



ParkinsonCom

# Rapport final de la qualité du système

Avec le soutien du Fonds européen de développement régional

Met steun van het Europees Fonds voor Regionale Ontwikkeling



## 1 La qualité finale du système

Suite au développement de l'application ParkinsonCom, une large campagne de recrutement a été lancée pour solliciter la participation des personnes vivant avec la Maladie de Parkinson (MP) pour tester le logiciel et nous donner un retour sur leur perception de sa qualité et utilité. Les données relatives à cette évaluation finale du logiciel concernent ainsi 15 participants français et 15 participants belges qui présentent la maladie de Parkinson.

Nous rappelons que le logiciel ParkinsonCom a été développé pour répondre au besoin d'un public cible des personnes qui ont des difficultés et des troubles de l'élocution ne pouvant plus s'exprimer correctement.

Comme décrit dans le protocole d'évaluation, l'évaluation est organisée comme suit auprès des personnes volontaires et informées : un premier rendez-vous est fixé avec le participant, une lettre d'information et de consentement lui sont envoyés. Lors de cette première visite, une ou deux personnes de l'UPHF ou de l'UMONS se déplacent chez le participant et lui montre l'application ParkinsonCom. Un premier questionnaire est rempli par le participant avant qu'il utilise l'application avec des informations sur ses difficultés d'attention, de vision, de mobilité et de connaissance des technologies. Une tablette est fournie au participant avec l'application, et les paramétrages de l'application sont faits avec lui selon ses préférences. Une version papier du guide d'utilisation de l'application est donnée au participant et lui est montrée. Le 2<sup>ème</sup> rendez-vous est fixé avec le participant de façon à ce qu'il dispose d'au moins une semaine pour utiliser l'application. Lors de cette 2<sup>ème</sup> visite, de nouveau, une ou deux personnes de l'UPHF ou de l'UMONS se déplacent chez le participant et recueillent ses impressions sur l'utilisation de l'application au travers de deux questionnaires.

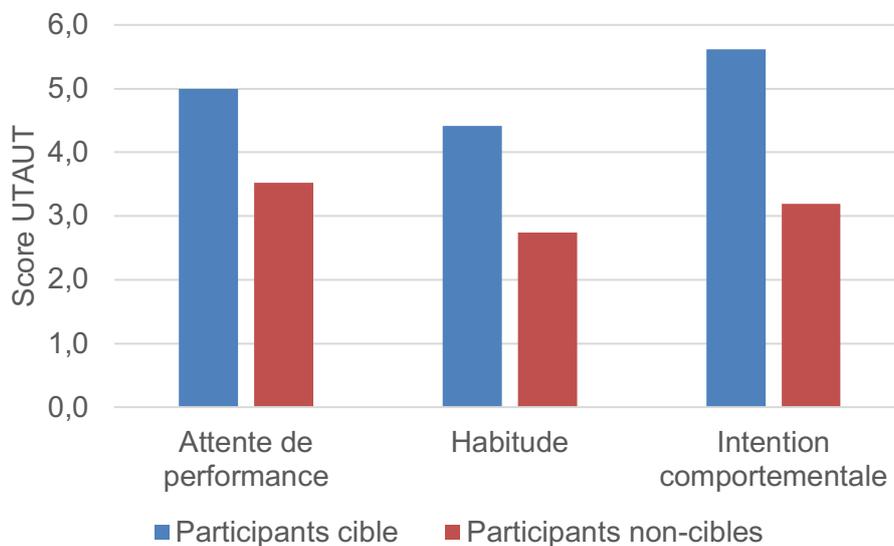
Les questionnaires utilisés lors de ce 2<sup>ème</sup> rendez-vous visent à évaluer (1) la satisfaction des utilisateurs avec l'application ParkinsonCom et (2) l'acceptation de cette application au près des personnes atteintes de la MP et ses proches. À cette fin, deux questionnaires standard internationaux ont été utilisés, à savoir le CSUQ (Computer Usability Satisfaction Questionnaire) et l'UTAUT (Unified Theory of Acceptance of Use of Technology). Vingt-sept (27) participants ont répondu les deux questionnaires.

Pour l'évaluation de la satisfaction, le questionnaire contient 19 questions, pour chacune desquelles la personne atteinte de la MP donne un score entre 1 et 7. L'ensemble des réponses apporte un score global. Une réponse plus détaillée est également fournie sur l'utilité du système, la qualité de l'information et la qualité de l'interface.

