



**HAL**  
open science

# Intégration automatisée de l'expertise du patient dans le suivi à distance de sa pathologie chronique

Amira Derradji

## ► To cite this version:

Amira Derradji. Intégration automatisée de l'expertise du patient dans le suivi à distance de sa pathologie chronique. Informatique mobile. Université Grenoble Alpes, 2017. Français. NNT : 2017GREAM060 . tel-01864892v1

**HAL Id: tel-01864892**

**<https://theses.hal.science/tel-01864892v1>**

Submitted on 30 Aug 2018 (v1), last revised 19 Oct 2018 (v2)

**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.



## THÈSE

Pour obtenir le grade de

## DOCTEUR DE LA COMMUNAUTÉ UNIVERSITÉ GRENOBLE ALPES

Spécialité : Informatique

Arrêté ministériel : 25 mai 2016

Présentée par

**Amira DERRADJI**

Thèse dirigée par **Agnès FRONT**, Maître de Conférence,  
Université Grenoble Alpes

et codirigée par **Christine VERDIER**, UGA

préparée au sein du **Laboratoire d'Informatique de Grenoble**  
dans l'**École Doctorale Mathématiques, Sciences et**  
**technologies de l'information, Informatique**

### **Intégration automatisée de l'expertise du patient dans le suivi à distance de sa pathologie chronique**

### **Automatic integration of patient's expertise in the remote monitoring of his chronic disease**

Thèse soutenue publiquement le **27 octobre 2017**,  
devant le jury composé de :

**Madame AGNES FRONT**

MAITRE DE CONFERENCES, UNIVERSITE GRENOBLE ALPES,  
Directeur de thèse

**Madame CHRISTINE VERDIER**

PROFESSEUR, UNIVERSITE GRENOBLE ALPES, Co-directeur de  
thèse

**Monsieur VINCENT AUGUSTO**

MAITRE DE RECHERCHE, ECOLE DES MINES DE SAINT-ETIENNE,  
Rapporteur

**Madame CHANTAL SOULE-DUPUY**

PROFESSEUR, UNIVERSITE TOULOUSE-I-CAPITOLE, Rapporteur

**Madame NATHALIE SOUF**

MAITRE DE CONFERENCES, UNIVERSITE TOULOUSE-III-PAUL-  
SABATIER, Examineur

**Madame MARIA DI MASCOLO**

DIRECTRICE DE RECHERCHE, CNRS DELEGATION ALPES,  
Président



*Nul ne peut atteindre l'aube sans passer par le chemin de la nuit*  
*Khalil GIBRAN*





*À mes parents*  
*À mon frère : Ryad*



# Remerciements

Citer toutes les personnes ayant rendu ce travail possible est sans doute difficile autant que la rédaction de la thèse elle-même. Mais, c'est avec une immense joie que j'affronte cette difficulté et consacre ces quelques lignes pour exprimer mes sincères remerciements à celles et ceux qui m'ont encouragé et soutenu tout au long de ces années.

Vous étiez nombreux à m'accompagner tout au long de cette aventure :

Tout d'abord, j'aimerais exprimer ma grande reconnaissance et gratitude à ma directrice de thèse à Mme Agnès Front et à ma co-directrice Mme Christine Verdier. Merci de votre encadrement, de votre assistance, de votre savoir, de votre orientation et vos conseils précieux...Merci pour tout.

Je tiens également à remercier notre collaborateur industriel Arcan Systems de m'avoir fait confiance et donné l'opportunité de travailler sur un projet de recherche si intéressant.

Tous mes remerciements vont également à l'ensemble des membres de jury. Je remercie Mme Nathalie SOUF et Mme Maria DI MASCOLO d'avoir accepté d'être examinateurs de ce mémoire. Je remercie également Mme Chantal SOULE-DUPUY et Mr Vincent AUGUSTO d'avoir accepté d'accorder du temps à la lecture de cette thèse et d'être les rapporteurs de ce travail.

Je souhaite également remercier Mme Nadine Mandran, ingénieur méthode et qualité au LIG pour sa considérable collaboration lors de la réalisation des expérimentations. Un grand merci à tous les professionnels de santé participants à ces expérimentations.

Je remercie tout particulièrement Jean-Christophe Fontaine et Julien Leclerc pour leur remarquable collaboration dans le développement de la solution logicielle.

Je remercie tous les membres de l'équipe SIGMA pour l'atmosphère bienveillante dans laquelle ils m'ont permis de travailler. Je voudrais aussi remercier les futurs docteurs et ex-docteurs du LIG pour les moments de partage pleins d'humour mais surtout pour la gentillesse, le soutien et les conseils que chacun a pu m'apporter durant les moments durs.

J'exprime tous mes remerciements à mes amis, dont l'aide m'a été très pré-

---

cieuse notamment dans les moments de doute.

Un océan de remerciements va à mes chers parents et à mon frère Ryad. Aucun mot ne peut décrire ma profonde reconnaissance pour tout ce que vous avez fait pour que ce travail voit le jour. Merci d'avoir toujours été à mes côtés malgré la distance qui nous sépare.

Enfin, un grand merci à celles et ceux qui ont cru en moi et dont le nom n'apparaît pas dans cette page.

# Résumé

Depuis de nombreuses années, le déploiement des TIC dans la prise en charge médicale de pathologies chroniques joue un rôle majeur notamment dans l'évolution des pratiques de santé et l'amélioration du bien-être du patient.

Les pathologies chroniques sont de nature longue et évolutive et nécessitent un suivi régulier effectué par une équipe pluridisciplinaire où différents acteurs interviennent auprès du patient. Le patient à son tour, est amené à respecter à domicile, un protocole de soins défini et personnalisé par cette équipe.

Cependant, la forme dans laquelle le contenu du protocole est représenté n'est pas forcément complète ni facile à comprendre par les patients. De plus, chaque patient est unique, et la définition du protocole de soins doit être personnalisée et appropriée à ses soins et traitements individuels, parfois même à ses souhaits et contraintes personnelles.

L'expertise du patient sur sa maladie chronique est une information précieuse que nous souhaitons intégrer dans un protocole de soins personnalisé afin d'améliorer la prise en charge médicale, le suivi à distance de la maladie chronique et à terme améliorer la connaissance de la pathologie chronique.

Pour ce faire, nous avons proposé (i) un langage de représentation informatisée de protocole de soins personnalisé, destiné aux professionnels de santé et aux patients, suffisamment simple, intuitif et facile à comprendre et (ii) une ontologie de l'expertise patient (tirée de son vécu avec la pathologie) permettant de signaler des imprévus dans le déroulement du protocole (actions non prévus ou événements non prévus).

**Mots clés :** *Prise en charge à domicile, protocole de soins, expertise patient, modélisation, Domain specific language (DSL), ontologies.*



# Abstract

For many years now, the deployment of ICT plays an important role in medical care of chronic pathologies, particularly in evolution of health practices and improvement of patient comfort.

The chronological pathologies are naturally long and evolutionary and necessitate a regular monitoring by a multidisciplinary team while different actors intervene nearby the patient. The team defined and personalized the protocol and patient should respect it at home.

However, predefined form, which presents the content of the protocol, is not necessarily complete and understandable by the patient. In addition, as each patient is unique, the definition of care protocol should be personalized and appropriated to his/her individual treatments and even sometimes to his/her requests and personal constraints.

Patient's expertise on his/her chronic disease is a valuable information and we would like to integrate it in a personalized treatment protocol in order to improve medical care, remote monitoring of chronic disease and ultimately enhance knowledge of chronic pathology.

To this end we propose (i) a computerized representation language of personalized care protocol that is sufficiently simple, intuitive and easy to understand for healthcare professionals and patients. (ii) An ontology of patient's expertise (drawn from his/her experiences with the pathology) allows announcing unexpected situations during conducting the protocol (unexpected action or unexpected event)

**Key words :** *Home care, healthcare protocol, patient's expertise, modelisation, Domain specific language (DSL), ontologies.*





# Table des matières

Résumé	vii
Abstract	ix
Table des figures	xiii
Table des tableaux	xvii
Introduction générale	xxi
Introduction générale	1
<b>I Étude bibliographique</b>	<b>11</b>
<b>1 Protocoles de soins pour le suivi à domicile</b>	<b>13</b>
1.1 E-santé et télémédecine . . . . .	14
1.2 P-santé et quantified self . . . . .	16
1.3 Patient expert et éducation thérapeutique . . . . .	17
1.4 Suivi des patients à distance . . . . .	20
1.4.1 Protocoles de soins . . . . .	20
1.4.2 Quelques projets autour du suivi des patients à distance . .	23
1.4.3 Discussion . . . . .	30
1.5 Synthèse du chapitre . . . . .	33
<b>2 Étude des langages de modélisation des processus pour la représentation de protocoles de soins</b>	<b>35</b>
2.1 Modélisation des processus . . . . .	35
2.1.1 Processus . . . . .	36
2.1.2 Langages de modélisation de processus . . . . .	37
2.1.3 Discussion . . . . .	40
2.2 Construction de langages de modélisation spécifiques au domaine	41

## TABLE DES MATIÈRES

---

2.2.1	Concepts de modélisation . . . . .	41
2.2.2	Langages et langages dédiés . . . . .	43
2.2.3	Processus de développement de langages de modélisation dédiés . . . . .	44
2.2.4	Cycle d'évaluation de langages de modélisation . . . . .	45
2.2.5	Qualité de langages de modélisation . . . . .	46
2.3	Synthèse du chapitre . . . . .	48
<b>3</b>	<b>Ontologies dans le domaine médical</b>	<b>49</b>
3.1	Les ontologies . . . . .	49
3.1.1	Les éléments d'une ontologie . . . . .	50
3.1.2	Ontologies de domaine . . . . .	51
3.1.3	Conception d'ontologies . . . . .	53
3.1.4	Quelques ontologies dans le domaine médical . . . . .	59
3.1.5	Discussion . . . . .	64
3.2	Synthèse du chapitre . . . . .	65
<b>II</b>	<b>Contributions de la thèse</b>	<b>67</b>
<b>4</b>	<b>Langage de modélisation de protocoles de soins C4C</b>	<b>69</b>
4.1	Approche générale . . . . .	70
4.1.1	Présentation de l'approche générale . . . . .	70
4.1.2	Scénario d'utilisation . . . . .	72
4.1.3	Cas d'étude . . . . .	74
4.2	Syntaxe abstraite du langage C4C . . . . .	77
4.2.1	Élaboration du Méta-modèle . . . . .	77
4.2.2	Concepts du méta-modèle . . . . .	78
4.3	Syntaxe concrète du langage C4C . . . . .	85
4.3.1	Élaboration de la notation graphique . . . . .	85
4.3.2	Notation graphique . . . . .	86
4.4	Conclusion du chapitre . . . . .	92
<b>5</b>	<b>Solution logicielle C4C</b>	<b>93</b>
5.1	Fonctionnalités de la solution logicielle . . . . .	93
5.2	Mise en oeuvre de la solution logicielle . . . . .	95
5.2.1	Architecture logicielle . . . . .	95
5.2.2	Choix des technologies . . . . .	96
5.3	Présentation de la solution logicielle . . . . .	97
5.3.1	Interface d'accueil . . . . .	98
5.3.2	Accès pour le professionnel de santé . . . . .	98

## TABLE DES MATIÈRES

---

5.3.3	Accès pour le patient . . . . .	104
5.4	Conclusion du chapitre . . . . .	106
<b>6</b>	<b>Validation du langage de représentation de protocoles de soins</b>	<b>107</b>
6.1	Principes de l'expérimentation . . . . .	108
6.1.1	Profils des sujets . . . . .	110
6.2	Dictionnaire de concepts . . . . .	111
6.2.1	Concepts du dictionnaire . . . . .	115
6.2.2	Les hypothèses à tester . . . . .	116
6.2.3	Protocole d'expérimentation . . . . .	117
6.2.4	Analyse des données . . . . .	118
6.3	Relations entre les concepts . . . . .	119
6.3.1	Les hypothèses à tester . . . . .	119
6.3.2	Protocole d'expérimentation . . . . .	120
6.3.3	Analyse des résultats . . . . .	120
6.3.4	Discussion . . . . .	122
6.4	Conclusion . . . . .	129
<b>7</b>	<b>Traitement des imprévus</b>	<b>131</b>
7.1	Définition de l'expertise patient . . . . .	132
7.2	Processus de traitement de l'expertise patient . . . . .	133
7.3	L'ontologie PEC4C . . . . .	136
7.3.1	Spécification de PEC4C . . . . .	136
7.3.2	Conceptualisation de PEC4C . . . . .	138
7.3.3	Opérationnalisation de PEC4C . . . . .	146
7.4	Enrichissement de l'ontologie par le patient . . . . .	148
7.4.1	Choix des outils . . . . .	148
7.4.2	Règles d'inférence SWRL . . . . .	151
7.5	Prise en charge de l'expertise par le médecin . . . . .	157
7.5.1	Choix des outils . . . . .	158
7.5.2	Requêtes SPARQL . . . . .	158
7.6	Conclusion du chapitre . . . . .	160
	<b>Conclusion et perspectives</b>	<b>161</b>
	<b>Bibliographie</b>	<b>172</b>
<b>III</b>	<b>Annexes</b>	<b>173</b>
	<b>Annexe A : Protocoles de soins de diabète</b>	<b>175</b>



