



HAL
open science

À propos de l'expérience patient des personnes en situation de handicap à l'ère du digital: de l'UX au PX

Djilali Idoughi, Karim Touloum, Yohan Guerrier, Christophe Kolski

► To cite this version:

Djilali Idoughi, Karim Touloum, Yohan Guerrier, Christophe Kolski. À propos de l'expérience patient des personnes en situation de handicap à l'ère du digital: de l'UX au PX. 10ème conférence Francophone en Gestion et Ingénierie des Systèmes Hospitaliers, GISEH2020, Oct 2020, Valenciennes, France. hal-03229517

HAL Id: hal-03229517

<https://hal.science/hal-03229517v1>

Submitted on 19 May 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

À propos de l'expérience patient des personnes en situation de handicap à l'ère du digital : de l'UX au PX

Idoughi Djilali ¹, Touloum Karim ¹, Guerrier Yohan ², Kolski Christophe ²

¹ University A. Mira of Bejaia, Algeria {djilali.idoughi, karim.touloum}@univ-bejaia.dz

² LAMIH-UMR CNRS 8201, Univ. Polytechnique Hauts-de-France, Valenciennes, France {yohan.guerrier, christophe.kolski}@upf.fr

Résumé. Avec l'avènement du digital et des technologies associées visant la transformation des pratiques et des usages en liaison avec le domaine de la santé en général et le parcours des soins en particulier, le patient est désormais au centre de tout système de soins moderne et souvent suivi par plusieurs professionnels de santé et dans des lieux multiples. Dans le cadre de ce papier, nous traitons de l'aspect important relatif à l'eXpérience Patient (XP), en prenant comme contexte l'utilisateur en situation de handicap. Nous proposons un cadre méthodologique considérant l'eXpérience Patient suivant l'approche de design thinking visant le développement et la livraison de services numériques accessibles au sens de WCAG2 et AccessiWeb.

Mots clés: eXpérience Patient, design thinking, services numériques, personnes aux besoins spéciaux, parcours patient.

Introduction

Tout système de soins moderne devrait être désormais conçu ou amélioré pour être centré utilisateur, le patient devant être considéré comme un véritable acteur de son propre parcours de soins. Il est aussi de plus en plus nécessaire de faciliter un accès aisé aux services numériques de l'hôpital tout en optimisant les flux d'information entre pôles ou secteurs de santé. Ceci doit être envisagé en amont, durant et en aval de la prise en charge du patient. Il s'agit en effet de permettre aux patients de bénéficier d'une bonne expérience numérique, de permettre en quelque sorte une cohabitation réussie avec les technologies de l'information et de la communication, en cohérence avec le concept d'eXpérience Utilisateur (UX). Outre les patients et leurs accompagnants, cette expérience numérique peut concerner un ensemble d'acteurs : médecins, personnel soignant et hospitalier, ou encore partenaires et institutions de services de santé. Par analogie avec l'UX, on peut parler à ce sujet d'eXpérience Patient (*Patient eXperience*, PX) [AHRQ, 2017].

Une attention particulière doit être portée aux patients en situation de Handicap [AHRQ, 2019]. En effet, ils ont des besoins pouvant être qualifiés de spéciaux. Ces besoins peuvent varier de façon importante selon le(s) type(s) de handicap. Ceux-ci peuvent déboucher sur des contraintes ayant une incidence sur les expériences numériques. Des questions importantes portent donc sur les types de dispositifs d'accès et de services susceptibles d'être mis en place pour améliorer leur eXpérience Patient. Rien que la prise de rendez-vous et ensuite la nécessité de mobilité qui en découle pour se rendre à l'hôpital peuvent engendrer différents types de difficultés. De plus, en termes d'accueil à l'hôpital ou dans un service particulier, lorsqu'un patient arrive, un ticket doit le plus souvent être retiré sur une borne. Ceci paraît simple pour une personne valide. Cependant cela peut déboucher sur des difficultés pour une personne handicapée moteur.

