, la douleur et la gestion des rendez-vous (Todi *et al.*, 2021). On associe également à ces conditions un plus haut risque de mort prématurée et un besoin élevé en ressources médicales (Cooper *et al.*, 2022). Par ailleurs, les comportements du patient ont un impact significatif sur le succès des interventions des professionnels, sur sa qualité de vie et sur celle de ses proches (Carswell *et al.*, 2022).

Les comportements du patient sont souvent déterminés par son niveau de compétence en autogestion de sa maladie. L'autogestion comprend toute forme de formation, de développement de compétences et d'interventions que les personnes vivant avec une maladie vont mettre en place et mobiliser pour gérer leur maladie (Lucyk et McLaren, 2017). Pour que le patient puisse progresser efficacement dans son parcours d'apprentissage de l'autogestion de sa maladie, il doit acquérir des connaissances et développer des compétences, telles que la compréhension des mécanismes de la maladie, la prise de décision éclairée, l'évaluation des effets des interventions, ou encore la régulation émotionnelle et motivationnelle (Dumez et L'Espérance, 2024).



Ces patients peuvent se sentir démunis devant la charge que cette implication représente et ressentir le besoin d'obtenir plus de soutien dans la recherche d'information sur la maladie et sur les stratégies concrètes pour apprendre à vivre avec celle-ci et à en atténuer les symptômes (Hellqvist, 2021). Ainsi, l'accès aux ressources doit être simple et exiger peu d'efforts. La multiplication des ressources et leur complexité peuvent augmenter la charge cognitive de l'utilisateur et nuire à son adhésion (Evans *et al.*, 2024). Les utilisateurs ont d'ailleurs mentionné préférer les technologies impliquant une navigation intuitive et proposant des ressources contenant peu de jargon médical (Jain *et al.*, 2020).

Malheureusement, ces personnes se tournent souvent vers des sources d'information non vérifiées par les professionnels pour obtenir des réponses simples à des questions relatives à leur santé et comprendre comment ils pourraient collaborer à la gestion de leur maladie complexe (Babinet et Isnard-Bagnis, 2020). Les patients qui désirent améliorer leurs compétences en autogestion doivent avoir accès à des ressources éducatives qui sont validées par des professionnels, afin d'assurer la fiabilité de l'information mobilisée. Dans le but d'améliorer la qualité de vie des patients et de réduire les coûts associés aux traitements des conditions chroniques, il est nécessaire d'optimiser le potentiel des interventions médicales en développant des stratégies pour guider le patient dans le développement de compétences d'autogestion.

Les dossiers de santé numériques personnels (DSNP) peuvent servir de support pour le développement de compétences d'autogestion. Ce sont des dispositifs, parfois offerts sous forme d'application mobile, par exemple, au moyen desquels le patient peut gérer, stocker et accéder de manière sécurisée à ses informations personnelles en lien avec son bien-être et son développement. Contrairement au dossier médical électronique utilisé par les professionnels de la santé et qui appartient aux institutions, le DSNP est la propriété du patient et il est responsable du contenu qu'il souhaite y intégrer. Un rapport technique ISO définit le DSNP comme une représentation de l'information portant sur la santé d'une personne, incluant son bien-être et son développement, et dont le contrôle et la gestion sont entre ses mains ou celles d'un tiers s'étant vu accorder le droit d'accès par cette personne (ISO, 2014).

Bien que l'objectif premier des DSNP ait été la centralisation et l'accessibilité des données médicales depuis plus de vingt ans, ils visent de plus en plus à renforcer l'engagement et l'autonomie des patients dans leur parcours de soin, notamment par des fonctionnalités d'aide à la décision, de suivi des symptômes et de rappel de rendez-vous (Tang *et al.*, 2006; Merlière, 2022). Certains d'entre eux offrent un support facilitant le développement de compétences d'autogestion et permettent d'accéder à de l'information validée par des professionnels. L'intelligence artificielle (IA) peut être utilisée afin de faciliter l'accès à l'information et de résoudre certains enjeux imposés dans ce type de système, tels que l'accessibilité aux ressources, par exemple.

Un projet antérieur impliquant des membres de notre équipe, le portail *Gérer ma douleur* (<https://gerermadouleur.ca/>), a permis d'offrir aux patients un répertoire de ressources éducatives en libre accès, analysées et validées par des professionnels de la santé. Le portail s'est avéré utile aux patients qui ont toutefois précisé qu'ils avaient besoin d'être davantage guidés pour développer des compétences d'autogestion. Le projet FORCE 3 (Humeau *et al.*, 2022), également mené par notre équipe, a optimisé l'efficacité du répertoire en proposant des parcours d'apprentissage personnalisés en cohérence avec des cibles d'apprentissage fixées par les patients eux-mêmes.

Parmi les facteurs ayant été identifiés comme ayant un impact sur la qualité du soutien offert au patient, on retrouve la clarification de son rôle, la structure par laquelle les communications sont effectuées, le partage d'un espace pour la collaboration (avec le patient et entre les professionnels) et un support permettant l'organisation en lien avec le parcours thérapeutique et les interventions éducatives (Ho *et al.*, 2023). Toutefois, les mêmes auteurs soulignent qu'on retrouve rarement l'ensemble des facteurs au sein d'une structure uniformisée visant la collaboration de tous les acteurs gravitant autour du parcours thérapeutique du patient.



Pour bonifier le soutien offert aux patients, nous développons actuellement l'environnement numérique SPÉCIAL (Savard *et al.*, 2026) qui utilise la force des environnements numériques d'apprentissage (ENA) et de l'IA pour accompagner le patient atteint d'une maladie complexe dans son parcours d'apprentissage de la vie avec cette maladie. Dans un premier temps, ce projet vise la facilitation de l'accès aux ressources éducatives libres en santé, c'est-à-dire au matériel d'enseignement, d'apprentissage ou de recherche en lien avec la santé, diffusées sous une licence ouverte permettant leurs accès, leur utilisation, leur adaptation, leur réutilisation et leur rediffusion (La fabriqueREL, 2025). Dans un second temps, il vise l'optimisation de la collaboration interprofessionnelle et la collaboration entre le professionnel et le patient. SPÉCIAL intègre notamment un carnet d'autogestion multimédiatisé qui vise à augmenter l'agentivité du patient, c'est-à-dire sa puissance d'agir de manière autodéterminée (Laplante, 2021), en lui offrant un support pour noter ses observations personnelles, ses réflexions, ses symptômes et pour consigner des données d'exercices ou d'apprentissage. Il intègre aussi un prototype de coach personnel, un robot conversationnel pédagogique, ayant accès à une banque de REL ainsi qu'à l'ensemble des connaissances accumulées dans SPÉCIAL, au sein du carnet d'autogestion et dans le plugiciel de suivi des compétences.

Bien que l'environnement SPÉCIAL soit déjà personnalisable grâce à un choix de parcours et de cibles d'apprentissage, son degré de personnalisation pourrait être augmenté. On observe en effet que les outils éducatifs permettant de soutenir l'apprentissage de l'autogestion dans un ENA sont plus efficaces lorsqu'ils proposent des stratégies individualisées (Longwitz et Palokas, 2023). Des différences entre les patients, comme la fréquence et l'intensité des symptômes, influencent l'approche requise et le temps nécessaire pour atteindre les objectifs d'apprentissage (Gonzalez-Zacarias *et al.*, 2016). L'expérience de la maladie est également influencée par les compétences initiales d'autogestion du patient, par sa connaissance du système de santé dans lequel il évolue et par ses interactions avec les acteurs de ce système (Dumez et L'Espérance, 2024).