# Table des figures

1	Organisation de la thèse . . . . .	9
1.1	Schéma représentant la e-santé . . . . .	14
1.2	Schéma représentant la p-santé et la e-santé . . . . .	17
1.3	Exemple d'un protocole de soins pour l'hypoglycémie chez un diabétique [Qua] . . . . .	22
1.4	Architecture du projet CHRONIOUS . . . . .	25
1.5	Plate-forme E-Care . . . . .	26
1.6	Architecture du projet REACTION . . . . .	27
1.7	Système DIABEO. Données récapitulatives sur l'interface "smart-phone" du patient (à gauche) et sur l'interface "ordinateur" du soignant autorisé (à droite) [Fra+11] . . . . .	28
1.8	Application Carmelia. Interface dédiée aux patients . . . . .	29
1.9	Système Medissimo. Imedipac (à gauche), Imedicup (au centre) et l'application mobile (à droite) . . . . .	30
2.1	Exemple de protocole de soins modélisé avec UML . . . . .	39
2.2	Exemple de protocole de soins modélisé avec BPMN . . . . .	40
2.3	Pyramide de modélisation de l'OMG [Béz03] . . . . .	41
2.4	Relations entre système, modèle, méta-modèle et langage . . . . .	43
2.5	Processus de développement de langages dédiés [Man+13] . . . . .	45
2.6	Cycle d'évaluation de langages dédiés centré utilisateur [Man+13] . . . . .	46
2.7	Variables visuelles [Moo09] . . . . .	47
3.1	Exemple des éléments d'une ontologie . . . . .	51
3.2	Classification des ontologies . . . . .	52
3.3	Processus de la méthode d'Uschold et King . . . . .	54
3.4	Processus de développement et cycle de vie de METHONTOLOGY . . . . .	56
3.5	Processus de la méthode ON-TO-KNOWLEDGE . . . . .	58
3.6	Les classes et relations de l'ontologie CPO [Kum+03] et [Ye+09] . . . . .	60
3.7	Les classes et relations de l'ontologie APO [GVC08] . . . . .	61
3.8	Les classes et relations de l'ontologie HHMACPCN [PG07] . . . . .	62

## TABLE DES FIGURES

---

3.9	Les classes et relations de l'ontologie OntoPAD [Sou09]	63
3.10	Les classes et relations de l'ontologie HCO [Sab12]	64
4.1	Approche générale	71
4.2	Diagramme de séquence du scénario d'utilisation	73
4.3	Scénario réel de protocoles de soins pour diabétique (1/2)	75
4.4	Scénario réel de protocoles de soins pour diabétique (2/2)	76
4.5	Partie <i>suivi à domicile</i>	78
4.6	Partie <i>suivi médical</i>	81
4.7	Partie <i>acteurs intervenants</i>	82
4.8	Partie <i>imprévus</i>	83
4.9	Méta-modèle du protocoles de soins	84
4.10	Représentation de l'action	86
4.11	Syntaxe concrète : paramètre médical	87
4.12	Syntaxe concrète : condition	87
4.13	Syntaxe concrète : dispositif médical et parapharmaceutique	88
4.14	Syntaxe concrète : médicament	88
4.15	Syntaxe concrète : partie du corps	89
4.16	Syntaxe concrète : bonne pratique	89
4.17	Syntaxe concrète : patient chronique	89
4.18	Syntaxe concrète : aidant principal	90
4.19	Syntaxe concrète : professionnel de santé	90
4.20	Syntaxe concrète : action de mesure et surveillance avec paramètre médical à saisir (A) et sans paramètre (B)	91
4.21	Syntaxe concrète : action de soins	92
4.22	Syntaxe concrète : action d'éducation	92
5.1	Diagramme de cas d'utilisation : fonctionnalités de l'application pour le professionnel de santé et le patient	94
5.2	Schéma du modèle MVC	96
5.3	Plan de l'application	97
5.4	Interface d'accueil	98
5.5	Interface d'accueil pour le professionnel de santé	99
5.6	Interface de création d'un nouveau patient	99
5.7	Interface de création d'un protocole de soins	100
5.8	Interface de création d'une action	100
5.9	Interface de configuration d'une action : patient	101
5.10	Interface de configuration d'une action : paramètre médical	101
5.11	Interface de configuration d'une action : condition	102
5.12	Interface de consultation du programme de la semaine pour le professionnel de santé	103

## TABLE DES FIGURES

---

5.13	Interface de consultation du programme de la semaine pour le patient	105
5.14	Interface de consultation du détail du programme de la semaine . . .	106
6.1	Utilisation du processus de développement de langages dédiés centré utilisateur . . . . .	109
6.2	Extrait du dictionnaire de concepts . . . . .	112
6.3	Dictionnaire des concepts (1/3) . . . . .	113
6.4	Dictionnaire des concepts (2/3) . . . . .	114
6.5	Modèle réalisé par l’infirmière (participant 1) . . . . .	123
6.6	Modèle réalisé par le médecin généraliste (participant 2) . . . . .	124
6.7	Modèle réalisé par le cardiologue (participant 3) . . . . .	125
6.8	Modèle réalisé par le médecin urgentiste (participant 4) . . . . .	126
6.9	Méta-modèle du protocoles de soins . . . . .	128
7.1	Diagramme de séquence illustrant l’intégration de l’expertise patient	134
7.2	Diagramme de séquence illustrant la consultation de l’expertise patient . . . . .	135
7.3	Modèle conceptuel de l’ontologie PEC4C . . . . .	145
7.4	Hierarchie de l’ontologie PEC4C avec Protégé et le plugin OntoGraf	147
7.5	Mise en oeuvre de PEC4C sous Protégé : classes et relations . . . .	148
7.6	Mise en oeuvre de PEC4C sous Protégé : classes, relations et attributs . . . . .	149
7.7	IHM patient : signalement d’une action imprévue relative aux médicaments . . . . .	151
7.8	Règle d’inférence pour l’exemple de surdosage de médicament . . .	153
7.9	IHM patient : signalement d’un évènement imprévu relatif aux médicaments . . . . .	154
7.10	IHM patient : signalement d’un évènement imprévu relatif aux symptômes . . . . .	155
7.11	IHM patient : signalement d’une action imprévue relative aux paramètres médicaux . . . . .	155
7.12	IHM patient : signalement d’un évènement imprévu relatif aux paramètres médicaux . . . . .	157
7.13	Requête SPARQL pour l’exemple des patients souffrants de vomissements . . . . .	159
14	Protocole de soins d’auto-surveillance modélisé avec UML . . . . .	176
15	Protocole de soins d’hypoglycémie modélisé avec UML . . . . .	177
16	Protocole de soins d’hyperglycémie modélisé avec UML . . . . .	178
17	Protocole de soins d’injection d’insuline modélisé avec UML . . . .	179
18	Protocole de suivi du diabète modélisé avec UML . . . . .	180





# Liste des tableaux

1.1	Comparaison de quelques projets et applications de télémédecine .	32
3.1	Comparaison entre les ontologies de prise en charge des patients .	65
6.1	Liste des concepts (1/2) . . . . .	115
6.2	Liste des concepts (2/2) . . . . .	116
6.3	Points à tester et hypothèses de la partie I de l'expérimentation . .	116
6.4	Protocole d'expérimentation de la partie I . . . . .	117
6.5	Points à tester et hypothèses de la partie II de l'expérimentation . .	119
6.6	Protocole d'expérimentation de la partie II . . . . .	120
6.7	Liste des concepts après l'expérimentation . . . . .	127
7.1	Document de spécification de PEC4C (1/2) . . . . .	137
7.2	Document de spécification de PEC4C (2/2) . . . . .	138
7.3	Glossaire de termes . . . . .	139
7.4	Glossaire de relations (1/2) . . . . .	140
7.5	Glossaire de relations (2/2) . . . . .	141
7.6	Glossaire d'attributs (1/2) . . . . .	142
7.7	Glossaire d'attributs (2/2) . . . . .	143
7.8	Glossaire d'instances . . . . .	144
7.9	Glossaire d'axiomes . . . . .	144



# Acronymes

**CHRU** Centre Hospitalier Régional Universitaire. [25](#)

**CPS** Carte Professionnelle de Santé. [98](#)

**DSI** Directeur des Systèmes d'Information. [110](#)

**ECC** Electro-cardiogramme. [16](#)

**EEG** Electro-encéphalogramme. [16](#)

**GPL** General Purpose Languages. [44](#)

**IDM** Ingénierie Des Modèles. [42](#)

**ISO** International Organization for Standardization. [36](#)

**NLP** Natural language processing. [53](#)

**OMG** Object Management Group. [39](#)

**RDF** Resource Description Framework. [146](#)

**SPARQL** SPARQL Protocol and RDF Query Language. [157](#)

**TIC** Technologies de l'Information et de la Communication. [14](#)

**WFMC** WorkFlow Management Coalition. [36](#)



# Introduction générale

## Contexte de la thèse

Le diabète, le cancer, l'insuffisance rénale chronique, l'asthme, etc. regroupés sous le terme de « maladie chronique », sont des affections de longue durée, dont la plupart évoluent lentement et affectent les personnes atteintes ainsi que leur mode de vie.

Les maladies chroniques touchent environ 15 millions de français [Roc12]. Leur prévalence ne cesse de croître notamment à cause de l'évolution de la démographie et l'allongement de l'espérance de vie. Elles nécessitent donc une prise en charge au jour le jour en dehors du milieu clinique par le patient et son entourage (famille, amis, voisins) sur le long terme. En effet, cela entraîne de lourdes conséquences sur les dépenses d'hospitalisation et de prise en charge des patients concernés. Un bon accompagnement de ces patients à domicile devient ainsi une nécessité aussi bien pour diminuer le nombre de consultations médicales, qu'améliorer le suivi à distance ou encore éviter une éventuelle aggravation de la maladie ou une perte d'autonomie.

Dans cette thèse, nous nous intéressons aux maladies chroniques non lourdement handicapantes, qui permettent au patient de développer rapidement une expertise autour de la maladie, d'effectuer des soins prévus dans le protocole de soins sans intervention de médecins (hors situation d'urgence) comme le diabète ou l'insuffisance rénale chronique. Nous nous focalisons donc sur les patients chroniques indépendants et autonomes qui arrivent à réaliser les soins prescrits à domicile sans une aide médicale spécifique d'un professionnel de santé.

Dans ce contexte, de nouvelles solutions s'appuyant sur les technologies de l'information et de la communication ont été intégrées au domaine de la santé afin d'aider à maintenir la qualité des soins et d'offrir de meilleurs suivis médicaux. Ces solutions présentent un intérêt réel pour ce domaine et ont considérablement fait évoluer tout particulièrement la prise en charge médicale à distance. Ces solutions se traduisent par l'émergence de la e-santé, qui consiste en l'utilisation des technologies par les professionnels de santé, principalement dans les différentes applications de télémédecine telles que : la téléconsultation, la téléexpertise, la té-

lésurveillance et la téléassistance médicale. La e-santé a peu à peu favorisé l'émergence de la p-santé, qui donne une place importante aux objets connectés et qui a pour objectif d'aider les patients à vivre plus sainement à l'aide d'équipements connectés tels que les bracelets, les montres, le textile intelligent, etc. Ces équipements effectuent des mesures physiologiques et d'activités, les communiquent à une équipe médicale et déclenchent des alertes spécifiques en cas de nécessité.

La santé reste un souci quotidien et durable chez un patient chronique. Le lien entre sa santé et son mode de vie est fondamental. De ce fait, il a un rôle primordial à jouer dans la prise en charge de sa santé.

Le patient vit et gère quotidiennement sa maladie. Son parcours avec elle lui permet de bien connaître sa maladie et son impact sur lui-même. Il a acquis et développé des connaissances utiles pour lui et l'équipe médicale, et de ce fait, est considéré comme un *patient expert*. Ces connaissances apportent une vision différente sur la maladie que celle des professionnels de santé. La différence réside dans la connaissance pratique de la maladie et ses impacts. En effet, les professionnels de santé possèdent des connaissances acquises durant de longues années d'étude et d'exercice d'activité médicale auprès de leurs patients, tandis que le patient découvre la maladie petit à petit à travers un vécu très riche en pratique (soins, surveillance des paramètres vitaux, etc.) et ressenti (douleurs, symptômes, etc.).