Notre objectif est de traiter de la dimension de la digitalisation du parcours de soins, avec une visée de bonne eXpérience Patient, dans le cas où celui-ci est en situation de handicap. Cet objectif va dans le sens de l'initiative pour l'accessibilité du Web [WAI]. En effet des services web pourront contribuer à l'amélioration des

parcours de santé. Différents défis relatifs aux prescriptions techniques et méthodologiques sont à considérer relativement au développement de services numériques. Ainsi ceux-ci devront être centrés patients en situation de handicap ; un traitement le plus en amont possible s'avère indispensable [Altinier, 2012]. Avec cet objectif en tête, une première approche de développement de cette expérience patient sera proposée. Il s'agira à terme d'intégrer les différentes parties prenantes, tels que les patients, leurs accompagnants, le personnel hospitalier ou médical, ainsi que des professionnels de santé, tout en identifiant les nouveaux usages liés au parcours de soins des patients en situation de handicap.

Cette approche vise à tenir compte des recommandations et critères d'accessibilité du web décrites par : WCAG (Web Content Accessibility Guidelines) [WCAG], UUAG (User Agent Accessibility Guidelines) [UUAG], ATAG (Authoring Tool Accessibility Guidelines) [ATAG].

1. État de l'art sur l'expérience patient (PX)

Alors que l'eXpérience Utilisateur (UX) [Touloum *et al.*, 2011 ; Gube, 2010 ; Komminos, 2019] traite de la manière avec laquelle un utilisateur interagit avec un système et comment cette expérience est ressentie, l'eXpérience Patient [AHRQ, 2017] comprend l'ensemble des interactions que les patients peuvent avoir avec un système de santé. Ces interactions peuvent inclure un ensemble d'acteurs de la santé. En tant que composante intégrale du système qualité de santé, la PX inclut plusieurs aspects de la prestation des soins de santé que les patients attendent quand ils recherchent et reçoivent des soins tels que la prise des rendez-vous, l'accès à l'information et une meilleure communication avec leurs interlocuteurs, quel que soit l'endroit.

La PX peut être différente et contraignante pour des patients en situation de handicap. Elle nécessite une approche adaptée : celle-ci doit répondre à leurs besoins spéciaux, en cohérence avec des services numériques appropriés. En considérant différentes facettes de la PX, on peut évaluer dans quelle mesure les patients reçoivent des soins et services associés. Ceux-ci doivent être appropriés, ainsi que personnalisables à leurs caractéristiques, préférences, besoins et attentes. En outre, évaluer la PX selon d'autres critères, tels que l'efficacité et la sécurité des soins est important. Ceci permet de fournir une vision globale de la qualité des soins prodigués. Comprendre la PX est donc une étape clé visant des soins centrés patients. Des informations riches et variées sur la PX sont disponibles dans la littérature spécialisée, cf. par exemple : CAHPS (Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems) [AHRQ, 2017].

Le monde, aussi bien académique qu'industriel, porte actuellement un intérêt croissant à la notion de PX. En effet, elle va dans le même sens que la recherche constante de l'amélioration de la qualité des soins prodigués, tout en visant une réduction des coûts. L'eXpérience Patient devient un facteur clé de ce qui pourrait être considéré comme une révolution des soins de santé. Cependant, peu de travaux tangibles sur le terrain, relativement à la PX à l'ère du digital, ont été menés. À ce sujet, l'objectif visé par la transformation digitale du parcours patient à travers toutes les technologies assistives (voir à ce sujet [Altinier, 2012 & 2019 ; W3C, 2017]) est d'assurer la continuité et l'amélioration des soins. Ceci devrait être possible à chaque étape du parcours patient, grâce en particulier à des outils numériques associés, via des accès multiplateformes, favorisant le nomadisme. De nouveaux outils devraient contribuer à améliorer l'eXpérience Patient, de même que modifier certaines pratiques des professionnels de soins. Cette idée est illustrée en figure 1.

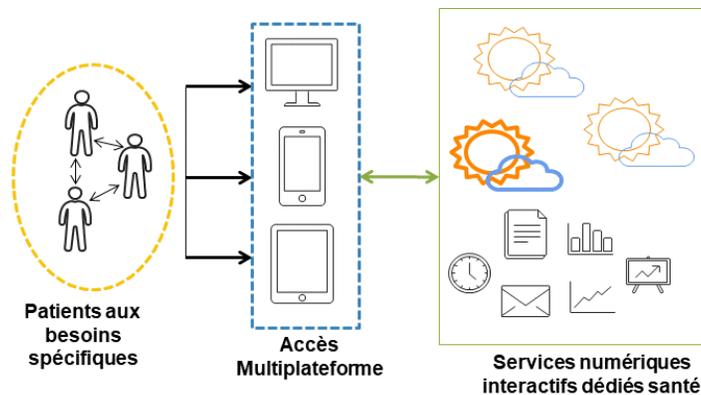


Figure 1: Vue globale du concept santé digitale.