La satisfaction globale, c'est-à-dire portant sur l'ensemble des questions est de 5.8 / 7. Le score le plus bas est 5.6 / 7 concernant l'utilité du système sachant que certaines personnes qui ont participé à l'étude n'ont pas de problème de communication vocale. Nous pouvons en conclure soit qu'ils se projettent sur une utilité future pour la partie Dialogue de l'application, soit qu'ils ont trouvé une utilité dans la partie « Détente » et « Rappel de médicaments ». La qualité de l'information est notée 6/7 en moyenne. La qualité de l'interface a été noté en moyenne à 5.9 / 7. Certains points d'amélioration ont été relevés et ont été intégrés dans la version finale de l'application disponible gratuitement sur le site web du projet (<https://parkinsoncom.eu>). Nous pouvons conclure que cette version répond aux besoins et aux attentes du public cible pour lequel l'application a été développée.

Pour l'évaluation de l'acceptation, le questionnaire contient 25 questions, pour chacune desquelles la personne atteinte de la MP donne un score entre 1 et 7. Comme dans le questionnaire précédent, l'ensemble des réponses apporte un score global et une réponse plus détaillée peut être obtenue sur différents critères, dont trois sont très pertinents pour ce projet : *attente de performance*, qui évalue l'aide que l'application ParkinsonCom va apporter à l'utilisateur ; *habitude*, qui indique le besoin et la dépendance que l'utilisateur a pour l'application; et *Intention comportementale*, qui estime le niveau de certitude que la personne va continuer à utiliser ParkinsonCom. Pour analyser les résultats de ce questionnaire, nous avons divisé les participants en "cible" et "non cible" afin d'obtenir un résultat plus précis sur l'acceptation de l'application pour le public cible (à savoir, les personnes qui ont du mal à parler ou qui a complètement perdu la capacité de l'élocution).

Les résultats montrent que globalement, les participants cibles donnent une note plus élevée que les participants non-cibles. L'aide apportée aux utilisateurs cibles (attente de performance) est notée à 5 sur 7 contre 3,5 sur 7 pour des non-cibles. Le besoin et la dépendance de l'application ParkinsonCom (habitude) est noté à 4,4 pour des participants cibles, alors qu'il est à 2,4 pour des participants non-cibles. Finalement, l'intention à continuer à utiliser l'application (intention comportementale) est notée à 5,6 pour des personnes ayant perdu la parole (cibles) contre 3,2 pour ceux qui maintient encore la capacité de parler (non-cibles). Les notes globales données à l'application ParkinsonCom via le questionnaire UTAUT étaient de 5,4 sur 7 pour des participants cibles et de 4,2 pour des participants non-cibles. Cela indique que l'application ParkinsonCom est plus acceptée chez des personnes ayant perdu la parole et il y a plus de certitude que ces personnes l'adoptent dans leur vie quotidienne, que des personnes qui ont gardé la parole.



Suite à ces analyses, nous confirmons que le logiciel est particulièrement adapté à la cible mais peu approprié aux personnes qui n'ont pas de problèmes de communications, même si un ensemble de proposition d'activité de détente et pour rappel de médicaments ont été proposés

## 2 Les grandes recommandations et perspectives : qu'en disent les utilisateurs ?

L'évaluation finale de l'application ParkinsonCom auprès de 30 personnes présentant la MP (15 belges et 15 français) a fait émerger de nouveaux besoins ou pistes d'amélioration qui n'ont pas toutes pu être prise en compte pour la version finale du logiciel. Nous proposons ici de les répertorier selon les différentes fonctionnalités du logiciel en regard des types différents de suggestions proposées par les participants.

### 2.1 Fonctionnalités générales sur le logiciel

- Eviter de faire sortir l'utilisateur du logiciel, par exemple pour accéder à YouTube, pour télécharger des images et photos, etc.). En effet, pour des personnes peu familières avec les technologiques, ces étapes complexifient l'utilisation et la rapidité d'utilisation du logiciel.
- Pouvoir importer un répertoire téléphonique permettant d'intégrer directement les contacts avec lesquels les utilisateurs souhaitent communiquer.