Ces pratiques rentrent dans le cadre d'un ensemble d'actions définies et personnalisées par une équipe soignante et constituent le *protocole de soins* de pathologie chronique. Ce protocole décrit les actions à réaliser par le patient à domicile (éventuellement dans un autre lieu si cela convient au traitement mis en place, par exemple : en vacances, sur son lieu de travail) afin de contrôler et suivre l'évolution de la maladie et améliorer son bien-être. Les actions reposent en grande partie sur des soins médicaux (par exemple : mesure des paramètres vitaux) et médicamenteux (par exemple : prise des médicaments, des injections, etc.) mais également apportent des précisions ou recommandations telles que : les voies d'administration des médicaments à prendre, les dispositifs médicaux à utiliser, les bons gestes à pratiquer, les risques à éviter, etc. De plus, chaque patient est unique. La définition de son protocole de soins doit donc être personnalisée et appropriée à ses soins et traitements individuels, parfois même à ses souhaits et contraintes personnelles, ce qui n'est pas le cas avec les guides d'information ou les référentiels médicaux qui fournissent des informations très, voire trop générales.

Le protocole de soins établi est indispensable à respecter si le patient souhaite améliorer son état de santé. Pour cela, il est amené à suivre ce protocole conformément aux indications prescrites. Mais, il s'avère parfois que ce protocole n'est pas suivi complètement par le patient pour causes d'oublis ou contraintes personnelles ou même par lassitude.

Toutes ces raisons ainsi que l'évolution de la maladie pourront confronter le

patient à des imprévus. Certains de ces imprévus sont subis par le patient, nous les nommons des *événements imprévus*. Ils correspondent à des faits subis par le patient tels qu'une allergie médicamenteuse, un malaise ou une sensation de confort ou inconfort. Ces événements saisis pourront potentiellement provoquer une réaction inattendue de la part du patient. D'autres imprévus sont dûs à des actions volontaires, nous les nommons *actions imprévues*. Elles représentent de nouvelles actions créées et réalisées par le patient qui, de son point de vue, améliorent son bien-être, telles que la prise d'un fruit mûr avant un exercice physique pour éviter une hypoglycémie pendant l'exercice.

Nous considérons que les visions des professionnels de santé et du patient expert sont complémentaires. Nous parions sur le fait que le patient pourrait être une mine d'or d'informations, capable d'apporter des éléments importants de son expertise susceptibles non seulement d'améliorer son état de santé mais également de mieux informer les professionnels de santé et d'améliorer la connaissance médicale.

Les travaux menés dans cette thèse s'inscrivent dans ce contexte.

## Problématique et objectifs

Les problèmes majeurs auxquels nous nous intéressons dans cette thèse sont liés aux protocoles de prise en charge de maladies chroniques à domicile et à l'intégration de l'expertise patient. Nous détaillons dans ce qui suit, chacun de ces problèmes.

- **Au niveau du protocole de soins :** un problème est lié à la forme dans laquelle les protocoles sont donnés au patient. Les professionnels de santé communiquent souvent les protocoles de soins sous forme verbale. Dans certains cas, les protocoles sont représentés sous forme textuelle ou graphique, avec une volonté de bien expliquer au patient ou de l'aider à retenir certaines informations très importantes. Dans d'autres cas, c'est au patient que revient la charge de noter durant ou en dehors des consultations médicales les explications orales données par les médecins.

De plus, la prise en charge de maladies chroniques sollicite parfois un grand nombre de professionnels de santé, dont chacun s'occupe d'une partie du suivi en vue de prévenir ou diagnostiquer précocement les complications chroniques causées par la maladie principale ou de soigner ces complications si le patient est déjà atteint. Le rôle du patient consiste alors en la collection de toutes les informations délivrées par chaque professionnel de santé afin de les structurer et de constituer son propre protocole de soins. Prenons à titre d'exemple un médecin endocrinologue-diabétologue qui ex-



plique au patient le schéma de traitement à respecter pour suivre son diabète. Il lui montre entre autres quand et comment contrôler le taux de sucre dans son sang et prendre l'insuline. Un autre médecin spécialisé dans la diététique (diététicien) explique au patient l'importance de la quantité de glucides de chaque aliment dans l'équilibre glycémique et lui indique la technique pour les compter pour chaque plat. Le patient par la suite, et à chaque repas, aura à charge d'adapter la dose d'insuline en fonction de la quantité de glucides consommées en se référant simultanément aux informations données par le diabétologue et le diététicien.

Un autre problème, également constaté, concerne la personnalisation des protocoles de soins. Différents acteurs de santé tels que la Haute Autorité de Santé (HAS) ou l'assurance maladie peuvent également fournir des informations sur certaines maladies chroniques dans des référentiels médicaux ou des guides d'informations. En revanche, ces informations sont très générales et non seulement destinées à tous les patients chroniques concernés par la même maladie, mais aussi à tout le public qui souhaite être informé sur cette pathologie et les soins envisageables.

Ainsi, la plupart des protocoles de soins sont donnés verbalement à chaque patient, ou quand ils sont écrits, ciblent tous les patients atteints de la même maladie. Néanmoins, chaque patient est unique et il est important de personnaliser les soins et traitements individuels selon ses facteurs pathologiques et l'impact de la maladie sur sa santé, parfois même selon ses souhaits et contraintes personnelles.

***Problématique à résoudre :***

Comment représenter des protocoles de soins personnalisés pour chaque patient ?

- **Au niveau du suivi à distance :** le problème réside dans la manière dont les interactions entre les médecins et les patients sont réalisées.

La prise en charge d'une affection de longue durée se base d'une part sur la bonne volonté du patient de se soigner et d'autre part, sur l'engagement du suivi de la maladie par les médecins.

Les suivis, hormis les cas d'urgence, se font dans le cadre des consultations médicales régulières à l'hôpital ou dans les cabinets médicaux de ville ou parfois lors de visites à domicile. La fréquence du suivi varie d'un patient à un autre. C'est au médecin de la déterminer en fonction du profil médical du patient et de sa pathologie. Par exemple, les consultations médicales pour un diabétique sont recommandées 4 fois par an.

D'autres modalités de suivi commencent à voir le jour, par exemple, par mail ou par téléphone. Ces modalités sont considérées par certains médecins comme un bon complément à la consultation, car elle offre la possibilité

aux patients d'éviter une attente (parfois longue) au cabinet médical tout en limitant les dépenses de consultations pas toujours utiles.

Les échanges entre le médecin et le patient se font souvent via des carnets de suivi sous forme papier ou digital, comme le carnet d'auto-surveillance glycémique, qui permet de noter les glycémies, les doses d'insuline et certains événements influençant l'équilibre glycémique (repas, exercice physique, prise de médicaments, etc.).

À domicile, un autre moyen d'échange se fait via des cahiers de liaisons. Il s'agit d'un simple cahier, sous forme papier, conservé chez le patient, à remplir à la main par les différents intervenants (aidants ou professionnels de santé) dans la prise en charge. Ce cahier contient des informations essentielles correspondant aux interventions effectuées, leurs dates, et d'autres observations et commentaires à l'attention des autres intervenants.

D'autres moyens d'interaction sont apparus avec l'émergence de la e-santé et la p-santé. Ces interactions se basent sur les services de la téléconsultation et télésurveillance qui permettent d'assurer un suivi à distance au patient à travers les données recueillies et issues d'analyses biologiques ou de dispositifs médicaux (implantés ou non), qui se présentent sous forme de valeurs numériques (glycémie, cholestérol, etc.), de signaux physiologiques (électrocardiogramme, Électroencéphalogramme, etc.) ou d'imagerie fixe et dynamique (image, vidéo).

Nous constatons ainsi qu'il existe des modes de communication permettant l'interaction entre le médecin et le patient autour de sa pathologie chronique. Nous distinguons deux types d'interactions : des interactions directes, qui se font à travers les échanges d'appels téléphoniques, les consultations et visites médicales et des interactions indirectes, qui se font via des échanges de courriers électroniques ou des applications (web ou mobile) ou dispositifs connectés (capteurs, objets connectés).

Malgré que le téléphone et le courrier électronique sont des éléments indispensables à la continuité des soins, ils présentent un caractère perturbateur, en particulier, durant les consultations médicales (limitées en temps), car ils dérangent tant le patient que le médecin et prolongent l'attente des patients présents physiquement. Ils imposent l'interruption de l'activité en cours et engendre une charge de travail supplémentaire au médecin (analyser les résultats des analyses, répondre aux interrogations, donner des conseils, etc.).

***Problématique à résoudre :***

Comment améliorer l'interaction entre le patient et l'équipe médicale en dehors du milieu hospitalier ?

- **Au niveau de l'intégration de l'expertise patient :** les patients effectuent périodiquement des analyses médicales, qui consistent à mesurer certains

paramètres, et ont pour but de s'assurer que le patient bénéficie d'un suivi médical adéquat à sa pathologie. Par exemple, l'analyse de sang est une analyse obligatoire pour vérifier l'équilibre du diabète à faire de préférence tous les 3 mois.

Les résultats de ces analyses sont généralement traités par le médecin lors des consultations, ou parfois par téléphone ou mail si besoin. C'est lors de ces échanges entre les deux parties que le patient pourrait aborder d'autres points que les paramètres mesurés, par exemple sur la réalisation concrète du protocole de soins à domicile (les actions effectuées et non effectuées, les raisons pour lesquelles elles n'ont pas été effectuées, etc.) ainsi que les imprévus rencontrés lors de cette réalisation.

Cependant, la durée de chaque échange est limitée. Le patient ne dispose pas de suffisamment de temps pour aborder tous les imprévus (non oubliés), depuis sa dernière consultation. Cela rend l'amélioration du suivi par les médecins peu facile à cause du manque d'informations sur la pratique du protocole de soins.

Nous constatons ainsi que l'expertise patient est peu intégrée dans les soins, pourtant le patient est un maillon essentiel de sa propre santé et son expertise pourrait apporter des éléments intéressants capables d'améliorer sa prise en charge.

***Problématique à résoudre :***

Comment intégrer l'expertise du patient chronique dans son protocole de soins afin d'améliorer la prise en charge de sa santé ?

L'objectif de notre travail consiste à proposer une approche permettant l'intégration de l'expertise du patient chronique.

Notre défi, tout au long de notre recherche, est alors de proposer un outil de construction et de suivi de protocoles de soins adapté au suivi des pathologies chroniques. Cet outil devra donc servir à la fois à suivre l'évolution de la pathologie d'un patient dans le temps, à assurer l'éducation thérapeutique des patients et, de fait, à améliorer la prise en charge médicale et la continuité des soins. De façon plus précise, cet outil devra :

- permettre la construction simple, par des médecins, de protocoles de soins personnalisés qui pourront ensuite être suivis par l'équipe médicale en charge du suivi des patients à domicile. Cette construction est faite à l'aide des supports divers (ordinateur, tablette tactile, smartphone, ...) intégrant des IHM intuitives permettant de gérer plusieurs types de données susceptibles d'aider les soignants et le patient (texte, graphique, image, etc.);
- permettre d'intégrer l'expertise patient au protocole de soins. Le but étant ici l'enrichissement permanent des protocoles de soins pour le patient, voire

pour d'autres patients, en fonction de la diversité des situations imprévues rencontrées ;

- permettre une meilleure interaction entre le patient et le médecin par l'intermédiaire de transmission périodique de rapports de suivi et d'alertes par exemple, le but étant de mieux informer le médecin sur les soins réalisés afin d'assurer de façon efficace leur continuité.

## Contributions

Les contributions principales présentées dans ce mémoire, visent à répondre aux problématiques présentées dans la section précédente :

- La première contribution répond à la problématique de représentation de protocoles de soins personnalisés. Elle consiste en la représentation informatisée et personnalisée de protocoles de soins à l'aide d'un DSL (Domain Specific Language). Le langage proposé est appelé Care for Chronics (C4C). Ce langage est composé d'une syntaxe abstraite formalisée par un méta-modèle et une syntaxe concrète formalisée par une notation graphique. Le langage C4C est dédié à formaliser les éléments constituant les protocoles de soins de maladies chroniques. La proposition du langage a été basée sur une étude de différents protocoles de soins de pathologies chroniques (tels que l'insuffisance rénale chronique et le diabète) desquels nous avons extrait les concepts et relations principaux. Ce langage est implémenté dans une application web, développée avec PHP. Cette application offre deux accès distincts, un accès pour le professionnel de santé qui lui permet de construire et consulter les protocoles de soins et un accès pour le patient qui lui permet de consulter et de suivre son protocole de soins.

Dans le but d'évaluer et valider le langage C4C, une expérimentation est effectuée auprès de professionnels de santé de profil différent. L'expérimentation est composée de deux exercices permettant de vérifier les hypothèses définies. Le premier exercice a pour objectif de vérifier si tous les concepts proposés sont utiles dans la prise en charge de pathologie chronique. Le second exercice a pour objectif de relier les concepts entre eux.