2. Méthodologie de recherche & proposition

2.1. Description globale

Un cadre méthodologique global, visible en Figure 2, est proposé pour le développement de la PX pour les personnes aux besoins spéciaux lors de leur parcours de soins. Ce cadre peut tenir compte (1) des recommandations et critères d'accessibilité du web, tels qu'énoncés dans le WCAG2 du W3C [W3C, 2017] et (2) de l'AccessiWeb [Altinier, 2019]. Ce cadre possède nécessairement des concepts communs avec la conception centrée utilisateur (CCU) classique (cf. [Norman, 1986 ; 2013]), avec la conception participative [Schuler et Namioka, 1993], ainsi qu'avec l'approche *Design for all* [Stephanidis et Salvendy, 1998 ; Stephanidis, 2001]. Mais il s'agit d'aller en quelque sorte plus loin, puisqu'on ne se focalise pas sur un système, mais sur un parcours complet. Ce parcours implique des situations très différentes. Des points de vue d'un ensemble d'acteurs doivent être pris en compte. De plus, un ensemble de systèmes peut être concerné. Dans chaque situation, l'écosystème du patient en situation de handicap sera à considérer dans sa globalité, comme suggéré dans [Guffroy *et al.*, 2017 ; 2018].

Le cadre proposé repose sur l'approche du *Design Thinking*. Celle-ci est une méthode de gestion de l'innovation. Elle vise à favoriser la conception dite créative ou collaborative. Elle s'appuie sur un processus non linéaire de co-créativité, qui implique fortement l'utilisateur final (voir à ce sujet [Gibbons, 2016 ; Interaction Design Fondation ; KLAP ; D.SCHOOL]). Comme précisé par [Gibbons, 2016], elle suit le flux global « Comprendre, Explorer, et Matérialiser », tout en se déclinant en six phases : (1) Analyser et étudier, (2) Définir, (3) Imaginer, (4) Prototyper, (5) Tester et (6) Implémenter. Pour chaque phase, les livrables UX [Komminos, 2019] varient selon les rôles de l'équipe projet. Ils dépendent aussi des méthodes et outils utilisés par chaque rôle ; voir la Figure 2. Les acteurs impliqués dans le processus complet, avec une visée de qualité, peuvent donc être très variés selon les parcours de santé concernés : patients (et leurs accompagnants éventuels), acteurs de ces parcours, spécialistes de l'UX, de la PX et de l'Interaction Humain-Machine, membres d'équipes de développement, acteurs variés provenant de différents domaines, tels le marketing, l'assurance ou la sécurité.

Les deux premières phases sont généralement groupées sous le terme « Recherche Utilisateurs ». Elles consistent à acquérir une compréhension profonde des problèmes à résoudre et des besoins relativement aux profils des acteurs concernés. Les livrables peuvent être visualisés et synthétisés à travers différents types de méthodes de l'UX : personas [Cooper, 1999 ; Seffah *et al.*, 2009 ; Brangier *et al.*, 2011 ; Idoughi *et al.*, 2012 ;

Göltz, 2014], storyboards et approche *Patient Journey Map*, dérivée directement de l'approche *Customer Journey Map* (ou *Experience Map*) [Shostack, 1977 ; Komminos, 2019].