- Pouvoir paramétrer en couleur l'état d'esprit et l'humeur de la personne, p. ex. afin qu'elle puisse indiquer à ses interlocuteurs qu'elle est en mode off (Vert ; « Je me sens bien aujourd'hui » - Rouge « Je ne me sens pas bien aujourd'hui » - Orange « : Je suis mitigé aujourd'hui »).
- Intégrer une commande de synthèse vocale qui permettrait de multiplier des actions, notamment pour des personnes présentant des difficultés motrices. Cette fonctionnalité permettrait par exemple : de dicter des phrases pour créer des dialogues (pouvoir parler et écrire un texte grâce à la voix) ou encore de commander par la voix le logiciel afin d'utiliser les fonctionnalités. Cette perspective s'applique exclusivement pour des personnes ayant la possibilité de s'exprimer avec une prononciation intelligible et suffisante.
- Avoir la possibilité de connecter un clavier d'ordinateur standard en raison de difficultés motrices trop importantes qui ne permettent pas d'utiliser efficacement le clavier tactile du logiciel, jugé parfois trop sensible ou trop petit par certains utilisateurs. Dans le même ordre d'idée, il serait utile de pouvoir utiliser le logiciel sur ordinateur et pas exclusivement sur tablette ou smartphone.
- Pouvoir utiliser le logiciel sur les systèmes d'exploitation courants (Android mais aussi IOS).
- Pouvoir créer et accéder à une fiche médicale de liaison / un dossier médical grâce auquel, en cas d'urgence, les informations importantes concernant la santé et le suivi de ses soins de la personne sont disponibles pour les services de secours, pour les professionnels de santé ou d'accompagnement, pour un membre de la famille, etc.
- Faciliter des contacts avec l'extérieur, comme les Associations Parkinson ou autres communautés en lien avec la MP, par exemple grâce à des forums ou à l'accès à des forums existants, afin de pouvoir partager ou accéder à des informations, des expériences/vécus, etc., ou encore par exemple accéder à l'agenda des activités des associations Parkinson.
- Intégrer une rubrique informative portant sur la maladie et les « conseils généraux, les trucs et astuces du quotidien » par exemple : horaires des repas, exercices physiques et activités, comment éviter les fausses routes, que faire en cas d'étouffement, etc.
- Inclure une banque de pictogrammes ou d'images selon différents thèmes comme c'est le cas pour les dialogues écrits (besoins, loisirs, etc.). Ces pictogrammes ou images seraient ainsi facilement accessibles et compréhensibles par un aidant ou un professionnel pour pouvoir aider la personne plus rapidement (p.ex. : pictogramme WC pour « je dois aller aux toilettes »).

## 2.2 Fonctionnalités liées à « Interface »

- De manière générale, proposer plus d'options de personnalisation (mise en forme du texte, du clavier, des icônes, etc.).
- Proposer une police d'écriture du clavier et une taille des images encore plus grandes.
- Pouvoir paramétrer le son du clavier lorsqu'on clique sur les touches, afin d'entendre lorsqu'on a appuyé sur une touche et éviter les doubles clics.
- Ajouter un bouton/onglet sonore pour pouvoir monter ou diminuer le son via l'écran de l'application car ce n'est pas toujours facile d'utiliser les boutons de volumes- sonore d'une tablette.

### 2.3 Fonctionnalités liées à « Détente » :

- Ajouter un espace « jeux et activités » pour entraîner et soutenir les capacités cognitives et fonctionnelles (mémoire, langage, voix, etc.) ou encore les capacités physiques, qui soient intégrés dans le logiciel ou qui redirigent la personne vers des sites spécialisés lui permettant de les effectuer à domicile.
- Ingérer une fonctionnalité liée aux médias et à l'actualité.
- Pouvoir créer et personnaliser des albums d'images.

### 2.4 Fonctionnalités liées à « Agenda – Rappels » :

- Intégrer une fiche synthèse journalière des médicaments et des alarmes qui permettrait d'avoir une vision globale et résumée afin que ce soit utile et visible rapidement en cas de besoin pour la personne ou une personne ressource (aidant proche, professionnel de santé, etc.).
- Avoir accès à une liste synthèse reprenant les adresses et les numéros utiles et pratiques (p.ex. : pharmacie, médecin(s), mutuelle, etc.).
- Pourvoir organiser la liste des médicaments dans l'ordre chronologique de la prise des médicaments sur une journée.
- Intégrer un agenda spécifique dans l'application pour la planification des rendez-vous médicaux ou autre évènement important pour l'utilisateur.
- Introduire la possibilité de lancer un rappel de la prise de médicament si la personne n'était pas présente lorsque la sonnerie pour le médicament a sonné.
- Avoir plusieurs possibilités de sonneries pour le rappel, afin que la personne puisse choisir.

### 2.5 Accompagnement dans la prise en main et l'usage de l'application :

Enfin, un dernier type de recommandations émane spécifiquement de l'accompagnement dans la prise en main et l'usage du logiciel, davantage pour les personnes moins ou peu familières avec les technologies et qui n'ont pas de personnes ressources pour les aider et guider.

- Inclure le guide d'utilisateur du logiciel au démarrage et l'inclure sur l'écran afin que celui-ci puisse toujours être consultable en cas de besoin ou de problèmes pour utiliser l'une ou l'autre fonctionnalité. Dans le même ordre d'idée, inclure une vidéo de démonstration du logiciel et de ses fonctionnalités.
- Inclure un service d'aide au démarrage, au paramétrage mais aussi pour le suivi d'utilisation, par exemple en proposant un rendez-vous après X temps d'utilisation du logiciel afin de faire le point et de répondre aux éventuelles questions des utilisateurs.