- La seconde contribution répond à la problématique d'intégration de l'expertise patient dans le protocole de soins. Elle consiste en la conception et le développement d'une ontologie du domaine de l'expertise patient, appelée EPC4C (Expertise's Patient for Care for Chronics). Contrairement aux ontologies relatives à ce domaine qui ne prennent pas en compte les événements et actions imprévus susceptibles de survenir, notre ontologie EPEC4C formalise les principaux concepts liés à ces imprévus.

La construction de l'ontologie est effectuée suivant trois étapes. L'étape de spécification consiste à établir un document de spécification des besoins permettant de décrire l'ontologie à construire. L'étape de conceptualisation consiste à définir les concepts, les relations, les attributs, les axiomes et les instances de l'ontologie. L'étape d'opérationnalisation consiste à développer de l'ontologie avec l'outil Protégé. La consistance et la cohérence de l'ontologie est vérifiée à l'aide du raisonneur Pellet.

Afin d'enrichir l'ontologie avec des imprévus, différents scénarios représentant ces imprévus ont été identifiés et formalisés à l'aide de règles SWRL. Les imprévus signalés peuvent aussi être consultés par le professionnel de santé à l'aide de règles SPARQL via une interface dédiée.

Nous avons également proposé une solution logicielle permettant l'implémentation du langage C4C.

## Organisation du document

Le présent manuscrit est structuré en deux parties, comme le synthétise la figure 1.

La première partie porte sur une étude bibliographique sur les principales notions abordées dans la thèse. Le plan de cette partie est le suivant :

- **Le chapitre 1** présente les notions de e-santé, télémédecine, p-santé, quantified self, patient expert et éducation thérapeutique. Puis, il définit la notion de protocole de soins dans le suivi des patients chroniques à distance. Un tour d'horizon de quelques projets et applications existants dans le domaine du suivi à distance est ensuite présenté.
- **Le chapitre 2** présente les langages de modélisation de processus pour lesquels modéliser les protocoles de soins demande des compétences particulières par les utilisateurs (médecins, patients), d'où la nécessité de proposer un nouveau langage dédié à la modélisation de protocoles de soins. Une description détaillée des techniques de construction de langages de modélisation dédiés vient clôturer ce chapitre.
- **Le chapitre 3** présente le concept d'ontologie. Il introduit entre autres les éléments constituant une ontologie et les classification et méthodes de conception des ontologies. Il se termine par une présentation des principales ontologies existantes dans le domaine médical et plus précisément dans la prise en charge médicale à distance afin de situer notre proposition.

La seconde partie présente la description des contributions proposées. Le plan de cette partie est le suivant :

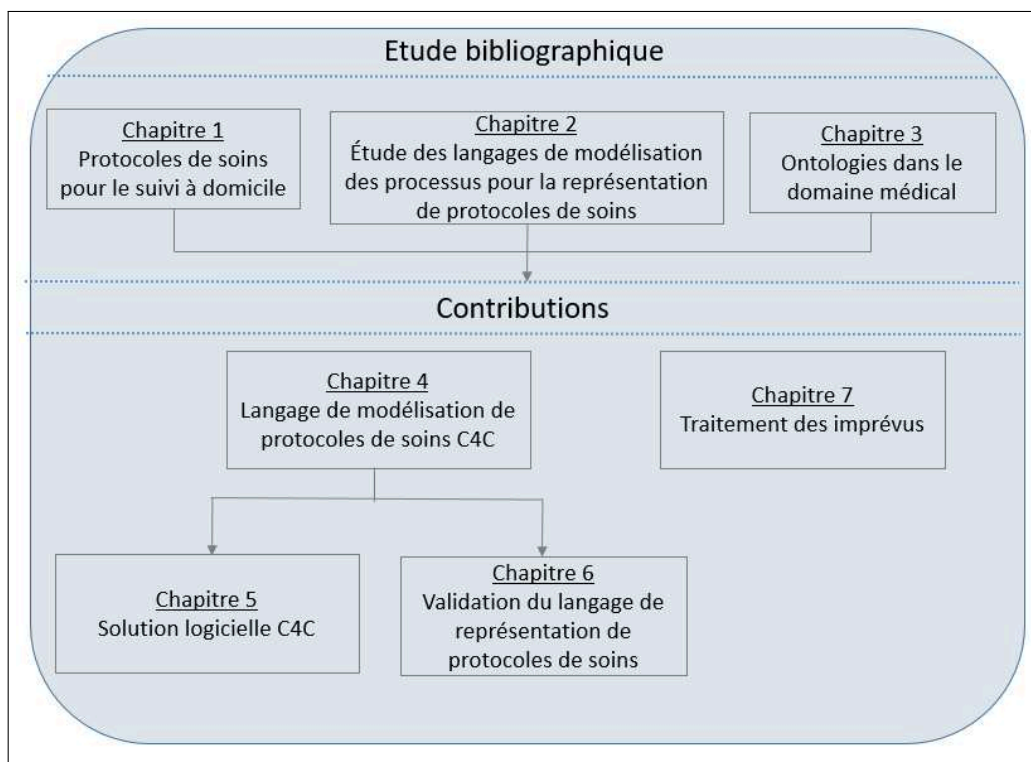


FIGURE 1 – Organisation de la thèse

- **Le chapitre 4** présente une vision détaillée de l’approche proposée pour l’intégration de l’expertise patient dans les protocoles de soins modélisés. Il aborde ensuite le cœur de notre contribution, qui consiste en la description du langage dédié « Care for Chronics » (C4C) que nous avons proposé afin de permettre la modélisation personnalisée de protocoles de soins de pathologies chroniques.
- **Le chapitre 5** expose la solution logicielle développée. Il s’agit d’une application web destinée aux utilisateurs finaux, à savoir les médecins et patients (éventuellement leurs aidants) et qui leur offre des fonctionnalités permettant principalement la construction, la visualisation et le suivi des protocoles de soins.
- **Le chapitre 6** présente la validation d’une partie de la contribution dans laquelle nous avons effectué une expérimentation auprès de professionnels de santé afin de vérifier et valider la syntaxe abstraite, formalisée par un méta-modèle, du langage de modélisation de protocoles de soins C4C.
- **Le chapitre 7** présente le développement d’une ontologie pour l’intégration de l’expertise patient chronique sous forme d’imprévus « Patient’s Expertise

for Care for Chronics » (PEC4C). Nous appliquons également des règles d'inférence SWRL pour compléter l'ontologie et des règles SPARQL pour extraire davantage imprévus implicites.

Nous concluons ce document par une synthèse des propositions effectuées durant cette thèse et par la présentation de quelques directions futures ouvertes par nos travaux.

# Première partie

## Étude bibliographique

*Cette première partie présente l'état de l'art. Après une définition de la e-santé, de la p-santé et des protocoles de soins de pathologies chroniques, une présentation de quelques projets supportant ces protocoles de soins vient compléter le chapitre 1. Nous abordons dans le chapitre 2, la modélisation des protocoles de soins considérés comme des processus avec les standards UML et BPMN et un focus sur les langages dédiés de modélisation graphique. Enfin, nous introduisons dans le chapitre 3 le concept des ontologies que nous avons utilisées pour représenter l'expertise du patient issue de son vécu avec la maladie chronique.*





# Chapitre 1

## Protocoles de soins pour le suivi à domicile

Depuis l'émergence de la e-santé et de la p-santé, les technologies de l'information en santé présentent une place de plus en plus importante dans le quotidien des médecins, mais également dans celui des patients. Cette discipline multidisciplinaire a pour ambition d'améliorer la qualité des soins en proposant de nouveaux outils et une nouvelle organisation des soins. Ces technologies prennent une place importante dans le suivi à distance notamment des patients chroniques à domicile par l'intermédiaire de matériel connecté, d'applications de télémédecine, ou de systèmes de surveillance de l'habitat. Le patient chronique est amené à suivre et surveiller régulièrement l'évolution de son état de santé en respectant le protocole de soins correspondant à sa pathologie et défini par son équipe soignante. Cependant, le suivi à la maison ne suffit pas, il est indispensable que l'équipe soignante ait les moyens de réaliser des suivis réguliers à distance. Ce suivi est effectué parfois via des dispositifs de e-santé mais le plus souvent, de simples cahiers de liaison "papier" sont à remplir à la main par les différents intervenants à domicile.

Dans ce chapitre, nous commençons par donner les définitions de base relatives à notre contexte de recherche, à savoir : la e-santé et son sous-domaine la télémédecine, la p-santé, le quantified self et la notion de patient expert. Nous décrivons ensuite la notion de protocole de soins des pathologies chroniques et présentons ainsi quelques projets et applications innovants dédiés au suivi des patients à distance. Enfin, une discussion autour de ces projets afin de bien circonscrire notre champ d'étude vient conclure ce chapitre.

## 1.1 E-santé et télémédecine

La e-santé, (en anglais e-health), a été utilisée pour la première fois en 1999 par John Mitchell [De101]. Elle désigne selon l’OMS « *les services du numérique au service du bien-être de la personne* ». Elle fait également référence aux « *outils et services utilisant les technologies de l’information et de la communication (TIC) qui peuvent améliorer la prévention, le diagnostic, le traitement, le suivi et la gestion. Elle comprend le partage de l’information entre les patients et les prestataires de services de santé, les hôpitaux, les professionnels de santé et les services de télémédecine* » [Com11]. La définition la plus utilisée de la e-santé est celle proposée par Eysenbach [Eys01] : la « *e-santé est un domaine émergent par l’intersection entre les domaines de l’informatique médicale, la santé publique et le secteur privé. Ce domaine fait référence au service de la santé et ses informations fournies à travers internet ou d’autres technologies connexes* ».

La e-santé repose sur deux domaines complémentaires à savoir l’ensemble des systèmes d’information du domaine de la santé et la télésanté qui se compose à son tour de deux volets : la télémédecine et les téléservices [Beu+13]. La figure 1.1 inspirée de cette définition fournit une meilleure illustration des différents aspects de la e-santé.

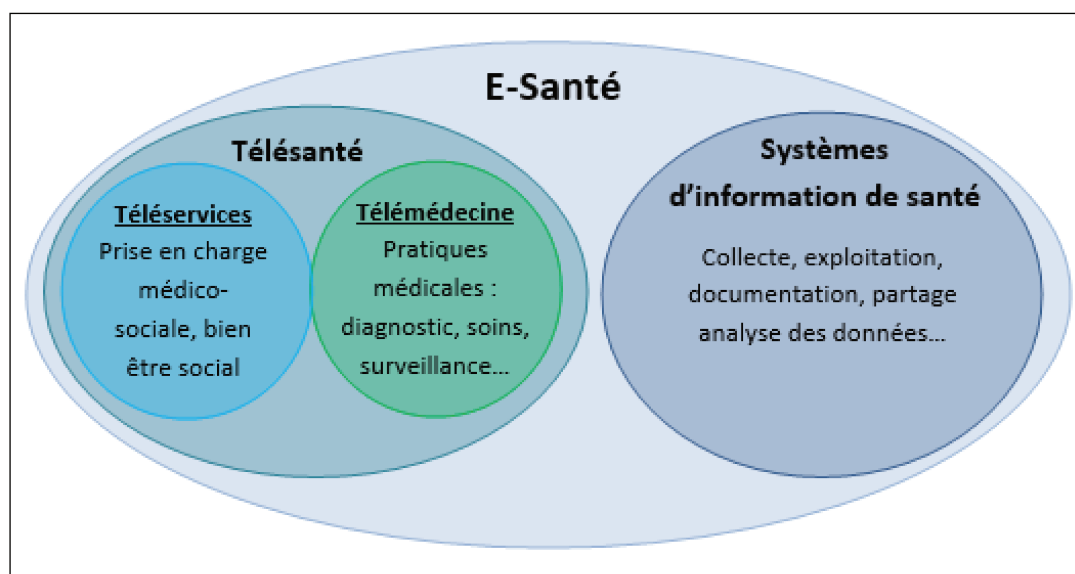


FIGURE 1.1 – Schéma représentant la e-santé

Elle montre bien que la e-santé ne se résume pas seulement à la télémédecine mais elle s’étend d’une part à la prise en charge sociale visant l’amélioration de la vie quotidienne de certaines personnes comme l’autonomie des personnes

## CHAPITRE 1. PROTOCOLES DE SOINS POUR LE SUIVI À DOMICILE

---

âgées, et d'autre part, aux systèmes d'information et de gestion de l'information médicale.

Malgré le champ d'application très large de la e-santé, il est souvent réduit aux applications de la télémédecine. Afin d'apporter plus de clarté, nous détaillons dans cette section le terme de télémédecine ainsi que ses différentes applications.

Dans l'article L6316-1 du code de la santé publique française, la télémédecine est considérée comme étant une : « *forme de pratique médicale à distance utilisant les TIC. Elle met en rapport, entre eux ou avec un patient, un ou plusieurs professionnels de santé, parmi lesquels figure nécessairement un professionnel médical et, le cas échéant, d'autres professionnels apportant leurs soins au patient* ».