Dans ce contexte, la mobilisation de l'IA peut soutenir la personnalisation des parcours d'apprentissage en fonction des besoins spécifiques de chaque patient. L'IA désigne essentiellement un ensemble de technologies informatiques permettant à des machines d'effectuer des tâches normalement accomplies par l'intelligence humaine, telles que le raisonnement, l'apprentissage, la perception ou la résolution de problèmes (Briganti, 2023). Certains contextes d'utilisation de l'IA visent à mieux comprendre des phénomènes (approche épistémique), alors que d'autres sont orientés vers l'action et caractérisés par une recherche explicite d'information permettant de guider le processus décisionnel de l'utilisateur (approche prescriptive) (Alvarado, 2023). Les IA peuvent aujourd'hui aider à structurer, à extraire, à contextualiser de l'information, à repérer des tendances et à suggérer des actions concrètes. Nous avons choisi d'orienter notre revue de littérature vers les technologies d'IA utilisées dans les DSNP afin d'analyser les fonctionnalités offertes par ces outils et les enjeux auxquels elles apportent des solutions.

Dans cet article, nous proposons une analyse des technologies d'IA mobilisées dans les DSNP uniquement afin d'identifier les technologies les plus susceptibles d'améliorer, directement ou indirectement, le soutien au développement des compétences d'autogestion. Nous présentons dans un premier temps les méthodes utilisées pour collecter les données analysées par l'IA. Nous présentons ensuite les enjeux liés aux DSNP auxquels les technologies d'IA apportent des solutions afin de comprendre pourquoi celles-ci peuvent être utilisées. Finalement, nous dressons l'inventaire des technologies identifiées, tout en précisant leurs fonctions dans les DSNP. Cette revue permet de rassembler les connaissances guidant le choix des technologies d'IA à intégrer dans les DSNP. Ultimement, notre objectif est d'identifier une ou plusieurs technologies ayant le potentiel d'augmenter l'efficacité du carnet d'autogestion ainsi que du *coach*, intégrés dans notre environnement numérique SPÉCIAL, de les implanter et de les tester.



# Méthodologie

## Stratégie de recherche

Nous avons choisi de mener une revue de littérature narrative (Chaney, 2021). Ce design nous a permis d'explorer largement le domaine des DSNP, sans être limités par des critères trop stricts. Le thème de la revue couvre plusieurs champs disciplinaires, notamment la santé et la technologie, et les terminologies utilisées ne sont pas toutes standardisées. Nous avons en revanche systématisé le processus de sélection des articles en établissant des critères d'inclusion, dans le but de rassembler des articles présentant des technologies pouvant s'apparenter au contexte dans lequel sera déployé l'environnement SPÉCIAL. Nous avons effectué la recherche le 22 mai 2025 dans trois bases de données reconnues pour leur couverture en santé et en technologie : PubMed, ScienceDirect et Scopus. La recherche a été menée pour trouver des articles pertinents sur les technologies d'IA utilisées dans les DSNP. Les mots clés ont été sélectionnés pour inclure l'intelligence artificielle (ex. : « artificial intelligence », « AI », et « machine learning ») et les DSNP (ex. : « self-management », « personal health record » et « health diary »).

## Admissibilité

Nous avons restreint la recherche aux articles en anglais, publiés au cours des dix dernières années (de 2015 à 2025) afin de concentrer la revue sur les travaux les plus récents et les plus pertinents au regard des avancées rapides dans le domaine de l'IA. Nous avons retenu uniquement les études empiriques afin d'obtenir le plus d'informations possible sur chacun des dispositifs étudiés. Nous avons également utilisé quatre critères spécifiques, en lien avec la population cible, le domaine d'application, l'intervention technologique et l'utilisateur principal de la technologie. Ces critères nous ont permis de rassembler des articles présentant des environnements possédant des caractéristiques similaires à l'environnement numérique SPÉCIAL. Pour être incluses, les publications devaient porter sur le domaine de la santé physique ou mentale, avec un intérêt particulier pour la gestion de la maladie. Les études portant sur des domaines connexes, mais non médicaux (ex. : la nutrition et la sédentarité) ou centrés sur des fonctions telles que le diagnostic ou la prédiction de diagnostic, n'ont pas été retenues. Afin d'assurer la pertinence des articles analysés dans le cadre du projet SPÉCIAL, seules les études portant sur des adultes (18 ans et plus) atteints de maladies complexes ont été retenues. De plus, nous avons inclus uniquement les études présentant des supports numériques intégrant des technologies d'IA, telles que des applications mobiles, des plateformes web ou des carnets électroniques. Ces technologies devaient être utilisées directement par le patient selon un objectif lié à l'autogestion.

## Extraction des données

Dans les articles retenus pour l'analyse, l'extraction des données comprenait d'abord le titre, l'année de publication, le pays et l'auteur. Nous avons identifié la méthode utilisée pour collecter les données utilisées par l'IA. Ensuite, nous avons extrait les enjeux mis de l'avant dans la problématique de chaque article, les technologies d'IA utilisées pour répondre à ces enjeux, les données analysées par l'IA et l'objectif de l'utilisation de l'IA dans le système présenté.



## Résultats

La stratégie de recherche a permis de repérer 164 articles au total, parmi lesquels 19 correspondaient à nos critères d'inclusion. Nous présentons dans un premier temps les différentes méthodes utilisées pour recueillir des données dans les DSNP et le type de données collectées par ces méthodes. Ensuite, nous abordons les enjeux présents dans les DSNP pour lesquels les technologies d'IA apportent des solutions. Finalement, nous présentons les technologies d'IA identifiées dans les articles repérés, que nous regroupons sous quatre catégories, auxquelles seront associées les différentes fonctions qui leur sont associées.

### Les méthodes pour collecter des données utilisables par l'IA

Dans ces articles inclus, trois approches ont été utilisées pour collecter les données soumises à l'analyse intelligente dans le DSNP. Certains systèmes utilisent des données saisies par le professionnel de la santé, mais rendues accessibles aux patients via la plateforme numérique, comme les résultats d'examen ou des résumés de rendez-vous (Vijay et Kumar, 2024). D'autres utilisent des données saisies directement par le patient, telles que les symptômes expérimentés ou les stratégies d'autogestion mises en place (Osborn et Choo, 2024). Finalement, certains systèmes exploitent des données collectées par des appareils mobiles portatifs, comme des capteurs permettant de mesurer la pression sanguine, le rythme cardiaque et la glycémie (Ge *et al.*, 2020). Les données collectées permettent d'appliquer les différentes technologies d'IA. Lorsque les données sont saisies par l'humain, il s'agit essentiellement de textes en langage naturel ou de nombres. Les appareils qui permettent de collecter des données physiologiques fournissent habituellement des données numériques.

### Les enjeux pour lesquels l'IA peut apporter une solution

Dans les articles qui le précisent, nous avons identifié l'enjeu auquel la technologie d'IA permet d'apporter une solution. Nous avons ainsi identifié quatre catégories d'enjeux, ayant un lien direct ou indirect avec l'amélioration du soutien à l'autogestion dans les DSNP, soient : la centralisation et l'interopérabilité des différents systèmes, l'accessibilité aux ressources pour le patient, l'efficacité du soutien à l'apprentissage de l'autogestion, la personnalisation des interventions (tableau 1).

**Tableau 1**

*Les enjeux liés aux DSNP pour lesquels l'IA peut apporter une solution*

Enjeux	Références
Centralisation des données et interopérabilités des systèmes provenant de différentes institutions	Roehrs <i>et al.</i> , 2019; Vijay et Kumar, 2024; Osborn et Choo, 2024
Accessibilité aux ressources pour le patient (compétences informatiques, littératie)	Vijay et Kumar, 2024; Ammar <i>et al.</i> , 2023
Manque d'efficacité pour soutenir l'apprentissage de l'autogestion de la maladie	Chung et Park, 2019; Ammar <i>et al.</i> , 2023; Peleg <i>et al.</i> , 2017; Luštrek <i>et al.</i> , 2021
Absence d'approche personnalisée tenant compte des préférences, de l'historique médical et des facteurs psychosociaux	Yang <i>et al.</i> , 2025; Jain <i>et al.</i> , 2021; Luštrek <i>et al.</i> , 2021

© Auteurs.