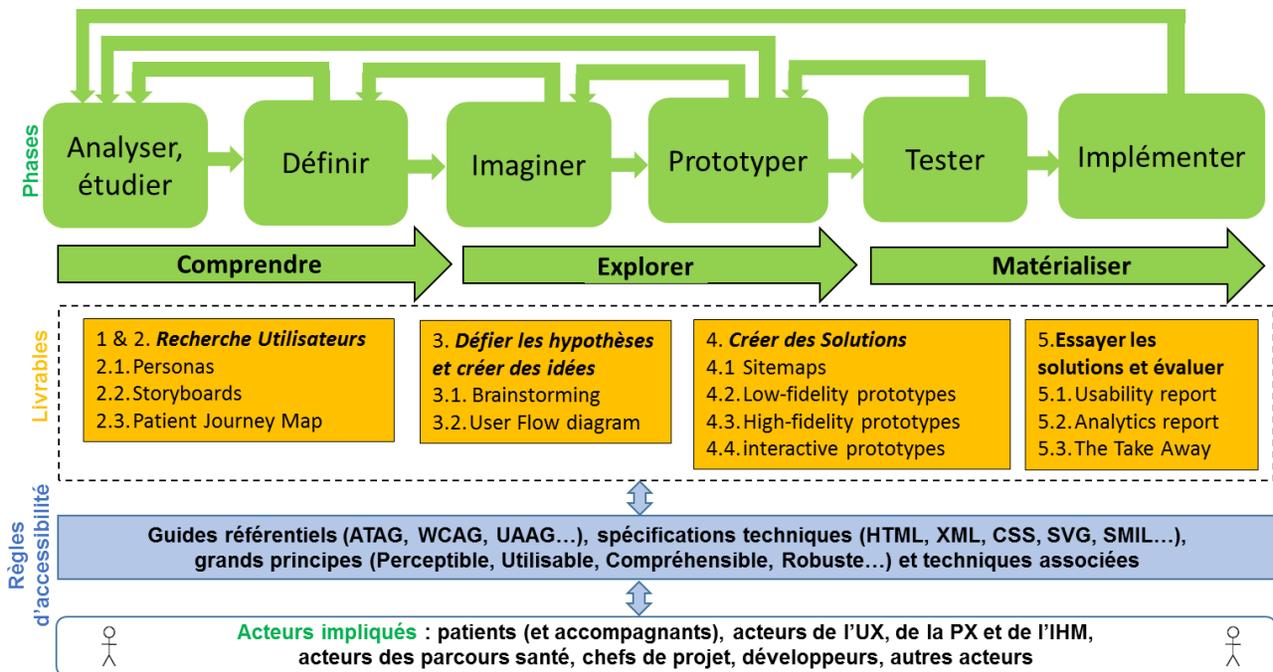


Figure 2: Vue globale du cadre méthodologique (inspirée, traduite et adaptée de [Gibbons, 2016]).

2.2. Illustrations relativement à la première phase du cadre proposé

Le focus est mis ici sur la phase « Recherche Utilisateurs » du cadre méthodologique. Il est possible d'utiliser d'abord la technique du Persona, en amont d'autres méthodes de recherche centrée patients. Cette technique peut contribuer à une meilleure compréhension des besoins spéciaux ou sous-jacents des personnes en situation de handicap, de leurs façons d'utiliser le web, ainsi que des technologies numériques associées. Ceci est un prérequis indispensable pour répondre aux normes de l'accessibilité au sens large, relativement à tous les types de parcours patient.

On peut se baser sur un ensemble de personas couvrant de manière représentative des catégories de personnes en situation de handicap. La figure 3 illustre un persona comprenant un ensemble d'informations relatives directement ou indirectement au handicap de type Paralyse Cérébrale. Ce persona exprime des motivations, objectifs, besoins et attentes par rapport à l'utilisation du numérique dans le contexte du parcours de soins ; il met aussi en avant des contraintes et points bloquants.