Quatre principaux types d'applications de télémédecine sont définis dans le décret du 19 octobre 2010<sup>1</sup> :

- **La téléconsultation** : permet à un professionnel médical de réaliser une consultation d'un patient à distance, éventuellement assisté par un autre professionnel de santé présent avec le patient. Exemple : consultation d'une personne assistée par une infirmière dans un centre hospitalier par un médecin dermatologue d'un autre centre hospitalier, à l'aide des outils innovants (caméra, haut parleur, écran téléviseur, etc.) permettant la communication entre le patient, l'infirmière et le dermatologue.
- **La téléexpertise** : permet à un professionnel médical de demander à distance l'avis d'un ou de plusieurs professionnels médicaux en raison de leurs formations ou de leurs compétences particulières, sur la base des informations médicales liées à la prise en charge d'un patient. Exemple : demander l'avis d'un neurologue par un médecin généraliste, à l'aide de vidéoconférence, pour prendre en charge un patient souffrant d'un AVC (Accident Vasculaire Cérébral).
- **La télésurveillance médicale** : permet à un professionnel médical d'interpréter à distance les données nécessaires au suivi médical d'un patient et le cas échéant, de prendre des décisions relatives à la prise en charge de ce patient. Exemple : suivi de patients chroniques à distance et envoi à un établissement de santé des paramètres vitaux surveillés.
- **La téléassistance médicale** : permet à un professionnel médical (ou un outil intelligent) d'assister à distance un autre professionnel de santé au cours de la réalisation d'un acte. Exemple : la téléassistance des plaies chroniques à domicile.

Parmi ces types d'applications, deux solutions sont interactives avec le patient : les projets de téléconsultation et de télésurveillance à domicile. Les données

---

1. <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022932449&categorieLien=id>

recueillies sont issues de dispositifs médicaux (implantés ou non) et se présentent sous forme de mesures (glycémie, pouls, etc.), de signaux physiologiques (électrocardiogramme -ECC-, électro-encéphalogramme -EEG-, etc.) ou d'imagerie fixe et dynamique (image, vidéo) [Co12].

### 1.2 P-santé et quantified self

La p-santé (en anglais p-health) ou encore « santé personnalisée » est caractérisée par l'utilisation des TIC par les patients. La motivation principale de la p-santé est d'offrir aux patients des soins médicaux efficaces de haute qualité et à faible coût dans le but de mieux gérer leurs maladies et surveiller en continu leur état de santé en dehors du milieu hospitalier, à la maison, en voiture, sur le lieu de travail, etc.

Une autre dimension importante de la p-santé vise à encourager la participation des patients (ou leur entourage) à leurs propres soins, ce qui aide à la prévention ou au diagnostic précoce de potentielles autres maladies, ou à la prise en charge dès l'apparition des premiers symptômes [PZ08]. De plus, cela économise du temps et des ressources.

Plusieurs dispositifs informatiques et de communication combinés aux technologies de capteurs sans fil mobiles tels que les smartphones, le textile intelligent, les micro et nano technologies, etc. ont été développés pour aider les patients à se prendre en charge à distance sans influencer de manière importante leur mode de vie quotidien.

La participation des patients à leurs soins est souvent liée à la mesure des paramètres devant être surveillés par les médecins. Dans ce contexte, la notion du quantified self trouve une place importante.

Le quantified self ou l'auto-mesure de soi est défini par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) comme un « *renvoi à un ensemble de pratiques variées qui ont toutes pour point commun, de mesurer et de comparer avec d'autres personnes des variables relatives à son mode de vie* » [CNI14]. Ces variables relatives au mode de vie peuvent globalement concerner la santé, le sport ou le bien-être des individus telles que : le sommeil, l'activité physique, le poids, la nutrition, etc.

Le quantified self consiste en l'utilisation d'outils permettant de mesurer certains paramètres par l'individu lui-même. Les mesures se font via des capteurs corporels ou intégrés aux smartphones permettant non seulement l'auto-mesure mais également le partage des données personnelles. À titre d'exemple, nous citons les bracelets connectés mesurant l'exercice physique, les pèses personnes connectés permettant de suivre le poids, les podomètres ou les applications mobiles mesurant le nombre de pas parcourus dans la journée, les montres mesurant les cycles

et la qualité du sommeil, etc.

Le quantified self offre aux individus l'avantage d'une part d'apprendre à mieux se connaître eux-mêmes (par le suivi de leurs pratiques quotidiennes) afin d'améliorer leur bien-être et d'autre part d'avoir des conseils ou des messages de soutien par la communauté en ligne avec laquelle les données personnelles sont partagées.

La figure 1.2 illustre l'imbrication de la p-santé avec la e-santé.

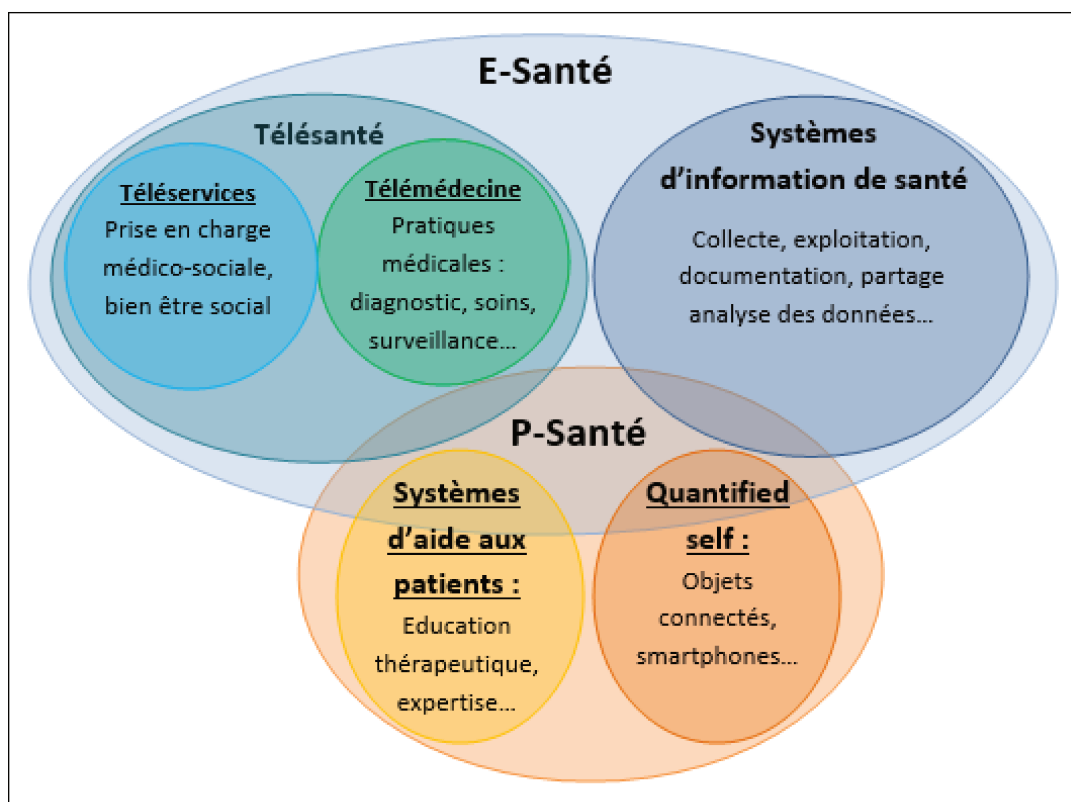


FIGURE 1.2 – Schéma représentant la p-santé et la e-santé

### 1.3 Patient expert et éducation thérapeutique

En France, des millions de personnes sont reconnues aujourd'hui comme souffrant de maladies chroniques. Ce nombre est en pleine explosion et continuera à l'être dans les années à venir. Cette hausse épidémiologique résulte principalement des tumeurs, des diabètes 1 et 2, des maladies inflammatoires, cardiovasculaires ou encore intestinales.

## CHAPITRE 1. PROTOCOLES DE SOINS POUR LE SUIVI À DOMICILE

---

Les incapacités que ces maladies chroniques pourraient entraîner obligent les patients atteints à adapter leur mode de vie afin de préserver leur bien-être. Les patients ont donc un rôle fondamental à jouer dans la prise en charge de leur santé. Les professionnels de santé, quant à eux, sont obligés de changer leurs habitudes en passant de « travailler pour » à « travailler avec » le patient [Hau13].

L'essor des TIC dans le domaine de la santé a fait évoluer non seulement les pratiques médicales des professionnels de santé mais également la gestion du traitement par le patient lui-même ainsi que l'amélioration du dialogue entre les médecins et les patients, notamment avec les actes de la télémédecine. Les TIC offrent aussi une multitude de services aux patients pour le partage de leurs expériences avec d'autres patients sur les réseaux sociaux communautaires et la recherche des informations relatives à leurs maladies ou le soutien sur internet.

La patient a donc une place importante dans le système de santé comme en témoignent les textes réglementaires :

- L'article L.1161-1 du code de la santé publique, issu de la loi « Hôpital, Patient, Santé et Territoire » (HSPT) de 2009, met l'accent sur l'éducation thérapeutique (ETP) et la définit de la manière suivante : « *l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie* »<sup>2</sup>.
- L'article L1111-2 du code de la santé publique issu de la loi du 4 mars 2002 définissant le droit à l'information et au consentement du patient déclare que « *toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Elle est également informée de la possibilité de recevoir, lorsque son état de santé le permet, notamment lorsqu'elle relève de soins palliatifs, les soins sous forme ambulatoire ou à domicile. Il est tenu compte de la volonté de la personne de bénéficier de l'une de ces formes de prise en charge. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver* »<sup>3</sup>.

---

2. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000020891758&dateTexte=&categorieLien=cid>

3. [https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=302CC835B0526F8128107CD97D9CCF52.tpdila15v\\_3?](https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=302CC835B0526F8128107CD97D9CCF52.tpdila15v_3?)

## CHAPITRE 1. PROTOCOLES DE SOINS POUR LE SUIVI À DOMICILE

---

- L'article L4127-35 du code de la santé publique également issu de la loi du 4 mars 2002 définissant le droit à l'information et au consentement du patient déclare que « *Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension* »<sup>4</sup>.
- Enfin l'article L1111-11 décrit les droits du patient en fin de vie « *toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux* »<sup>5</sup>.

L'implication du patient dans sa prise en charge a fait émerger le concept de « patient expert ».

Le patient expert désigne « *celui qui, atteint d'une maladie chronique, a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et a appris à vivre avec. Le patient expert est avant tout acteur de sa propre santé mais il peut aussi intervenir en tant que personne ressource pour les autres* »<sup>6</sup>.

Le patient expert est le meilleur connaisseur de sa maladie chronique. Grâce à l'éducation thérapeutique, et surtout aux expériences et connaissances développées tout au long de son vécu quotidien, il est considéré comme un expert de sa propre maladie et la meilleure source d'informations de point de vue pratique sur la gestion de sa maladie.

Le professeur André Grimaldi, chef du service de diabétologie à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris, distingue trois catégories de patients experts [Gri14] :

- **Le patient expert de lui pour lui-même** : il utilise son expertise pour se prendre en charge et aider ses médecins à améliorer sa prise en charge en leur apportant des informations relatives à son vécu.
- **Le patient ressource pour les autres** : à la demande de l'équipe soignante ou des associations de patient, ce patient peut faire bénéficier son expertise

---

idArticle=LEGIARTI000031927568&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20161101

4. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006912897&dateTexte=20110210>

5. [https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=04908CDC764670930BA9EEB8D9F75AB6.tpdila15v\\_3?idSectionTA=LEGISCTA000031972300&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20161101](https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=04908CDC764670930BA9EEB8D9F75AB6.tpdila15v_3?idSectionTA=LEGISCTA000031972300&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20161101)

6. <http://projetsante.com/le-patient-expert/>



à d'autres patients novices ou ayant des difficultés à gérer la maladie eux-mêmes. Il peut également être sollicité par les médecins universitaires pour participer à l'enseignement de la relation médecin/malade, comme cela se fait à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris.

- **Le patient expert pour les autres** : il est considéré comme un nouveau professionnel de santé. Contrairement au patient ressource, le patient expert doit se détacher de son expérience personnelle et suivre une formation universitaire afin de développer des compétences sur la maladie (traitement, complication, etc.), la psychologie et la communication.

Quelque soit le rôle attribué au patient expert, il reste considéré comme un acteur de santé occupant une place essentielle pour s'aider lui-même ou aider les autres.

### 1.4 Suivi des patients à distance

La santé est une ressource de la vie quotidienne, et non le but de la vie [OMS86]. Depuis 1946, pour l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la santé correspond à « *un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmi  * ».

Dans son rapport annuel 2016, consacré aux progr  s r  alis  s en mati  re d'e-sant   dans la zone Europe [OMS16], l'OMS montre de gros progr  s r  alis  s par les   tats membres dans la diffusion de solutions technologiques pour l'observance des traitements, la pr  vention et l'am  lioration du suivi des patients.