© Auteurs. Cette œuvre est distribuée sous licence [CC BY-NC-SA 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/).

revue-mediations.teluq.ca | N° 23, 2026



L'interopérabilité entre les systèmes utilisés par les différents professionnels de la santé reste limitée (Roehrs *et al.*, 2019). Cela nuit à l'efficacité des rendez-vous, puisque les patients doivent répéter l'information (ex. : antécédents de maladie), en oubliant parfois certaines informations essentielles permettant d'adapter leurs stratégies d'autogestion. On insiste sur la nécessité d'utiliser un cadre de représentation et d'organisation des données partageant les mêmes normes, permettant ainsi aux différents systèmes d'interagir. Suivant cette logique, la centralisation des données dans un environnement numérique partagé permet de lui redonner le rôle d'acteur principal de son parcours thérapeutique et d'optimiser son temps ainsi que ceux des professionnels.

L'accessibilité aux ressources numériques est également un enjeu. Elle est en lien, notamment, avec le niveau de compétences informatiques ainsi qu'avec la littératie médicale et numérique des patients (Vijay et Kumar, 2024). Cela peut mener à des comportements de recherche d'information menant à des informations non vérifiées et potentiellement incorrectes (Ammar *et al.*, 2023). Puisque plusieurs applications de santé nécessitent d'avoir accès à un appareil portable, certains patients qui n'ont pas accès à ce type d'appareil sont privés de ce service (Chung et Park, 2019).

On remarque également que dans les DSNP qui proposent un support dans le parcours d'apprentissage de l'autogestion du patient, que ce soit par l'accès à une banque de ressources éducatives libres, à un robot conversationnel ou à un système de recommandation, la qualité du support offert peut être un enjeu (Chung et Park, 2019; Ammar *et al.*, 2023; Peleg *et al.*, 2017).

On souligne aussi un manque d'approche centrée sur le patient, considérant le patient comme un partenaire dans le processus de traitement et comme détenteur d'un savoir expérientiel par son expérience de la maladie (Dumez et L'Espérance, 2024). En ce sens, on souligne également l'importance de la personnalisation des interventions afin d'offrir un soutien adapté aux préférences individuelles, à l'historique médical et aux facteurs psychosociaux propres au patient (Yang *et al.*, 2025; Jain *et al.*, 2021). Un manque d'interventions visant à augmenter l'engagement du patient est également mis de l'avant comme un enjeu (Vijay et Kumar, 2024).

Les technologies d'IA peuvent permettre de développer des solutions pertinentes face aux différents enjeux soulevés par l'utilisation des DSNP en lien avec l'autogestion. Cela sera discuté dans la prochaine section (voir tableau 2 pour un résumé).

**Tableau 2**

*Technologies d'IA et leurs fonctions*

Technologie	Fonction de l'IA	Références
Apprentissage automatique	<ul style="list-style-type: none"><li>- Analyser les symptômes pour prédire les épisodes de crise</li><li>- Identifier les tendances et les schémas d'utilisation</li><li>- Fournir des recommandations personnalisées</li></ul>	Ge <i>et al.</i> , 2020; Vijay et Kumar, 2024; Lorenzi <i>et al.</i> , 2015; Peleg <i>et al.</i> , 2017; Osborn et Choo (2024); Jain <i>et al.</i> , 2021; Luštrek <i>et al.</i> , 2021; Rabbi <i>et al.</i> , 2018; Kocsis <i>et al.</i> , 2017; Tsang <i>et al.</i> , 2020
Systèmes à base de règles	<ul style="list-style-type: none"><li>- Fournir des recommandations personnalisées</li></ul>	Ge <i>et al.</i> , 2020; Ammar <i>et al.</i> , 2023; Rajapaksha <i>et al.</i> , 2019; Peleg <i>et al.</i> , 2017; Tsang <i>et al.</i> , 2020



Technologie	Fonction de l'IA	Références
Ontologies et modèles sémantiques	<ul style="list-style-type: none"><li>- Représentation formelle des connaissances (interprétable par ordinateur) uniformisée</li><li>- Fournir des recommandations personnalisées</li></ul>	Ammar <i>et al.</i> , 2023; Goblet et Rey, 2020; Roehrs <i>et al.</i> , 2019; Rajapaksha <i>et al.</i> , 2019
Traitement automatique du langage naturel	<ul style="list-style-type: none"><li>- Extraire des informations personnelles implicites</li><li>- Fournir des recommandations personnalisées</li><li>- Aider le patient à se fixer des objectifs</li><li>- Soutenir la régulation des émotions et la motivation</li></ul>	Yang <i>et al.</i> , 2025; Ammar <i>et al.</i> , 2023; Roehrs <i>et al.</i> , 2019; Mitchell <i>et al.</i> , 2025; Krishnakumar <i>et al.</i> , 2021; Easton <i>et al.</i> , 2019

© Auteurs.

## Les technologies d'IA utilisées dans les DSNP et leurs fonctions respectives

La section suivante est divisée selon les quatre catégories de technologies identifiées : i) l'apprentissage automatique, ii) les systèmes à base de règles, iii) les ontologies et les modèles sémantiques et iv) le traitement automatique du langage naturel (TALN). Pour chacune des catégories, nous avons associé les fonctions pour lesquelles cette technologie était utilisée dans les DSNP (tableau 2).

### (I) APPRENTISSAGE AUTOMATIQUE

L'apprentissage automatique est l'approche la plus fréquemment mobilisée dans les études analysées, suivie de près par le traitement automatique du langage. Cette approche regroupe plusieurs types d'algorithmes qui permettent aux systèmes informatiques d'apprendre à partir de données et de faire des prédictions ou de prendre des décisions sans être explicitement programmés pour chaque tâche. Ainsi, on peut identifier automatiquement des schémas dans l'utilisation de l'environnement numérique et ajuster les composantes de l'interface ou le contenu en fonction des modèles obtenus.

Pour ce type de tâche, l'apprentissage automatique par renforcement peut être utilisé (Rabbi *et al.*, 2018). Ce type d'algorithme utilise des données sur l'état actuel du système en entrée et utilise la simulation pour modéliser plusieurs séquences possibles qui sont évaluées en fonction de modèles prédictifs anticipant les réactions de l'utilisateur. Les modèles prédictifs permettent également de détecter des tendances et de prédire l'apparition de certains phénomènes, tels que les symptômes associés aux différentes maladies complexes et les événements cardiaques ou les crises d'asthme (Jain *et al.*, 2021; Tsang *et al.*, 2020). Ge *et al.* (2020) et Ammar *et al.* (2023) montrent comment les réseaux neuronaux artificiels peuvent être utilisés pour analyser des symptômes et prédire les crises de douleur, par exemple. Il est possible d'appliquer les algorithmes sur des données structurées, organisées en tables, selon des relations bien définies, mais également des données non structurées, comme les contenus audio et vidéo (Shaik *et al.*, 2022). Plusieurs algorithmes différents sont utilisés dans ce contexte. Osborn et Choo (2024) mentionnent l'utilisation de la régression linéaire et de machines à vecteur de support (SVM) pour l'analyse des



symptômes. La régression linéaire est utilisée pour établir des relations quantitatives entre des variables, ce qui peut être utile pour prédire l'évolution d'un symptôme dans le temps, par exemple, et les SVM sont efficaces pour séparer des groupes complexes de données, même lorsque les frontières de décision sont non linéaires (Kocsis *et al.*, 2017). Dans les cas où les données proviennent, en temps réel, d'appareils portatifs, les réseaux neuronaux récurrents rapides préconvolutifs (P-FRNN), un autre type d'algorithme d'apprentissage automatique a démontré leur efficacité pour suggérer rapidement une intervention pertinente, par exemple en cas de variation dans les données biométriques (Jain *et al.*, 2021). Les réseaux neuronaux peuvent également augmenter la précision du modèle du patient en offrant une mise à jour plus fréquente et itérative du modèle (Wang et Giabbanelli, 2024).