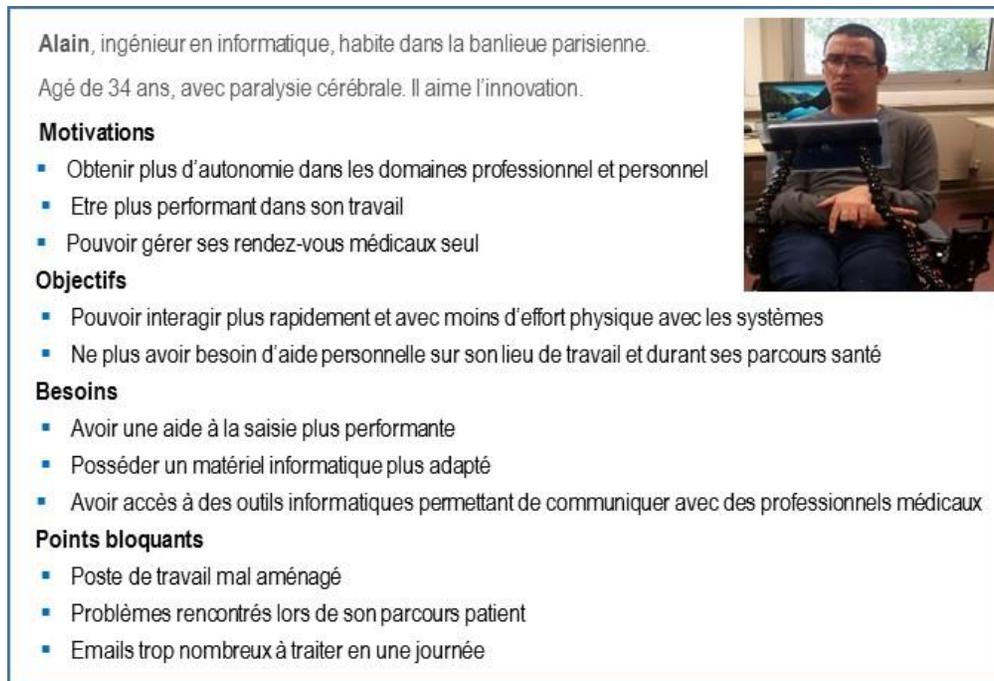


Figure 3: Vue globale du persona « Alain ».

Le handicap constitue une source d'innovation et peut permettre d'envisager, d'imaginer, de nouveaux systèmes interactifs. Ainsi, il est possible de proposer des innovations à travers des storyboards (Krause, 2018) par le biais desquels sont décrites ou représentées les actions de l'utilisateur, assisté d'une ou plusieurs fonctionnalités innovantes, et les circonstances dans lesquelles elles sont effectuées (Fig. 4).

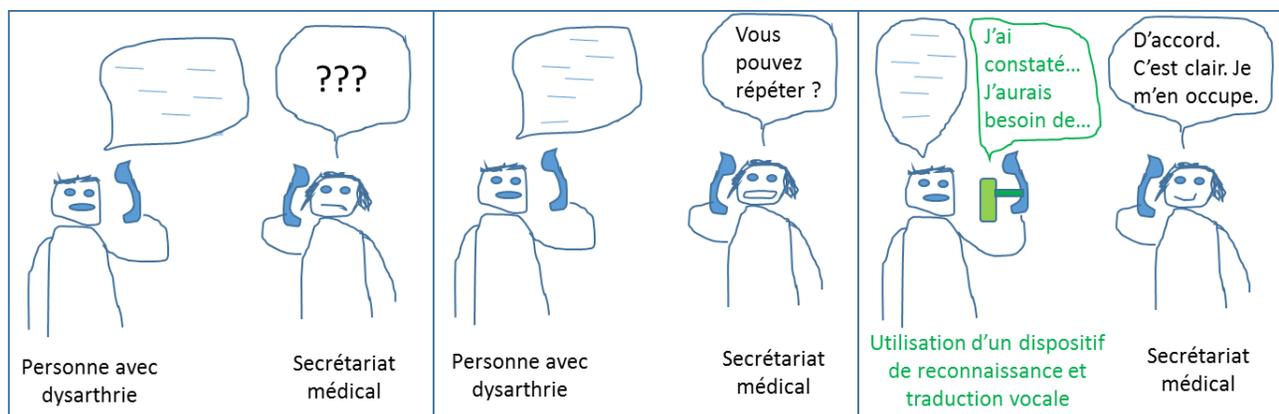


Figure 4: Exemple d'exploitation de storyboard (ou scénarimage) des actions des patients en situation de handicap en vue d'orienter vers des choix/décisions de conception.

Une carte d'expérience (*eXperience map*) correspond à un diagramme représentant les étapes du processus entrepris par l'utilisateur pour accomplir une tâche, pour atteindre un but [Komminos, 2019]. Cette représentation peut être inspirante pour le concepteur et lui permettre de comprendre les changements dans le contexte en plus des motivations, problèmes et besoins de l'utilisateur en situation de handicap tout au long du processus comme illustré dans l'étude de cas ci-dessous.