Dans la suite, nous montrons quelques exemples d'application de suivi des patients    distance en commen  ant en premier lieu par d  finir les protocoles de soins au coeur du suivi    distance des maladies chroniques.

#### 1.4.1 Protocoles de soins

La d  finition de la notion de protocole varie selon le domaine d'utilisation. Dans le domaine m  dical, contexte de notre recherche, un protocole est d  fini par la HAS (Haute Autorit   de Sant  ) comme « *un descriptif de techniques    appliquer et/ou de consignes    observer*<sup>7</sup> ». Le protocole constitue un r  f  rentiel de soins de qualit   qu'il sera possible    adapter en fonction des besoins et de la situation particuli  re de chaque patient. L'  laboration de ce protocole consiste en la sp  cification de son contenu, sa r  daction, sa validation et sa diffusion. Le contenu

---

7. [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/guide\\_epp\\_juin\\_2005.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/guide_epp_juin_2005.pdf)

## CHAPITRE 1. PROTOCOLES DE SOINS POUR LE SUIVI À DOMICILE

---

du protocole doit spécifier ses objectifs, la population ciblée, les ressources et les contraintes matérielles, humaines, financières et temporelles.

Le terme « protocole de soins » se réfère à plusieurs définitions dans le domaine médical.

- L'assurance maladie<sup>8</sup> le définit comme « *un formulaire de prise en charge ouvrant droit à un remboursement à 100% du tarif conventionnel aux patients chroniques* ».
- Dans les soins infirmiers<sup>9</sup>, un protocole est considéré comme « *un descriptif des techniques à appliquer et/ou des consignes à observer dans certaines situations de soins ou pour l'administration d'un soin par les professionnels de santé* ». Ce protocole est écrit, daté et signé par un médecin. Il est destiné à une pluralité de patients et est réalisé par des infirmiers qui sont habilités à le réadapter en fonction de l'état de santé du patient<sup>10</sup>.

Il existe également des documents informatifs disponibles sur internet ou remis par le médecin qui ont pour objectif d'informer le patient sur les principaux éléments du traitement et du suivi (à titre d'exemple, le guide du « diabète de type 1 de l'adulte » ou le guide de la « prise en charge de votre maladie, le diabète de type 1 de l'adulte, vivre avec un diabète de type 1 » réalisés par l'HAS<sup>11</sup>).

Ce type de documents est plus proche de notre sujet d'étude. Cependant, sa forme souvent textuelle n'est pas forcément complète et facile à utiliser au quotidien par les patients. De plus, le contenu cible tous les publics et non un patient en particulier.

L'exemple que nous présentons ci-dessous présente le protocole de soins pour l'hypoglycémie chez un diabétique. L'hypoglycémie consiste en la diminution de la quantité de glucose (sucre) contenue dans le sang au-dessous de 0,5 grammes par litre (soit 2,8 millimolles par litre). Le protocole illustré dans cet exemple explique comment reconnaître et traiter un épisode hypoglycémique.

---

8. [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr)

9. [www.infirmiers.com](http://www.infirmiers.com)

10. Les textes réglementaires dans le code de la santé publique : article R4311-3/ R4311-4/R4311-7/R4311-8/R4311-14 <https://www.legifrance.gouv.fr/>

11. <http://www.has-sante.fr/>

## CHAPITRE 1. PROTOCOLES DE SOINS POUR LE SUIVI À DOMICILE

La figure 1.3 représente le protocole de soins sous forme de texte et graphique simple[Qua]. Ce protocole apporte des informations générales sur le traitement de l'hypoglycémie à tous les diabétiques voire à un public plus large souhaitant s'informer sur l'hypoglycémie. Il ne répond pas aux attentes de tous les patients. Pour certains patients, par exemple la prise de 15g de glucide (dans le cas où le résultat est compris entre 2.8 et 3.9 mmol/L) est insuffisante pour réguler la glycémie, contrairement à d'autres qui trouvent cette dose adaptée. Il est également possible que ce protocole ne spécifie pas toutes les étapes qui peuvent arriver à un patient donné lors d'une hypoglycémie. Par exemple : certains patients n'attendent pas 15 minutes pour mesurer de nouveau la glycémie, car ils préfèrent dormir pour se reposer de la fatigue arthrose causée par l'hypoglycémie. Nous constatons donc, que les protocoles de soins actuels ne sont pas personnalisés et suffisants pour chaque patient.

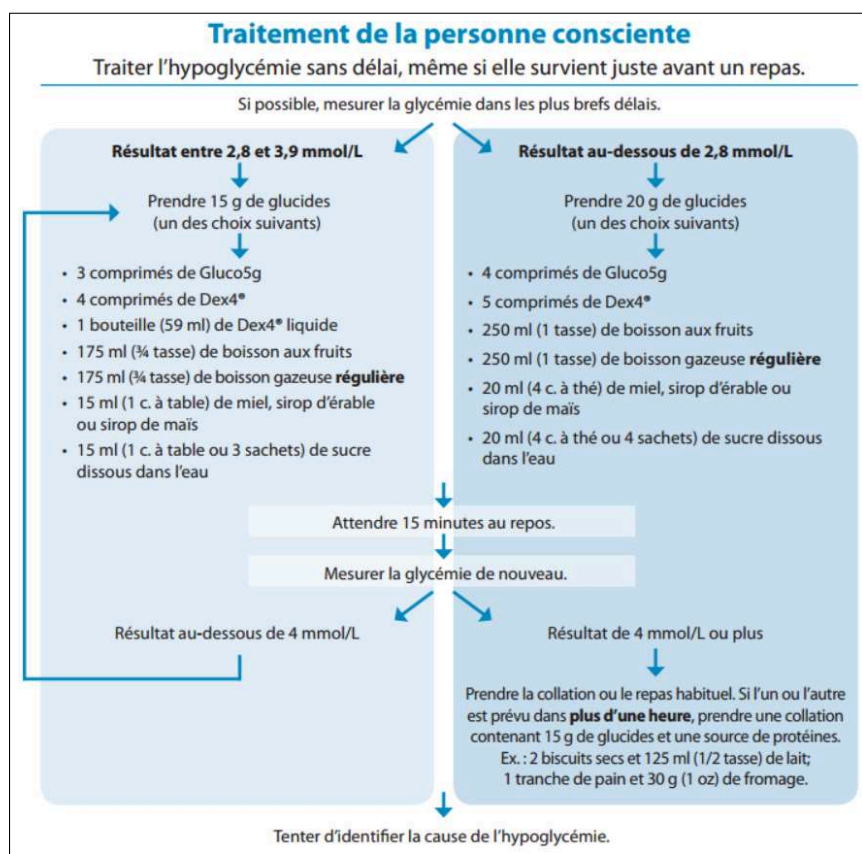


FIGURE 1.3 – Exemple d'un protocole de soins pour l'hypoglycémie chez un diabétique [Qua]

En se basant sur les guides informatifs existants sur les pathologies et leurs

prise en charge et l'exemple de la figure 1.3, nous proposons de définir un protocole de soins personnalisé comme suit :

### ***Définition***

Un protocole est une suite ordonnée d'activités ayant pour finalité une prise en charge individualisée. Ces activités sont personnalisées et appropriées aux soins et traitements, parfois même aux souhaits et contraintes du patient. Elles peuvent comprendre des techniques de soins (prendre 15g de glucide), de surveillance (mesurer la glycémie) et d'éducation thérapeutique (attendre 15 minutes au repos) et sont déclenchées éventuellement par un évènement (un symptôme de l'hypoglycémie). Ces activités sont définies par une équipe soignante et réalisées par le patient (ou son aidant) à l'extérieur de l'hôpital à l'aide de matériels médicaux et parapharmaceutiques.

Dans les sections suivantes, nous présentons d'abord quelques projets et applications actuels basés sur l'utilisation de l'informatique dans la mise en place des protocoles de soins en particulier pour le suivi à distance de patients chroniques. Nous positionnons ensuite nos travaux par rapport à ces projets.

### **1.4.2 Quelques projets autour du suivi des patients à distance**

Nous nous intéressons particulièrement à certains projets et applications relatifs à l'assistance et au suivi basés sur un acte de télémédecine (télésurveillance ou téléconsultation), où le patient interagit avec un protocole de soins en échangeant les données issues (saisies ou transmises automatiquement) dans le cadre de cet acte avec son médecin.

Certains projets se sont intéressés à l'aide à l'autonomie et au maintien à domicile des personnes âgées. Le projet NETCARTY [NET11] réalisé entre 2007 et 2011, vise à assurer le bien-être, la sécurité et l'indépendance des personnes vivant seules à la maison à l'aide des capteurs et caméras détectant et localisant les situations d'urgence. Le projet SAAPHO [Dom+13] réalisé entre 2011 et 2014, s'intéresse également à améliorer l'autonomie et le mode de vie des personnes âgées grâce à des services de sécurité comme la surveillance du gaz, du CO<sub>2</sub> et de la température, et des services de prise de médicaments et de bonnes pratiques.

D'autres travaux se sont intéressés à la coordination des soins par l'équipe soignante à domicile telles que les solutions AtHome disponibles sur PC et smartphone de notre collaborateur industriel Arcan Systems [Sys]. Il s'agit des logiciels AtHome HAD et Athome SSIAD. Athome HAD offre un ensemble de fonctionnalités pour l'Hospitalisation à Domicile telles que la gestion du dossier patient, la structuration des soins donnés aux patients, la traçabilité de tout acte effectué au domicile, la saisie des prescriptions. Athome SSIAD offre des fonctionnalités

dédiées à la coordination des soins à domicile telles que la consultation du planning des visites à faire au domicile et l'historique des tournées déjà réalisées avec un détail de tous les actes effectués et, la saisie des comptes-rendus. La solution MyVisit' [MyV] développée par le groupe français CEGI permet la gestion informatisée du dossier médical et des soins des patients. Cette solution offre aux utilisateurs de chaque spécialité un environnement personnalisé lui permettant de consulter et éditer le dossier patient. Toute activité réalisée est tracée dans le dossier médical partagé.

Cette section présente quelques projets médicaux. Elle définit d'abord les critères de comparaison. Ensuite, elle décrit les principaux projets. Enfin, elle synthétise les apports et les lacunes de ces projet pour positionner les contributions de cette thèse comme le résume le tableau 1.1.

Les critères choisis se focalisent sur les problématiques de la thèse que nous avons présentée dans l'introduction générale, en particulier sur la personnalisation des protocoles de soins, l'intégration de l'expertise patient et le suivi médical à distance. Pour cela, nous avons défini les critères suivants :

- **La personnalisation du protocole de soins :** signifie que pour chaque patient, le contenu du protocole de soins prend en considération de façon individualisée son traitement médicamenteux, son mode de vie, ses contraintes personnelles, etc.
- **Type de l'expertise transmise :** correspond aux connaissances acquises au quotidien dans sa vie avec la maladie. L'expertise qui nous intéresse dans cette thèse correspond aux symptômes ressentis ou au savoir et aux actions que le patient met en oeuvre pour aller mieux (soulager ses douleurs, éviter les situations inconfortables, améliorer sa santé).
- **Mode de transmission de l'expertise :** correspond au moyen par lequel l'expertise signalée par le patient est remontée au médecin, tel que les capteurs, les interfaces des équipements (smartphone, PC, etc.).
- **Suivi médical à distance :** correspond à l'interaction du patient avec son équipe médicale, qui se traduit par des échanges de données spécifiques demandées par l'équipe médicale, telles que les mesures de paramètres médicaux, effets secondaires, symptômes, etc.

Dans le contexte de notre travail, nous détaillons quatre projets : CHRONIOUS, E-Care, REACTION et ELECTOR ainsi que trois applications : DIABEO, CARMELIA et Medissimo.

**CHRONIOUS [CHR12]** : ce projet est co-financé par la Commission Européenne. Il a débuté en Février 2008 et a pris fin en Mai 2012. CHRONIOUS est une plate-forme de suivi des personnes souffrant de maladies pulmonaires et rénales chroniques, qui peut être extensible au suivi d'autres mala-

## CHAPITRE 1. PROTOCOLES DE SOINS POUR LE SUIVI À DOMICILE

dies chroniques. La plate-forme a pour objectif d'améliorer l'auto-prise en charge du patient et d'aider les professionnels de santé à surveiller l'état de santé des personnes atteintes de pathologies chroniques.

CHRONIOUS est capable de surveiller en continu l'état de santé des patients grâce à un ensemble de capteurs (intégrés dans un T-shirt ou dispersés dans le milieu de vie) et d'équipements tels qu'un écran tactile et un smartphone utilisés pour la collecte des données (voir figure 1.4).