Cette analyse automatisée des données et l'amélioration continue du modèle permettraient d'augmenter l'efficacité d'un DSNP. Il importe de souligner que différents paramètres doivent être considérés dans le choix des algorithmes, notamment pour éviter des inconvénients sur le plan de la performance du système. En effet, certains algorithmes d'apprentissage automatique nécessitent plus de temps que d'autres pour fournir des résultats et l'architecture nécessaire pour héberger les modèles diffèrent également.

## (II) SYSTÈMES À BASE DE RÈGLES

Les systèmes à base de règles permettent d'utiliser une forme de raisonnement symbolique pour diriger les comportements du système. Les raisonnements sont produits sur la base de règles, lesquelles ont une forme conditionnelle, ce qui signifie qu'une ou plusieurs conditions sont mises en relation avec un état ou une intervention du système. Une règle simple pourrait être la suivante : si le système n'est pas utilisé depuis un certain nombre de jours, alors une notification est envoyée à l'utilisateur. Lorsqu'une règle est appliquée, on peut facilement identifier le raisonnement sous-jacent, c'est-à-dire la condition qui a mené à l'intervention (ce qui n'est généralement pas le cas pour les recommandations issues de l'apprentissage automatique). Ainsi, les systèmes à base de règles apparaissent comme des solutions efficaces dans des contextes qui exigent la traçabilité des recommandations.

Leur force réside dans la transparence des raisonnements qu'ils permettent de modéliser. Les règles peuvent être appliquées sur les informations enregistrées par le système dans le modèle du patient, ce qui est utile pour personnaliser les interventions. Le modèle du patient est une structure de données qui caractérise l'état de l'utilisateur, ses caractéristiques et son historique (Li *et al.*, 2024). Cette modélisation peut être réalisée à l'aide de réseaux bayésiens (Rim *et al.*, 2023). Ces réseaux sont des modèles probabilistes permettant notamment de capturer les préférences de l'utilisateur et de construire une base de données contenant l'information pertinente pour appliquer les recommandations. Les réseaux bayésiens sont pertinents dans ce contexte, puisqu'ils permettent de tenir compte du niveau d'incertitude dans le modèle du patient.

Le modèle obtenu peut permettre d'établir un maillage entre les attributs du patient et des recommandations appropriées, tels qu'une ressource éducative ou la mise en place d'une stratégie d'autogestion. Ainsi, plus le modèle du patient reflète adéquatement sa situation réelle, plus les chances d'obtenir un maillage pertinent avec les ressources disponibles sont élevées. Un ensemble de règles, déterminées par des spécialistes du domaine concerné, peuvent régir les interventions du système en appliquant un raisonnement conditionnel sur l'état du modèle. Lorsque le modèle du patient correspond aux conditions, la règle associée à cette condition est appliquée.

Ces systèmes sont principalement utilisés pour analyser et surveiller les données des DSNP et fournir des recommandations personnalisées (Ge *et al.*, 2020; Ammar *et al.*, 2023; Rajapaksha *et al.*, 2019). C'est ce que font Luštrek *et al.* (2021) en utilisant les données issues d'un dispositif portatif afin de fournir des exercices appropriés aux patients atteints d'insuffisance cardiaque congestive. Lorsque les données



collectées correspondent aux conditions pour qu'un exercice soit suggéré, le système intervient avec une suggestion personnalisée. Dans une perspective complémentaire, certaines approches issues de l'apprentissage automatique, comme les arbres de décision, qui modélisent des processus de décision sous forme de règles explicites, permettent également de reproduire une logique fondée sur des règles (Tsang *et al.*, 2020). Une fois entraînés par apprentissage automatique, les arbres de décision peuvent être utiles pour la modélisation de parcours cliniques ou la prise de décision basée sur des règles simples tout en assurant une traçabilité du raisonnement, pour des patients atteints de fibrillation auriculaire ou de diabète gestationnel, par exemple (Peleg *et al.*, 2017).

### (III) ONTOLOGIES ET MODÈLES SÉMANTIQUES

L'ontologie est une structure logique de termes utilisés dans un domaine qui permet non seulement de représenter la définition des termes, mais aussi les relations entre les différents concepts. Elle est composée de trois éléments principaux : les classes, les individus et les propriétés (Rahayu *et al.*, 2022). Les ontologies, en offrant un cadre formel pour représenter les concepts, leurs relations et leurs propriétés, permettent de standardiser les terminologies, d'assurer la cohérence sémantique des données échangées et d'ainsi soutenir l'interopérabilité entre différentes plateformes. De plus, elles offrent une base sur laquelle peuvent s'appuyer des processus d'inférence (des systèmes de recommandation, par exemple).

Les connaissances utilisées pour construire les ontologies sont obtenues directement par les professionnels ou dans la littérature scientifique (Rajapaksha *et al.*, 2019). Elles font aussi souvent l'objet de discussions et de consensus. Dans le domaine de la santé, l'utilisation d'ontologies permet de structurer les connaissances en lien avec l'autogestion d'une maladie et d'enrichir le système de recommandations personnalisées. Cela nécessite une base de connaissances contenant des règles et des connaissances statiques (contenues dans le modèle du patient) afin d'appliquer des systèmes à base de règles sur une base uniformisée et permettant l'interopérabilité des systèmes (Goblet et Rey, 2020). Roehrs *et al.* (2019) et Ammar *et al.* (2023) en démontrent l'intérêt pour la gestion proactive des symptômes de l'asthme et la prévention du cancer.

### (IV) TRAITEMENT AUTOMATIQUE DU LANGAGE NATUREL

Le traitement automatique du langage naturel (TALN) consiste à utiliser des méthodes informatiques pour interpréter ou produire de l'information exprimée en langage naturel. Ces méthodes permettent d'extraire, à partir d'un texte en langage naturel, des informations précises et structurées pertinentes et de les enregistrer dans une base de données. Une fois les modèles entraînés, cette approche permet d'analyser le contenu des DSNP de manière automatisée et d'en extraire de l'information implicite. Les données extraites peuvent ensuite être ajoutées au modèle de l'utilisateur.

Roehrs *et al.* (2019) et Ammar *et al.* (2023) mentionnent l'usage du TALN pour interpréter les notes contenues dans les DSNP et en extraire de l'information sur le patient. Van Buchem *et al.* (2024) utilisent le TALN, et plus précisément un modèle entraîné sur des messages rédigés par des patients atteints de cancer et annotés par des professionnels de la santé, pour extraire les sentiments du patient, afin d'identifier, notamment, les états dépressifs et le découragement en lien avec la maladie.

Le TALN permet aussi une communication en langage naturel entre le patient et le système. Les robots conversationnels peuvent interpréter les entrées textuelles des patients et produire une réponse contextualisée. Ainsi, il est possible pour ces modèles d'extraire de l'information d'un corpus de documents composé de REL pour repérer l'information pertinente pour un patient en fonction de ses besoins. Chung et Park (2019) rapportent que des robots conversationnels dotés de bases de connaissances (constituées par un corpus de documents) peuvent intervenir efficacement dans l'interaction avec le patient en puisant



directement l'information utilisée dans le corpus. Les robots conversationnels permettent ainsi de créer un pont entre l'utilisateur et l'information contenue dans les corpus. Ils ont été décrits par les patients comme étant des outils perçus comme fiables et offrant un soutien flexible pour choisir des objectifs personnels cohérents avec leurs besoins (Mitchell *et al.*, 2025). Ces robots peuvent également apporter un soutien motivationnel et ils ont démontré leur efficacité pour intervenir en cas de crise pour aider le patient à réguler ses émotions (Krishnakumar *et al.*, 2021; Easton *et al.*, 2019).