3. Parcours digital de soin d'un patient en situation de handicap : étude de cas

La carte eXpérience Patient (CXP) est une technique visant à permettre de comprendre les motivations, les besoins, les hésitations et préoccupations des patients. Cette technique utilise des visuels et des narrations pour illustrer les différentes relations et interactions qu'un patient peut avoir avec un service numérique durant une certaine période. La narration est exprimée selon le point de vue du patient en situation de handicap. Celui-ci doit décrire son expérience avec le service numérique proposé. Cette narration aide l'équipe projet/développement à observer et comprendre concrètement et globalement le parcours de soins d'un patient. Cette carte eXpérience Patient est organisée en étapes. Chacune représente un but particulier que le patient veut atteindre durant son parcours de soins. Les étapes correspondent au parcours de soins orientés-buts et non orientés-process. Donc, pour créer la carte de l'eXpérience Patient, nous devons considérer certaines questions importantes telles que : (1) Comment les patients se comportent-ils devant une situation en amont de l'utilisation de la solution ou du service proposé ? (2) Quel est le problème du patient, et donc, quels sont les points critiques ou contraignants que le patient souhaite voir améliorés ou surmontés ? (3) Comment améliorer l'engagement des patients à travers différents canaux de communication et/ou supports numériques ? Selon le contexte et le type de handicap concerné, l'utilisation d'un système d'aide à la communication pourra s'avérer nécessaire (cf. par exemple [Guerrier *et al.*, 2018] relativement à la Paralyse Cérébrale).

Les usages liés au parcours de soins des patients en situation de handicap peuvent concerner différents acteurs : patients, accompagnants, personnel hospitalier ou médical (constituant l'écosystème de la personne concernée, au sens de [Guffroy *et al.*, 2017]). Par exemple, les services eXperience Patient peuvent être comme suit : (1) Services de messagerie (messages équipe médicale, messages soins amont ou aval, messages autres...), (2) Services d'alertes (recevoir rappels de médication, prise de rendez-vous, etc.), (3) Services de planning et agenda (Gestion des RDV, Planning, etc.), (4) Services Instructions et Formation (aider à se former ou à s'éduquer), (5) Services de notification de soins d'urgence, etc. En fait, de tels services correspondent aux différents points de contact que peut avoir le patient en interagissant avec son environnement applicatif et numérique. La Figure 5 illustre l'idée globale (sans détails ici) d'une CXP illustrant le parcours patient d'une personne souhaitant prendre son rendez-vous mensuel pour un contrôle médical, avec en conséquence différents points de contact avec les services de santé.

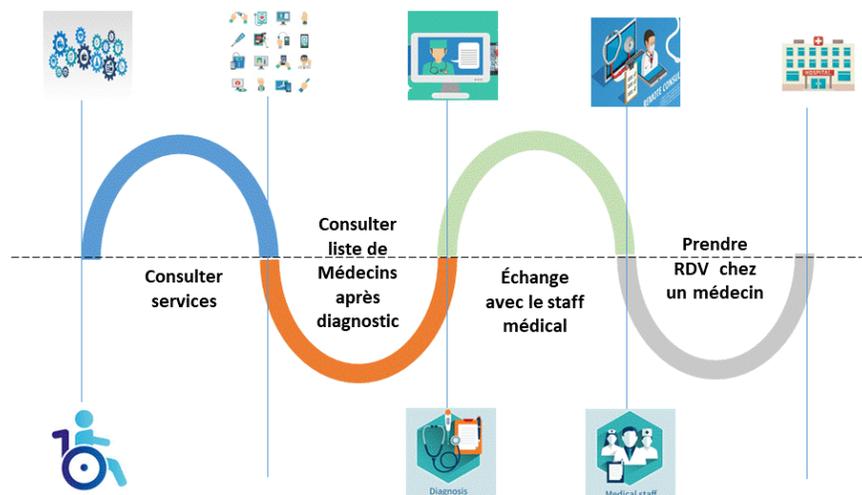


Figure 5: Exemple de carte expérience (experience map) parcours patient « prendre RDV » (inspiré de [Lee *et al.*, 2015 ; Touloum *et al.*, 2018 ; Touloum, 2019]).