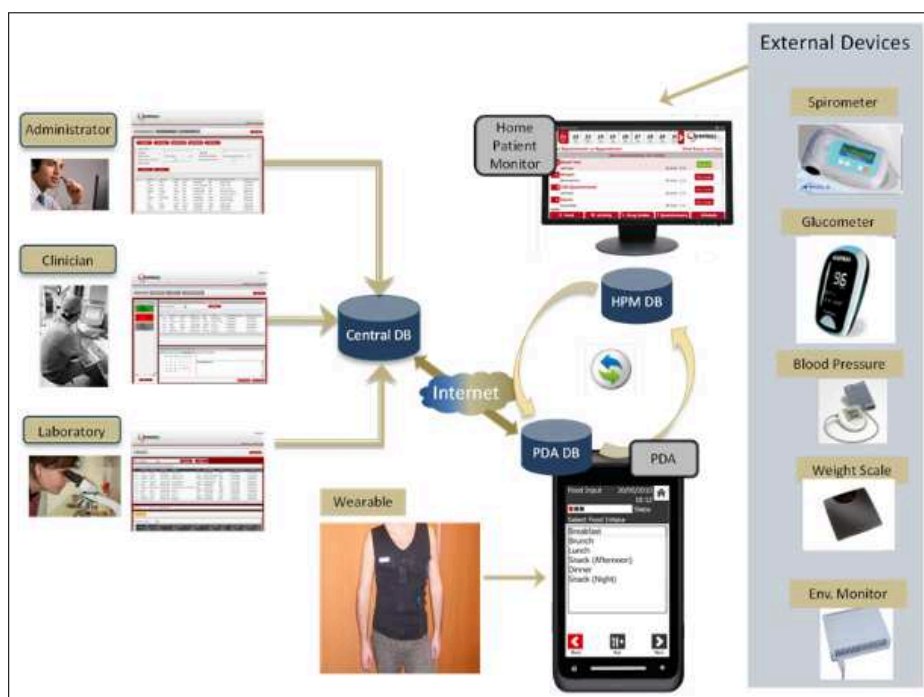


FIGURE 1.4 – Architecture du projet CHRONIOUS

**E-Care [And+15]** : ce projet est réalisé depuis octobre 2013 au [CHRU Strasbourg](#) pour la télésurveillance pro-active des patients atteints d'insuffisance cardiaque. L'objectif de ce projet est de développer et d'expérimenter une plate-forme intelligente pour la détection précoce à domicile des situations à risques cardiaques chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque .

E-Care assure le suivi à distance des patients sur leur lieu de vie via principalement un ensemble de capteurs permettant de mesurer la fréquence cardiaque, la tension ou le poids. Les données issues des capteurs sont analysées et traitées automatiquement par des infirmières spécialisées. Ces infirmières peuvent contacter directement les patients au téléphone afin d'évaluer de façon précise le risque de décompensation cardiaque. Les médecins traitants sont à leur tour tenus informés du suivi.



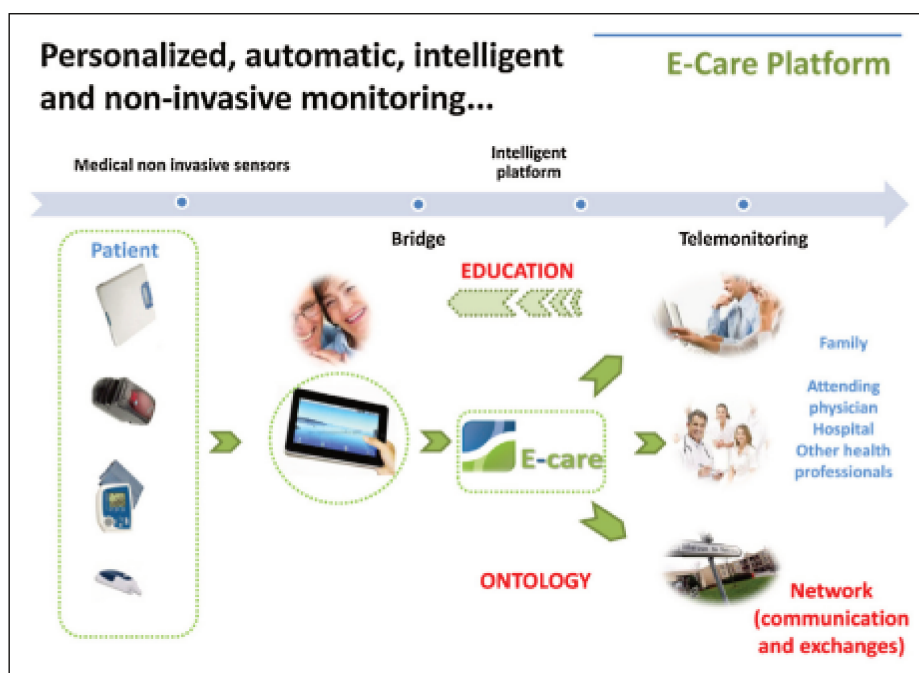


FIGURE 1.5 – Plate-forme E-Care

**REACTION [REA14]** : Remote Accessibility to Diabetes Management and Therapy in Operational healthcare Networks est un projet co-financé par la Commission Européenne, qui a débuté en Février 2008 et a pris fin en Mai 2014. Il s'agit d'un projet dédié aux personnes atteintes de diabète. Le but de ce projet est de développer une plate-forme pour l'amélioration de la santé à long terme du patient diabétique.

La plate-forme est équipée de capteurs permettant la surveillance continue des signes vitaux, de la glycémie ainsi que d'un système contrôlant les taux d'insuline. REACTION relie les équipements autour du patient, avec les intervenants dans le processus de soin, les systèmes d'information de santé (HIS - Health Information Systems) et les fournisseurs de services (sécurité, cloud) (voir figure 1.6).

**ELECTOR [ELE18]** : ce projet est financé par la Commission Européenne. Il a débuté en 2015 et prendra fin en 2018. ELECTOR est une plate-forme destinée à la surveillance à domicile de personnes atteintes d'arthrite. Grâce à sa nature flexible, la plate-forme peut également surveiller d'autres maladies. Son objectif est d'aider les patients, les professionnels de santé, les chercheurs et les entités industrielles impliquées dans ce projet à améliorer la qualité de vie en réduisant l'invalidité des patients en leur promouvant un mode de vie sain.

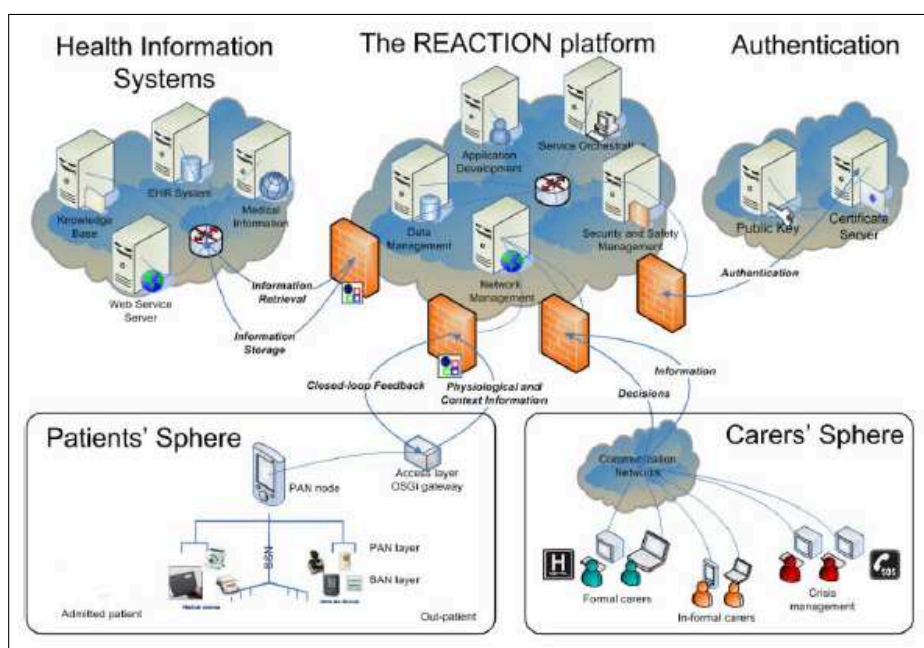


FIGURE 1.6 – Architecture du projet REACTION

La fonction de surveillance de l'état de santé des malades à domicile par ELECTOR s'appuie sur un dispositif médical utilisé pour les analyses biochimiques et un logiciel basé sur le Web pour le transfert des données d'auto-évaluation collectées de ce dispositif.

Des applications mobiles téléchargeables sur des smartphones ou tablettes pour le suivi des patients à distance ont été largement développées ces dernières années, parmi lesquelles : DIABEO, CARMELIA et Medissimo. Certaines (par exemple : DIABEO) ouvrant la voie à une prise en charge par les complémentaires santé ou l'assurance maladie.

**DIABEO [HAS]** est une application téléchargeable sur téléphone portable (disponible sur iPhone et Android, mais réservée aux patients formés à son utilisation) à destination des patients diabétiques de type 1 et éventuellement des patients de type 2 traités par un schéma insulinaire de type basal-bolus (schéma avec une insuline lente qui couvre 24h et une insuline rapide à chaque repas). Elle a été développée par l'équipe d'endocrinologie-diabétologie du Centre Hospitalier Sud-Francilien (CHSF) en France. Son objectif est d'aider les patients à gérer leur diabète au quotidien. L'application est disponible sur terminal mobile (smartphone ou tablette) pour le patient, et via un portail web pour les professionnels de santé impliqués dans sa prise en charge (cf. figure 1.7).



## CHAPITRE 1. PROTOCOLES DE SOINS POUR LE SUIVI À DOMICILE

Diabeo est un carnet électronique qui permet de calculer en temps réel des doses d'insuline lente et rapide, en fonction de la glycémie préprandiale, la quantité de glucides dans l'alimentation et de l'activité physique, selon la prescription du médecin. Il permet aussi d'alerter l'équipe médicale en cas d'anomalie (hypoglycémies ou hyperglycémies trop fréquentes) grâce à une transmission automatique des résultats et à 19 messages d'alertes prédéfinis. Le patient est à son tour alerté en cas d'hypoglycémie ou hyperglycémie en lui indiquant d'augmenter ou baisser les doses d'insuline.

La synchronisation des résultats transmis avec les serveurs se fait toutes les deux heures, et l'analyse automatique de ces résultats se fait seulement une fois par jour sur les serveurs. De ce fait, Diabeo n'est pas considéré comme un système d'urgence mais comme un système d'autonomisation du patient. Diabeo a fait l'objet d'une étude expérimentale réalisée auprès des patients diabétiques de type 1 chroniquement déséquilibrés qui a révélé des résultats satisfaisants sur la baisse du taux d'HbA1c (contrôle glycémique) des patients participants [Cha+11].



FIGURE 1.7 – Système DIABEO. Données récapitulatives sur l'interface "smartphone" du patient (à gauche) et sur l'interface "ordinateur" du soignant autorisé (à droite) [Fra+11]

**CARMELIA [Car]** : le CARnet Medical de LIAison est une application mobile (téléchargeable gratuitement sur Google Play et sur App Store) de suivi à destination des patients atteints d'une MICI (maladie inflammatoire chronique de l'intestin) et leurs professionnels de santé.

Carmelia permet au patient de participer activement au suivi de sa maladie et à l'observance de son traitement. Le patient a aussi la possibilité de partager avec le professionnel de santé de son choix (gastro-entérologue, médecin généraliste, etc.) les données qu'il aura renseignées et qu'il souhaite lui

## CHAPITRE 1. PROTOCOLES DE SOINS POUR LE SUIVI À DOMICILE

communiquer en dehors des consultations. Pour ce faire, le professionnel de santé devra d'abord créer son espace via un portail web sécurisé dédié afin de pouvoir accéder aux données partagées par le patient.

L'application dispose également d'une fonctionnalité permettant aux professionnels de santé et patients de saisir des notes personnelles pour préparer leurs échanges lors de leur prochaine consultation.

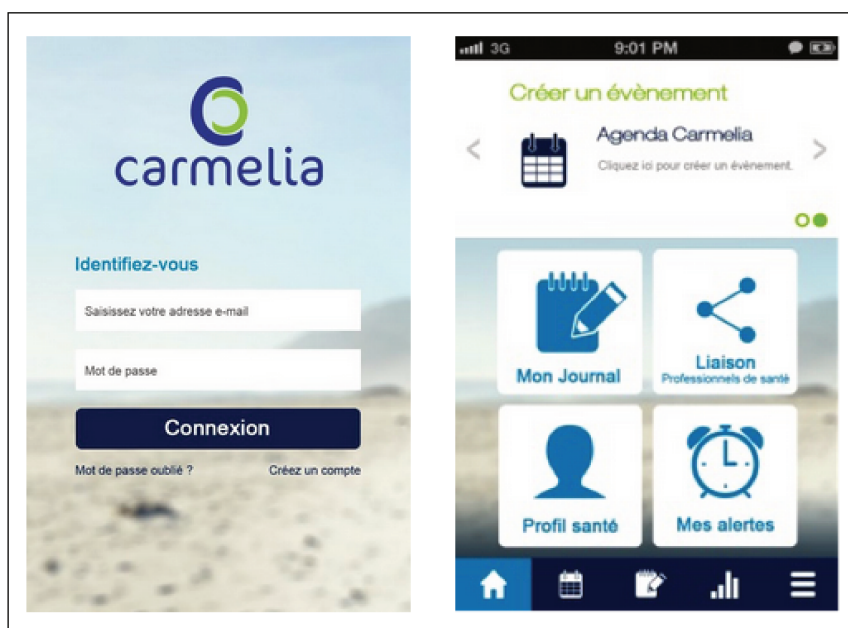


FIGURE 1.8 – Application Carmelia. Interface dédiée aux patients

**Medissimo** [Med] est une application mobile (disponible gratuitement sur l'App store et Google Play) destinée à faciliter l'autonomie dans la prise des médicaments chez les malades chroniques ou les personnes âgées astreints à des traitements réguliers.