## Discussion

Explorer les applications de l'IA dans les DSNP nous a permis d'identifier des fonctionnalités pertinentes pour améliorer leur efficacité. Une des forces de l'IA réside dans la personnalisation des interventions. Cette capacité est particulièrement intéressante dans un contexte éducatif, puisque les besoins des apprenants ne sont pas tous les mêmes (Pelletier, 2024). Dans l'apprentissage de l'autogestion d'une maladie, plusieurs données, telles celles associées aux symptômes, aux traitements et aux stratégies mises en place, sont pertinentes à prendre en compte dans la personnalisation du parcours. De plus, l'IA permet de créer des liens pertinents entre le patient et les ressources éducatives, entre le patient et les professionnels et entre les différents professionnels, par l'ajout d'une sensibilité sémantique et de processus de raisonnement permettant de manipuler l'information intelligemment.

La plupart du temps, les différentes technologies, issues du domaine de l'apprentissage automatique, des systèmes à base de règles, des ontologies et du TALN, sont utilisées de manière complémentaire afin de profiter des avantages qu'elles offrent sur le plan de l'interprétabilité, de l'efficacité computationnelle, de l'uniformisation et de la centralisation de l'information. C'est le cas d'Ammar *et al.* (2023) qui utilisent l'apprentissage automatique, le traitement du langage naturel et le web sémantique pour générer un graphe de connaissances personnelles en santé à partir duquel il est possible de concevoir une bibliothèque personnelle de santé, offrant ainsi aux patients un portrait clair de l'état actuel de leurs connaissances et un support basé sur des REL, fiables et personnalisées pour les guider dans leur prise de décision dans l'autogestion de leur maladie. Ainsi, la mise en commun des fonctionnalités en augmente le potentiel, puisque les forces de certaines compensent les faiblesses des autres et qu'ensemble, elles peuvent ouvrir un plus large éventail de possibilités pour utiliser efficacement l'information contenue dans les données.

Néanmoins, il importe de souligner certaines limites méthodologiques de cette revue afin de nuancer l'interprétation des résultats. Malgré certains critères systématiques, la revue de littérature narrative telle que nous l'avons menée ne permet pas de couvrir l'entièreté de la littérature, ce qui implique que certains articles pertinents ont potentiellement échappé à notre recherche. De plus, cette revue de littérature s'est concentrée sur les articles publiés en anglais et une recherche élargie dans d'autres langues pourrait permettre de collecter de l'information supplémentaire afin d'enrichir notre analyse. La recherche est également limitée aux conditions complexes expérimentées par des adultes. Une recherche systématique portant sur les personnes de tous âges, impliquant différents types de maladies et impliquant également les proches aidants, permettrait d'élargir la portée de cette analyse. Malgré ces limites, notre revue narrative a permis d'illustrer à travers les articles inclus, les enjeux répertoriés et les fonctionnalités de l'IA. Ces trouvailles peuvent avoir plusieurs implications futures, notamment dans le cadre de l'évolution de notre environnement numérique SPÉCIAL.

Il faut souligner que certains enjeux en lien avec la confidentialité des données doivent nécessairement être pris en compte dans le processus d'intégration des technologies d'IA dans un DSNP. Dans certains des articles analysés, cet aspect est abordé (Ge *et al.*, 2020; Vijay et Kumar, 2024; Osborn et Choo, 2024). Toutefois, puisque les méthodes employées pour résoudre ces enjeux s'éloignent des stratégies pour



améliorer l'autogestion, nous avons choisi de ne pas les inclure dans notre analyse. Des vérifications supplémentaires doivent être menées afin de s'assurer que les systèmes mis de l'avant respectent les normes de sécurité du Québec.

Nous constatons que, si la pertinence des DSNP est de plus en plus mise de l'avant dans la gestion des maladies complexes, il demeure un manque d'uniformisation sur le plan des concepts utilisés pour référer à ce type de système. Des recherches futures sur les concepts utilisés pour référer aux systèmes numériques permettant de développer des compétences d'autogestion pourraient permettre de révéler des architectures différentes et d'autres méthodes pour guider le patient dans son parcours d'apprentissage de l'autogestion. En effet, dans les articles repérés, l'architecture des systèmes utilisant l'IA était rarement mise de l'avant. Les études présentaient, dans la plupart des cas, les fonctionnalités générales d'un système et les résultats de l'évaluation du système sans fournir de détails sur sa conception et son architecture.

Bien que les technologies d'IA identifiées dans les articles permettent de soutenir l'autogestion, nous avons constaté que, généralement, l'accent est mis sur l'optimisation de la gestion de la maladie (détection de symptômes, recommandations cliniques, rappels automatisés, etc.) et plus rarement sur l'accompagnement dans le processus d'apprentissage en lien avec le développement des compétences d'autogestion. L'IA est principalement utilisée de manière prescriptive, pour automatiser la prise de décision, sans offrir nécessairement de soutien pédagogique et d'outils épistémiques pour comprendre les motivations derrière ces recommandations. Cette absence risque notamment de conduire à une dépendance technologique, où le patient pourrait se contenter de suivre les recommandations sans comprendre les motivations sous-jacentes et sans intégrer les apprentissages permettant l'acquisition d'une autonomie (Norman, 2023). Les systèmes mis en place doivent permettre de soutenir l'activité humaine, et non pas de la remplacer.

En effet, les raisonnements à la base des recommandations personnalisées ne sont pas toujours accessibles (Carvalho *et al.*, 2019). Dans certains cas, étant donnée la nature des méthodes employées, cette transparence n'est pas possible (ex. : apprentissage automatique, TALN) (Carvalho *et al.*, 2019). L'opacité algorithmique de ces technologies, c'est-à-dire l'impossibilité d'accéder à la structure du raisonnement, peut nuire à l'acceptabilité des patients et des professionnels, en particulier dans des contextes où la traçabilité des recommandations est importante, comme c'est le cas dans l'apprentissage de l'autogestion (Virvou, 2022). Il est donc essentiel de renforcer l'agentivité du patient en lui fournissant les outils nécessaires pour développer une compréhension des motivations derrière les actions qui lui sont proposées (Babinet et Isnard-Bagnis, 2020). Dans ce contexte, un intérêt doit être accordé aux approches de l'IA explicable qui proposent un ensemble de méthodes permettant d'augmenter la transparence des modèles. Cette avenue pourrait être envisagée pour une future revue de littérature. De plus, le recours à des banques de REL validées par des professionnels, contenant de l'information permettant au patient de comprendre le processus qu'il traverse, permet d'augmenter l'information à laquelle le patient a accès, en plus de limiter le risque de recommandations inappropriées et d'hallucinations.

Quelques études suggèrent des pistes en ce sens, notamment par l'utilisation de fonctionnalités visant à encadrer le patient de manière personnalisée, telles que la construction d'une bibliothèque de ressources personnelles ou l'accès à des banques de REL (Chung et Park, 2019; Ammar *et al.*, 2023). Toutefois, ces fonctionnalités demeurent sous-exploitées et sont abordées brièvement dans les articles analysés. Ainsi, le développement d'un environnement numérique intelligent gagnerait à envisager l'IA non seulement comme un outil d'aide à la décision (approche prescriptive), mais aussi comme un partenaire d'apprentissage visant à renforcer l'agentivité du patient (approche épistémique).



Dans le cadre de l'environnement numérique SPÉCIAL, nous croyons que le patient devrait, s'il le souhaite, avoir accès aux informations permettant d'interpréter les suggestions du système en fonction de son contexte personnel. Pour ce faire, chacune des technologies identifiées demeure pertinente, mais doit être utilisée pour servir les intentions pédagogiques. Ainsi, les règles mobilisées, la conception d'ontologies et la conception d'un robot conversationnel devraient prendre en compte l'importance de l'agentivité du patient dans le processus d'apprentissage, ce qui sous-tend la prise d'actions concrètes et les changements persistants dans les comportements.