Le patient atteint un but particulier à l'issue de chaque étape du parcours de soins. Ceci correspond aux points de contact de plusieurs services : (1) Consulter services, (2) Consulter liste de médecins après diagnostic, (3) Échange avec le staff médical, (4) Prendre RDV chez un médecin. Les buts et les points de contacts peuvent être ainsi identifiés et compris. Ainsi, en traversant chaque étape de la CXP avec l'équipe projet, on doit arriver à identifier les points de frictions et difficultés rencontrés, à résoudre, avec une visée d'amélioration de la PX.

Conclusion

Nous avons décrit et positionné l'importance de la PX dans une approche de développement centrée patients. Celle-ci vise une meilleure prise en charge médicale du patient. Nous nous sommes focalisés sur les patients en situation de handicap. Pour ceux-ci, l'expérience patient peut s'avérer différente et contraignante. Elle nécessite en conséquence une approche adaptée, devant répondre à leurs besoins spéciaux en liaison avec les services numériques appropriés. L'approche proposée s'appuie sur celle du *Design thinking* qui est appropriée au type de problème traité dans le cadre de cette recherche. C'est une méthodologie innovante. Elle permet de transformer les idées et les projets en actions réelles, et aussi en prototypes tangibles. Dans ce domaine, les défis sont nombreux pour les concepteurs UX, les designers graphiques, les chefs de projet, etc. De nouvelles opportunités se présentent pour les patients aux besoins spéciaux, mais aussi pour les professionnels de santé et le staff médical. Chaque phase du processus est itérative et cyclique (au contraire de processus strictement linéaires) : des retours sont possibles et même conseillés sur les deux premières phases (« Analyser, étudier » ; « définir ») après élaboration et test du prototype initial.

Les perspectives de recherche sont nombreuses. En effet, étant données des problématiques formulées sous forme de scénarios liés à des services de santé, en interaction avec différents acteurs impliqués dans le développement rapide de premiers services numériques de la PX, il s'agirait maintenant de mettre en application la démarche proposée. Ce serait possible sous forme d'ateliers, associés à des buts de conception, d'évaluation et/ou d'amélioration des parcours patients. Dans le cadre de ces ateliers, les participants tenteraient de rendre concrètes les idées novatrices exprimées, de les prototyper et de les tester auprès de personnes en situation de handicap dans le cadre de situations réelles ou simulées.

Références

- AHRQ (2017). *What Is Patient Experience?* Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD. Accessed at: <https://www.ahrq.gov/cahps/about-cahps/patient-experience/index.html>
- AHRQ. (2019). *About CAHPS*. Content last reviewed April 2019. Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD. <https://www.ahrq.gov/cahps/about-cahps/index.html>
- Altinier, A. (2012). *Accessibilité Web: normes et bonnes pratiques pour des sites plus accessibles*. Eds. Eyrolles.
- Altinier, A. (2019). *Les normes pour l'accessibilité numérique*. Enjeux numériques, N°5, mars 2019, Annales des Mines.
- ATAG, Accessible at: <https://www.w3.org/WAI/standards-guidelines/atag/>
- Brangier, E. et C. Bornet (2011). Persona: A Method to Produce Representations Focused on Consumers' Needs. In: W. Karwowski, M. Soares & N. Stanton (Eds.). *Human Factors and ergonomics in Consumer Product Design*. Taylor and Francis, (2011), pp. 38-61.
- Cooper A. (1999). *The inmates are running the asylum*. Indianapolis, SAMS Publishing.
- D.SCHOOL. Accessible at: <https://dschool.stanford.edu/>
- Gibbons, S. (2016). Design Thinking. Accessible at: <https://www.nngroup.com/articles/design-thinking/>

Göltz, S. (2014). A closer look at personas: What they are and how they work / 1. Accessible at: <https://www.smashingmagazine.com/2014/08/a-closer-look-at-personas-part-1/>

Gube, J. (2010). *What Is User Experience Design? Overview, Tools And Resources*. Accessible at: <https://www.smashingmagazine.com/2010/10/what-is-user-experience-design-overview-tools-and-resources/>

Guerrier Y., C. Kolski et Poirier, F. (2018). État de l'art sur les systèmes d'aide à la communication envisageables pour des utilisateurs de profil IMC athétosique. *Journal d'Interaction Personne-Système*, 6 (1), pp. 1-45.