L'analyse des articles de cette revue montre que la majorité des fonctions actuellement accomplies par les technologies d'IA dans les DSNP, telles que les recommandations et l'accompagnement personnalisés, peuvent être intégrées à un agent conversationnel qui fait le pont entre les analyses et l'utilisateur. Contrairement aux approches fragmentées, dans lesquelles chaque fonction est isolée dans une interface ou un module distinct, le *coach* virtuel permet une intégration contextuelle et fonctionnelle dans un agent unique. Nous proposons donc, pour l'environnement numérique SPÉCIAL, l'accès à une banque de ressources éducatives libres et à un système de recommandations intégré à un robot conversationnel permettant de mettre en relation le patient et les informations pertinentes, propres à son contexte. Pour les analyses intelligentes, cet agent pourra puiser une partie des données utilisées dans le carnet d'autogestion multimédiatisé et une autre partie dans le logiciel de suivi du développement des compétences, tous deux intégrés à l'environnement. Il accompagnera ainsi plus efficacement l'utilisation de ce carnet et la planification des parcours d'apprentissage.

Cependant, il est essentiel de souligner que cet agent ne peut en aucun cas se substituer au travail des professionnels de la santé. Son rôle est d'accompagner le patient, de soutenir l'interprétation des données disponibles et d'encourager une posture active du patient dans sa recherche d'information et son apprentissage de la vie avec la maladie, sans jamais fournir de diagnostic ni de conseils médicaux personnalisés. Ses actions doivent demeurer complémentaires à celles des professionnels, qui sont les seuls à pouvoir mener des actions thérapeutiques. Cela garantit à la fois la sécurité du patient et le respect des compétences professionnelles.

Finalement, les outils d'IA offrent des fonctionnalités pertinentes pour les DSNP, permettant de soutenir l'autogestion du patient tout en facilitant le développement de compétences. Toutefois, nous croyons qu'il faut insister sur l'interprétabilité des recommandations fournies par le système. Par exemple, si une ressource est suggérée à un patient, celui-ci devrait être en mesure de connaître les motivations pour lesquelles cette ressource lui a été suggérée. Les recherches futures pourraient se concentrer sur les méthodes permettant d'augmenter l'interprétabilité et de stimuler la réflexion critique des patients par rapport à ses interactions avec le système. De plus, on remarque que les technologies d'IA, étant souvent adaptées à différentes conditions de santé, sont transférables à différents contextes sans différence structurelle significative dans les fonctionnalités. Il serait pertinent de cibler d'autres contextes, tels que l'accompagnement des apprenants neurodivergents, dans lesquels les technologies d'IA identifiées dans cette revue pourraient apporter un soutien similaire.

## Conclusion

Cette revue de littérature nous a permis d'identifier les fonctionnalités de l'IA dans les dossiers de santé numériques personnels et les enjeux auxquels ces fonctionnalités apportent des solutions. La personnalisation offerte par les technologies d'IA permet de fournir au patient un soutien adapté pour suivre son évolution et sa progression. En positionnant le patient au cœur des interactions, en favorisant son agentivité et en lui fournissant l'information nécessaire pour interpréter les interventions du système de manière efficace, on favorise le développement de compétences en autogestion, ce qui permet



d'améliorer la qualité de vie des patients et de libérer des ressources en santé (Merlière, 2022). Cette approche permet de dépasser l'IA prescriptive pour intégrer une dimension épistémique, c'est-à-dire de concevoir un système qui aide le patient à comprendre, à réfléchir, et à apprendre de ses expériences. Afin d'améliorer l'efficacité de l'application de l'IA dans les DSNP, les recherches futures pourraient être dirigées vers les différences culturelles pertinentes dans l'autogestion des maladies, comme la conception de la douleur.

## Liste de références

- Alvarado, R. (2023). AI as an Epistemic Technology. *Science and Engineering Ethics*, 29(5), 32. <https://doi.org/10.1007/s11948-023-00451-3>
- Ammar, N., Olusanya, O. A., Melton, C., Chinthala, L., Huang, X., White, B. M., et Shaban-Nejad, A. (2023). Digital personal health coaching platform for promoting human papillomavirus infection vaccinations and cancer prevention: Knowledge graph-based recommendation system. *JMIR Formative Research*, 7. <https://doi.org/10.2196/50210>
- Babinet, O., et Isnard-Bagnis, C. (2020). *La e-santé en question(s)*. Hyg e  ditions.
- Briganti, G. (2023). Intelligence artificielle : une introduction pour les cliniciens. *Revue des Maladies Respiratoires*, 40(4), 308-313. <https://doi.org/10.1016/j.rmr.2023.02.005>
- Carswell, C., Brown, J. V. E., Lister, J., Ajjan, R. A., Alderson, S. L., Balogun-Katung, A., Bellass, S., Double, K., Gilbody, S., Hewitt, C. E., Holt, R. I. G., Jacobs, R., Kellar, I., Peckham, E., Shiers, D., Taylor, J., Siddiqi, N., Coventry, P., on behalf of the DIAMONDS Research team. (2022). The lived experience of severe mental illness and long-term conditions: A qualitative exploration of service user, carer, and healthcare professional perspectives on self-managing co-existing mental and physical conditions. *BMC Psychiatry*, 22(1), 479. <https://doi.org/10.1186/s12888-022-04117-5>
- Carvalho, D. V., Pereira, E. M., et Cardoso, J. S. (2019). Machine learning interpretability: A survey on methods and metrics. *Electronics*, 8(8), 832. <https://doi.org/10.3390/electronics8080832>
- Chaney, M. A. (2021). So you want to write a narrative review article? *Journal of Cardiothoracic and Vascular Anesthesia*, 35(10), 3045-3049. <https://doi.org/10.1053%2Fj.jvca.2021.06.017>
- Chung, K., et Park, R. C. (2019). Chatbot-based healthcare service with a knowledge base for cloud computing. *Cluster Computing*, 22, 1925-1937. <https://doi.org/10.1007/s10586-018-2334-5>
- Cooper, R., Witham, M. D., Bartle, V., et Sayer, A. A. (2022). Defining and measuring multiple long-term conditions in research. *BMJ Medicine*, 1(1), e000287. <https://doi.org/10.1136/bmjmed-2022-000287>
- Dumez, V., et L'Esp rance, A. (2024). Beyond experiential knowledge: A classification of patient knowledge. *Social Theory & Health*, 22(3), 173-186. <https://doi.org/10.1057/s41285-024-00208-3>
- Easton, K., Potter, S., Bec, R., Bennion, M., Christensen, H., Grindell, C., Mirheidari, B., Weich, S., Witte, L. de, Wolstenholme, D., et Hawley, M. S. (2019). A virtual agent to support individuals living with physical and mental comorbidities: Co-design and acceptability testing. *Journal of Medical Internet Research*, 21(5), e12996. <https://doi.org/10.2196/12996>
- Evans, P., Vansteenkiste, M., Parker, P., Kingsford-Smith, A., et Zhou, S. (2024). Cognitive load theory and its relationships with motivation: A self-determination theory perspective. *Educational Psychology Review*, 36(1), 7. <https://doi.org/10.1007/s10648-023-09841-2>
- Ge, C., Yin, C., Liu, Z., Fang, L., Zhu, J., et Ling, H. (2020). A privacy preserve big data analysis system for wearable wireless sensor network. *Computers & Security*, 96, 101887. <https://doi.org/10.1016/j.cose.2020.101887>
- Goblet, X., et Rey, C. (2020). Suivi th rapeutique intelligent par recommandation   base d'ontologie et de r gles. APIA (Conf rence Nationale sur les Applications Pratiques de l'Intelligence Artificielle), Angers, France
- Gonzalez-Zacarias, A. A., Mavarez-Martinez, A., Arias-Morales, C. E., Stoicea, N., et Rogers, B. (2016). Impact of demographic, socioeconomic, and psychological factors on glycemic self-management in adults with type 2 diabetes mellitus. *Frontiers in Public Health*, 4. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2016.00195>



- Hellqvist, C. (2021). Promoting self-care in nursing encounters with persons affected by long-term conditions—A proposed model to guide clinical care. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(5), 1-17. <https://doi.org/10.3390/ijerph18052223>
- Ho, J. T., See, M. T. A., Tan, A. J. Q., Levett-Jones, T., Lau, T. C., Zhou, W., et Liaw, S. Y. (2023). Healthcare professionals' experiences of interprofessional collaboration in patient education: A systematic review. *Patient education and counseling*, 116, 107965. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2023.107965>
- Humeau, T., Savard, I., Lemire, D., Dionne, P.-O., Angulo-Mendoza, G.-A., Plante, P., Pinard, A.-M. et Roy, J.-S. (2022). FORCES 3 : exploitation à des fins pédagogiques des données d'un portail d'apprentissage de l'autogestion de la douleur. Développement d'une architecture de collecte et d'analyse de données et d'un module de suivi du développement des compétences. *Médiations et médiatisations*, (12), 74-97. <https://doi.org/10.52358/mm.vi12.287>
- ISO. (2014). Health informatics—Capacity-based eHealth architecture roadmap—Part 2: Architectural components and maturity model (ISO/TR 14639-2 14639-2). <https://www.iso.org/standard/54903.html>
- Jain, D. K., Srinivas, K., Srinivasu, S. V. N., et Manikandan, R. (2021). Machine learning-based monitoring system with IoT using wearable sensors and pre-convoluted fast recurrent neural networks (P-FRNN). *IEEE Sensors Journal*, 21(22), 25517-25524. <https://doi.org/10.1109/JSEN.2021.3091626>
- Jain, S. R., Sui, Y., Ng, C. H., Chen, Z. X., Goh, L. H., et Shorey, S. (2020). Patients' and healthcare professionals' perspectives towards technology-assisted diabetes self-management education. A qualitative systematic review. *PLOS ONE*, 15(8), e0237647. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0237647>
- Kocsis, O., Arvanitis, G., Lalos, A., Moustakas, K., Sont, J. K., Honkoop, P. J., Chung, K. F., Bonini, M., Usmani, O. S., Fowler, S., et Simpson, A. (2017). Assessing machine learning algorithms for self-management of asthma. Dans *(Proceedings of the) 2017 E-health and bioengineering conference (EHB)* (p. 571-574). <https://doi.org/10.1109/EHB.2017.7995488>
- Krishnakumar, A., Verma, R., Chawla, R., Sosale, A., Saboo, B., Joshi, S., Shaikh, M., Shah, A., Kolwankar, S., et Mattoo, V. (2021). Evaluating glycemic control in patients of south asian origin with type 2 diabetes using a digital therapeutic platform: Analysis of real-world data. *Journal of Medical Internet Research*, 23(3), e17908. <https://doi.org/10.2196/17908>
- La fabriqueREL (2025). *La fabriqueREL*. <https://fabriquerel.org>
- Laplante, J. (2021). Agentivité. *Anthropen*. <https://doi.org/10.47854/NJFW6857>
- Li, X., Zheng, H., Chen, J., Zong, Y., et Yu, L. (2024). User interaction interface design and innovation based on artificial intelligence technology. *Journal of Theory and Practice of Engineering Science*, 4(03), 1-8. [https://doi.org/10.53469/jtpes.2024.04\(03\).01](https://doi.org/10.53469/jtpes.2024.04(03).01)
- Longwitz, A., et Palokas, M. (2023). Diabetes self-management education for adults with type 2 diabetes via telehealth in conjunction with remote patient monitoring: A best practice implementation project. *JBI Evidence Implementation*, 21(2), 156-166. <https://doi.org/10.1097/XEB.0000000000000360>
- Lorenzi, L., Mattivi, F., Malacarne, J., et Melgani, F. (2015). E-health system adopting a priority index. 184-188. <https://hdl.handle.net/11572/115434>
- Lucyk, K., et McLaren, L. (2017). Commentaire - La « santé publique et des populations » au Canada va-t-elle à l'avenir s'unir ou se diviser? Réflexions de l'intérieur. *Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques au Canada*, 37(7), 244-249. <https://doi.org/10.24095/hpcdp.37.7.03f>
- Luštrek, M., Bohanec, M., Barca, C. C., Ciancarelli, M. C., Clays, E., Dawodu, A. A., Derboven, J., Smedt, D. D., Dovgan, E., Lampe, J., Marino, F., Mlakar, M., Pioggia, G., Puddu, P. E., Rodríguez, J. M., Schiariti, M., Slapničar, G., Slegers, K., Tartarisco, G.,... Vodopija, A. (2021). A personal health system for self-management of congestive heart failure (HeartMan): Development, technical evaluation, and proof-of-concept randomized controlled trial. *JMIR Medical Informatics*, 9(3), e24501. <https://doi.org/10.2196/24501>
- Merlière, Y. (2022). Les enjeux de l'information médicale du patient : Du Dossier Médical Personnel (DMP) à Mon Espace Santé (MES). *Journal de droit de la santé et de l'assurance maladie*, 34. <https://hal.science/hal-03974849/>
- Mitchell, E. G., Desai, P., Smaldone, A., Cassells, A., Tobin, J. N., Albers, D., Levine, M., et Mamykina, L. (2025). T2 Coach: A qualitative study of an automated health coach for diabetes self-management. *Proceedings of the 2025 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems*, 1-17. <https://doi.org/10.1145/3706598.3714404>
- Norman, D. A. (2023). *Design for a better world: Meaningful, sustainable, humanity centered*. MIT Press. <https://books.google.com/>