Guffroy M., N. Vigouroux, C. Kolski, F. Vella et P. Teutsch (2017). From Human-Centered Design to disabled user & ecosystem centered design in case of assistive interactive systems. *International Journal of Sociotechnology and Knowledge Development*, 9 (4), pp. 28-42.

Guffroy M., Y. Guerrier, C. Kolski, N. Vigouroux, F. Vella et P. Teutsch (2018). Adaptation of User-Centered Design approaches to abilities of people with disabilities. *The 16th biennial International Conference on Computers Helping People with Special Needs (ICCHP)*, LNCS 10896, Springer, Linz, Austria, pp. 462-465.

Idoughi, D., A. Seffah et C. Kolski (2012). Adding user experience into the interactive service design loop: a persona-based approach. *Behaviour & Information Technology*, 31 (3), pp. 287-303.

Interaction Design Fondation. Design Thinking. Accessible at: <https://www.interaction-design.org/literature/topics/design-thinking>

KLAP. *Quelles sont les étapes du Design Thinking ?* Accessible at: <http://www.klap.io/etapes-design-thinking/>

Komminos, A. (2019). *7 UX Deliverables: What will I be making as a UX designer?* Accessible at: <https://www.interaction-design.org/literature/article/7-ux-deliverables-what-will-i-be-making-as-a-ux-designer>

Krause, R. (2018). Storyboards Help Visualize UX Ideas. Accessible at: <https://www.nngroup.com/articles/storyboards-visualize-ideas/>

Lee J. H., Kim M. J., Kim S. W. (2015). A Study Customer Journey Map for User Experience Analysis of Information and Communications Technology Service. In: A. Marcus (Ed.): *DUXU 2015*, Part II, LNCS 9187, pp. 66–74, Springer.

Norman, D.A. (1986). Cognitive engineering. In D.A. Norman & S.W Draper (Eds.), *User centred system design: new perspectives on human computer interaction*. Hillsdale, NJ: Erlbaum, pp. 31-61.

Norman, D. A. (2013). *The design of everyday things: Revised and expanded edition*. Basic Books (AZ).

Seffah A., C. Kolski et Idoughi (2009). Persona comme outil de design de services interactifs: principes et exemple en e-maintenance. In *Proceedings of the 21st international Conference on Association Francophone d'interaction Homme-Machine* (Grenoble, France, October 13 - 16, 2009). IHM '09. ACM, pp. 333-336.

Schuler, D. et A. Namioka (1993). *Participatory design: Principles and practices*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Shostack, G.L. (1977). Breaking free from product-marketing. *Journal of marketing*, 41 (2), pp. 73-80.

Stephanidis, C. (2001). *User Interfaces for All: Concepts, Methods and Tools*. Lawrence Erlbaum Associates.

Stephanidis, C. et G. Salvendy (1998). Toward an Information Society for All: An International Research and Development Agenda. *International Journal of Human-Computer Interaction*, 10(2), pp. 107-134.

Touloum, K., D. Idoughi et A. Seffah (2012). User eXperience in Service Design: Defining a common ground from different fields. *Conference Proceedings, 2012 AHFE International Conference*, July 21-25, San Francisco, USA. In *Advances in the Human Side of Service Engineering*, pp. 257–269, CRC Press (2012).

Touloum, K., D. Idoughi et A. Seffah (2018). Adding UX in the Service Design Loop: The Case of Crisis Management Services. *Interaction Design and Architecture(s) Journal - IxD&A*, N.37, pp. 47-77

Touloum, K. (2019). *Design de services à partir d'une description des expériences de l'utilisateur : formalisation et application à la gestion de crises*. Thèse de l'Université Abderrahmane Mira-Bejaia, Algérie.

UAAG, Accessible at: <https://www.w3.org/WAI/standards-guidelines/uaag/>

W3C (2017). *How People with Disabilities Use the Web*. Accessible at: <https://www.w3.org/WAI/people-use-web/tools-techniques/fr>

WAI, Accessible at: <https://www.w3.org/WAI/>

WCAG, Accessible at: <https://www.w3.org/Translations/WCAG20-fr/>