- Osborn, S., et Choo, K.-K. R. (2024). A blockchain patient-centric records framework for older adult healthcare. *International Conference on Future Access Enablers of Ubiquitous and Intelligent Infrastructures*, 18-36. [https://doi.org/10.1007/978-3-031-50051-0\\_2](https://doi.org/10.1007/978-3-031-50051-0_2)
- Peleg, M., Shahar, Y., Quaglini, S., Fux, A., García-Sáez, G., Goldstein, A., Hernando, M. E., Klimov, D., Martínez-Sarriegui, I., Napolitano, C., Parimbelli, E., Rigla, M., Sacchi, L., Shalom, E., et Soffer, P. (2017). MobiGuide: A personalized and patient-centric decision-support system and its evaluation in the atrial fibrillation and gestational diabetes domains. *User Modeling and User-Adapted Interaction*, 27(2), 159-213. <https://doi.org/10.1007/s11257-017-9190-5>
- Pelletier, C. (2024). Against Personalised Learning. *International Journal of Artificial Intelligence in Education*, 34(1), 111-115. <https://doi.org/10.1007/s40593-023-00348-z>
- Rabbi, M., Aung, M. S., Gay, G., Reid, M. C., et Choudhury, T. (2018). Feasibility and acceptability of mobile phone-based auto-personalized physical activity recommendations for chronic pain self-management: Pilot study on adults. *Journal of Medical Internet Research*, 20(10), e10147. <https://doi.org/10.2196/10147>
- Rahayu, N. W., Ferdiana, R., et Kusumawardani, S. S. (2022). A systematic review of ontology use in E-Learning recommender system. *Computers and Education: Artificial Intelligence*, 3, 100047. <https://doi.org/10.1016/j.caeai.2022.100047>
- Rajakaksha, S., Abhayarathne, W. J. A., Kumari, S. G. K., De Silva, M. V. L. U., et Wijesuriya, W. M. S. M. (2019). A Mobile application to predict and manage high blood pressure and personalized recommendations. *International Conference on Advancements in Computing (ICAC)*, 422-426. <https://doi.org/10.1109/ICAC49085.2019.9103337>
- Rim, R., Amin, M. M., et Mahfoudhi, A. (2023). Bayesian learning for user modeling. *Research in Computing Science*, 152(12), 153-165. [https://www.rcs.cic.ipn.mx/2023\\_152\\_12/Bayesian%20Learning%20for%20User%20Modeling.pdf](https://www.rcs.cic.ipn.mx/2023_152_12/Bayesian%20Learning%20for%20User%20Modeling.pdf)
- Roehrs, A., da Costa, C. A., Righi, R. da R., Rigo, S. J., et Wichman, M. H. (2019). Toward a model for personal health record interoperability. *IEEE Journal of Biomedical and Health Informatics*, 23(2), 867-873. <https://doi.org/10.1109/JBHI.2018.2836138>
- Savard, I., Léveillé, A.-K., Dellazizzo, L., Boulet-Lavoie, N., Latulippe, K., Mendoza, G. A. A., Plante, P., Roy, J.-S., et Lemire, D. (2026). *Orchestrer les ressources libres d'accès validées et les technologies d'intelligence artificielle au sein d'un environnement numérique SPÉCIAL : pour un engagement accru des apprenants et une collaboration interprofessionnelle optimisée* [soumis pour publication].
- Shaik, T., Tao, X., Li, Y., Dann, C., McDonald, J., Redmond, P., et Galligan, L. (2022). A review of the trends and challenges in adopting natural language processing methods for education feedback analysis. *IEEE Access*, 10, 56720-56739. <https://doi.org/10.1109/ACCESS.2022.3177752>
- Tang, P. C., Ash, J. S., Bates, D. W., Overhage, J. M., et Sands, D. Z. (2006). Personal Health Records: Definitions, Benefits, and Strategies for Overcoming Barriers to Sdoption. *Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA*, 13(2), 121-126. <https://doi.org/10.1197/jamia.M2025>
- Todi, K., Bailly, G., Leiva, L., et Oulasvirta, A. (2021). Adapting user interfaces with model-based reinforcement learning. *Proceedings of the 2021 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems*, 1-13. <https://doi.org/10.1145/3411764.3445497>
- Tsang, K. C. H., Pinnock, H., Wilson, A. M., et Ahmar Shah, S. (2020). Application of machine learning to support self-management of asthma with mHealth. Dans *(Proceedings of the) 2020 42nd Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine & Biology Society (EMBC), Montréal, QC, Canada, 2020-July*, 5673-5677. <https://doi.org/10.1109/EMBC44109.2020.9175679>
- van Buchem, M. M., de Hond, A. A. H., Fanconi, C., Shah, V., Schuessler, M., Kant, I. M. J., Steyerberg, E. W., et Hernandez-Boussard, T. (2024). Applying natural language processing to patient messages to identify depression concerns in cancer patients. *Journal of the American Medical Informatics Association: JAMIA*, 31(10), 2255-2262. <https://doi.org/10.1093/jamia/ocae188>
- Vijay, L., et Kumar, T. (2024). *AI-driven advancements: Optimising chronic disease care through personal health record management*. 1083 LNNS, 355-364. [https://doi.org/10.1007/978-3-031-67431-0\\_34](https://doi.org/10.1007/978-3-031-67431-0_34)
- Virvou, M. (2022). The emerging era of human-AI interaction: Keynote address. Dans *(Proceedings of the) 2022 13th International Conference on Information, Intelligence, Systems & Applications (IISA), Corfu, Greece, 2022 (p. 1-10)*. IEEE. <https://doi.org/10.1109/IISA56318.2022.9904422>



Wang, B., et Giabbanelli, P. J. (2024). Identifying informative features to evaluate student knowledge as causal maps. *International Journal of Artificial Intelligence in Education*, 34(2), 301-331. <https://doi.org/10.1007/s40593-023-00329-2>

Yang, T.-T., Zheng, H.-X., Cao, S., Jing, M.-L., Hu, J., Zuo, Y., Chen, Q.-Y., et Zhang, J.-J. (2025). Harnessing an artificial intelligence-based large language model with personal health record capability for personalized information support in postsurgery myocardial infarction: Descriptive qualitative study. *Journal of Medical Internet Research*, 27. <https://doi.org/10.2196/68762>

## Abstract / Resumen / Resumo

### Literature Review on the Use of Artificial Intelligence in Personal Health Records to Support the Development of Self-management Skills in Patients with Complex Conditions

#### ABSTRACT

The quality of life of individuals with complex conditions is influenced by their involvement in managing their illness and by their level of self-management competence. These patients may have difficulties identifying freely accessible educational resources and other relevant open resources to develop such skills. We carried out a narrative literature review aimed at identifying artificial intelligence technologies used in personal health records and the challenges these technologies help address. Our search was carried out in three databases: PubMed, ScienceDirect, and Scopus. Keywords were selected to include artificial intelligence and personal health records. Among the 17 articles retrieved, four main families of technologies emerged: machine learning, rule-based systems, ontologies, and natural language processing. In most articles, several technologies are combined and contribute complementarily to the learning of self-management. This review highlights the potential to enrich personal digital health records design with artificial intelligence and is part of the development of the SPÉCIAL digital environment, which aims to provide greater support in patients' self-management learning journey.

**Keywords:** artificial intelligence, personal health records, digital learning environment, open educational resources, self-management, complex conditions, agency



## Revisión de la literatura sobre el uso de la inteligencia artificial en las historias clínicas electrónicas personales para apoyar el desarrollo de competencias de autogestión en pacientes con enfermedades complejas

### RESUMEN

La calidad de vida de las personas con enfermedades complejas está influenciada por su implicación en la gestión de su enfermedad y por su nivel de competencias en autogestión. Estas personas pueden experimentar dificultades para identificar recursos educativos de acceso libre y otros recursos abiertos útiles para desarrollar dichas competencias. Realizamos una revisión narrativa de la literatura con el objetivo de identificar las tecnologías de inteligencia artificial que ya se utilizan en las historias clínicas electrónicas personales y los desafíos a los que estas tecnologías aportan soluciones. Buscamos en tres bases de datos: PubMed, ScienceDirect y Scopus. Las palabras clave fueron seleccionadas para incluir la inteligencia artificial y las historias clínicas electrónicas personales. Entre los 17 artículos identificados, destacaron cuatro grandes familias de tecnologías: el aprendizaje automático, los sistemas basados en reglas, las ontologías y el procesamiento del lenguaje natural. En la mayoría de los artículos, se combinan diversas tecnologías que contribuyen de manera complementaria al aprendizaje de la autogestión. Esta revisión muestra la posibilidad de enriquecer el diseño de los registros personales de salud digitales mediante la inteligencia artificial, y se enmarca en el desarrollo del entorno digital SPÉCIAL, cuyo objetivo es ofrecer un mayor apoyo en el proceso de aprendizaje de la autogestión por parte del paciente.

**Palabras clave:** inteligencia artificial, historia clínica electrónica personal, entorno digital de aprendizaje, recursos educativos abiertos, autogestión, enfermedades complejas, agencia

## Revisão da literatura sobre o uso da inteligência artificial nos prontuários eletrônicos pessoais de saúde para apoiar o desenvolvimento de competências de autogestão em pacientes com doenças complexas

### RESUMO

A qualidade de vida das pessoas com doenças complexas é influenciada pelo seu envolvimento na gestão da própria doença e pelo seu nível de competência em autogestão. Essas pessoas podem enfrentar dificuldades para identificar recursos educacionais de acesso aberto, úteis para desenvolver essas competências. Realizamos uma revisão narrativa da literatura com o objetivo de identificar as tecnologias de inteligência artificial já utilizadas nos registros pessoais de saúde digitais e os desafios aos quais essas tecnologias oferecem soluções. Pesquisamos em três bases de dados: PubMed, ScienceDirect e Scopus. As palavras-chave foram selecionadas para incluir inteligência artificial e registros pessoais de saúde digitais. Entre os 17 artigos identificados, destacaram-se quatro grandes famílias de tecnologias: aprendizagem automática, sistemas baseados em regras, ontologias e processamento de linguagem natural. Na maioria dos artigos, diversas tecnologias são combinadas e contribuem de forma complementar para a aprendizagem da autogestão. Esta revisão mostra a possibilidade de enriquecer o design dos registros pessoais de saúde digitais com inteligência artificial e integra-se no desenvolvimento do ambiente digital SPÉCIAL, que visa oferecer mais apoio no percurso de aprendizagem da autogestão pelo paciente.

**Palavras-chave:** inteligência artificial, prontuário eletrônico pessoal de saúde, ambiente digital de aprendizagem, recursos educacionais abertos, autogestão, doenças complexas, agência