Cette application permet d'enregistrer chaque prise de médicament en flashant les QR Codes situés sur le pilulier. Le patient est ainsi prévenu à l'heure par une notification de rappel. Le patient peut aussi signaler d'éventuels effets secondaires et gérer ses rendez-vous médicaux.

L'application dispose également d'une fonctionnalité permettant aux aidants de surveiller à distance le traitement des personnes chroniques ou âgées et de partager les rapports de suivi avec d'autres professionnels de santé.

Medissimo fonctionne avec deux produits (figure 1.9) : l'Imedipac est le pilulier électronique contenant les médicaments et l'Imedicup permet de

percer le compartiment concerné par la prise des médicaments après une vérification du QR code du compartiment.



FIGURE 1.9 – Système Medissimo. Imedipac (à gauche), Imedicup (au centre) et l'application mobile (à droite)

### 1.4.3 Discussion

La problématique de la personnalisation des protocoles de soins a été peu traitée dans ces projets, la majorité d'entre eux cible tous les patients atteints de la même maladie chronique sans prendre en considération la particularité de chaque patient en terme par exemple de traitement médical ou de contraintes personnelles susceptibles d'influencer son état de santé. Les projets qui s'intéressent à la problématique de personnalisation préconisent l'utilisation des messages prédéfinis générés automatiquement en cas d'anomalies définies au préalable (le cas de l'application Diabéo).

Quant à l'expertise du patient, elle n'est pas vraiment prise en compte dans ces projets, à l'exception du signalement principalement des symptômes (dans le projet CHRONIOUS et l'application Carmelia) et des effets secondaires (dans l'application Medissimo).

Des capteurs, des interfaces accessibles via un terminal PC, un mobile ou une tablette permettent le suivi et le dialogue à distance entre l'équipe médicale et le patient, notamment pour la transmission des mesures de paramètres médicaux, des symptômes ressentis, des traitements médicamenteux.

De plus, il n'y a pas réellement de travaux étudiant la problématique de la construction des protocoles de soins informatisés par des professionnels de santé à l'aide de langage spécifique. Les exemples que nous avons cités dans le tableau

## CHAPITRE 1. PROTOCOLES DE SOINS POUR LE SUIVI À DOMICILE

---

1.1 utilisent les technologies web ou mobile pour représenter les protocoles de soins. Concrètement, notre solution consiste à proposer une solution d'aide pour le suivi à distance des patients souffrant d'une pathologie chronique. Cette solution se base d'une part, sur la construction personnalisée par des professionnels de santé de protocoles de soins grâce à un langage spécifique et d'autre part, sur le renforcement de l'interaction entre les patients et leurs médecins grâce à la transmission de toute information tirée de son expertise susceptible d'améliorer mais peut être aussi de mettre en danger la santé du patient.

Critère	Personnalisation	Type de l'expertise transmises	Mode de transmission de l'expertise	Suivi médical à distance
CHRONIOUS	Non personnalisé	Symptômes	Via capteur	Mesures de paramètres médicaux, questionnaires sur les symptômes et le style de vie
E-Care	Non personnalisé	Aucune	Via capteur	Mesures de paramètres médicaux
REACTION	Non personnalisé	Aucune	Via capteur	Mesures de paramètres médicaux, de la posologie des médicaments (taux d'insuline)
ELECTOR	Non personnalisé	Aucune	Via dispositif médical et interface	Mesures de paramètres médicaux
DIABEO	Peu personnalisé (message d'alertes prédéfinis)	Aucune	Via interface	Mesures de paramètres médicaux (glycémie), quantité de glucides, activité physique
CARMELIA	Non personnalisé	Symptômes, événements associés à la pathologie	Via interface	Évolution de l'état de santé (l'apparition de symptômes : douleurs abdominales), changement de mode de vie et de sommeil, traitement à suivre et événements associés à leur pathologie.
Medissimo	Personnalisation en fonction du traitement médicamenteux de chaque patient	Effets secondaires des médicaments	Via interface	Effets secondaires des médicaments

TABLEAU 1.1 – Comparaison de quelques projets et applications de télémédecine

## **1.5 Synthèse du chapitre**

Diverses notions ont été introduites dans ce chapitre, la e-santé et sa composante principale la télémédecine qui offre des services médicaux à distance, la p-santé et le quantified self permettant principalement la prise de mesure par le patient, ainsi que la notion du patient expert, qui est le meilleur connaisseur de sa pathologie et l'éducation thérapeutique qui aide le patient à mieux connaître cette pathologie.

Une multitude de solutions technologiques ont été intégrées dans la vie quotidienne des patients permettant de suivre un protocole de soins hors du milieu médical. Cependant, le problème de personnalisation de protocoles de soins persiste toujours. De plus, la transmission des informations relatives à l'expertise du patient autres que les paramètres médicaux reste peu traitée.



## Chapitre 2

# Étude des langages de modélisation des processus pour la représentation de protocoles de soins

Nous avons vu dans le chapitre précédent que les protocoles de soins sont décrits en langue naturelle, ils ne sont que rarement formalisés et au mieux par des schémas graphiques sans sémantique particulière.

Notre approche consiste à utiliser les protocoles sous forme de processus (une série d'actions) à effectuer par un patient (ou ses aidants), et dans ce cadre, nous nous intéressons dans ce chapitre à l'étude des standards de langages de modélisation des processus et leurs limites pour la modélisation des protocoles de soins. Nous présentons ensuite les langages dédiés permettant de créer un langage spécifique à la modélisation des protocoles de soins ainsi que les techniques de modélisation et d'évaluation de ces langages.

### 2.1 Modélisation des processus

La phase de modélisation sert à la représentation du processus à l'aide d'un formalisme graphique avec une sémantique précise conforme à un méta-modèle. L'intérêt est de mettre en évidence les étapes du processus, les acteurs concernés et la circulation des données au cours de l'exécution du processus. Dans la suite, nous donnons d'abord la définition d'un processus puis nous détaillons quelques langages de modélisation en nous appuyant sur l'exemple du protocole de soins pour l'hypoglycémie chez un diabétique présenté dans le chapitre précédent.



## CHAPITRE 2. ÉTUDE DES LANGAGES DE MODÉLISATION DES PROCESSUS POUR LA REPRÉSENTATION DE PROTOCOLES DE SOINS

### 2.1.1 Processus

La notion de processus a été maintes fois étudiée dans la littérature et plusieurs efforts de standardisation ont été réalisés. Nous résumons ci-dessous les efforts essentiels, afin de dégager une définition qui adhère au contexte des travaux présentés dans ce manuscrit.

L'OMG (Object Management Group) définit un processus comme étant « *a sequence or flow of activities in an organization with the objective of carrying out work* » [OMG13]. L'ISO (International Organization for Standardization) définit dans la norme ISO 9001 V2008 : « *une activité ou un ensemble d'activités utilisant des ressources et gérée de manière à permettre la transformation d'éléments d'entrée en éléments de sortie peut être considérée comme un processus* » [ISO08]. La WFMC (WorkFlow Management Coalition) définit quant à elle un processus comme « *un ensemble d'une ou plusieurs procédures liées ou d'activités qui, collectivement, réalisent un objectif métier, normalement dans le cadre d'une structure organisationnelle définissant les rôles et les relations fonctionnelles* » [WFM99].

Ces définitions considèrent donc un processus comme un ensemble d'activités réalisées par des rôles définis dans une organisation et qui transforment des éléments en entrée en éléments en sortie dans un ordre logique afin d'atteindre un objectif précis.

Dans [MFG11], les auteurs proposent une autre définition plus détaillée d'un processus. Ils le définissent comme « *un ensemble d'activités, entreprises dans un objectif déterminé. La responsabilité d'exécution de tout ou partie des activités par un acteur correspond à un rôle. Le déroulement du processus utilise des ressources et peut être conditionné par des événements, d'origine interne ou externe. L'agencement des activités correspond à la structure du processus* » .

Dans cette définition, est mis l'accent sur la notion d'acteur à qui un rôle est attribué, la notion de ressources utilisées dans la réalisation des activités ainsi que la notion d'évènement déclencheur de l'activité.

Dans le contexte de notre recherche, la notion de processus a été définie (inspirée de la définition de l'ISO) dans le code de la santé publique française dans l'arrêté du 6 avril 2011<sup>1</sup>, comme « *toute activité utilisant des ressources et gérée de manière à permettre la transformation d'éléments d'entrée en éléments de sortie, peut être considérée comme un processus* » ou encore dans l'arrêté du 23 janvier 2013<sup>2</sup> comme « *un ensemble d'activités corrélées ou interactives qui transforme des éléments d'entrée en éléments de sortie* ».

---

1. [https://www.legifrance.gouv.fr/jo\\_pdf.do?id=JORFTEXT000023865866](https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000023865866)

2. [https://www.legifrance.gouv.fr/jo\\_pdf.do?id=JORFTEXT000027047902](https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000027047902)

## CHAPITRE 2. ÉTUDE DES LANGAGES DE MODÉLISATION DES PROCESSUS POUR LA REPRÉSENTATION DE PROTOCOLES DE SOINS

En se basant sur toutes ces définitions, nous considérons dans la suite de la thèse la définition de processus suivante :

### **Définition**

Un processus est un ensemble d'activités structurées et ordonnées chronologiquement, déclenchées par un évènement, exécutées par des acteurs aux rôles définis et réalisées à l'aide de ressources matérielles et immatérielles dans le but de réaliser un objectif.

Rappelons que nous considérons un protocole de soins comme un processus. Cette définition correspond à la définition de protocole de soins appliquée au métier du suivi médical à domicile. Nous proposons donc de modéliser un protocole de soins comme un processus afin d'identifier quel langage serait le plus adapté à la modélisation de protocoles de soins par les professionnels de santé.

Nous avons proposé quelques critères de comparaison des langages (non des outils qui les supportent). Ces critères sont basés principalement sur la représentation graphique et l'utilisation du langage.

Concernant la représentation graphique du langage, les critères sont :

- La compréhension de chaque élément graphique ;
- La compréhension globale du protocole de soins modélisé ;
- La représentation de tous les concepts existants dans un protocole de soins (médicament, dispositif médical, etc.).

Concernant l'utilisation du langage par l'utilisateur, nous nous intéressons à :

- La facilité d'utilisation ;
- La prise en main.

### **2.1.2 Langages de modélisation de processus**

De nombreux langages ont été mis en place pour la modélisation des processus. Nous détaillons dans ce qui suit les deux standards de modélisation à savoir UML et BPMN.

#### **Unified Modeling Language - UML**

Le langage UML (Unified Modeling Language) [OMG05] est un langage de modélisation graphique orienté objet utilisé pour modéliser, concevoir, implémenter et documenter les projets logiciels.

UML propose différents diagrammes parmi lesquels le diagramme d'activité pour la modélisation des processus. L'accent dans ce diagramme, est mis sur le flux d'activités et les acteurs participant à ces activités.

La Figure 2.1 présente un exemple de diagramme d'activité. Il s'agit du protocole de soins pour l'hypoglycémie chez un diabétique inspiré de l'exemple

## CHAPITRE 2. ÉTUDE DES LANGAGES DE MODÉLISATION DES PROCESSUS POUR LA REPRÉSENTATION DE PROTOCOLES DE SOINS

---

présenté précédemment dans le chapitre 1 et d'autres exemples issus de notre recherche.

Le processus démarre lorsque le patient reconnaît les symptômes d'hypoglycémie. Il contrôle ensuite la glycémie. Il doit après effectuer des actions (par exemple : arrêter l'activité et s'asseoir) en fonction de la décision (par exemple : glycémie basse, heure de manger). Il réalisera un nouveau contrôle de glycémie. Si la glycémie est équilibrée, il l'enregistre dans son carnet de suivi. le protocole prend fin par la recherche des causes d'hypoglycémie.

## CHAPITRE 2. ÉTUDE DES LANGAGES DE MODÉLISATION DES PROCESSUS POUR LA REPRÉSENTATION DE PROTOCOLES DE SOINS

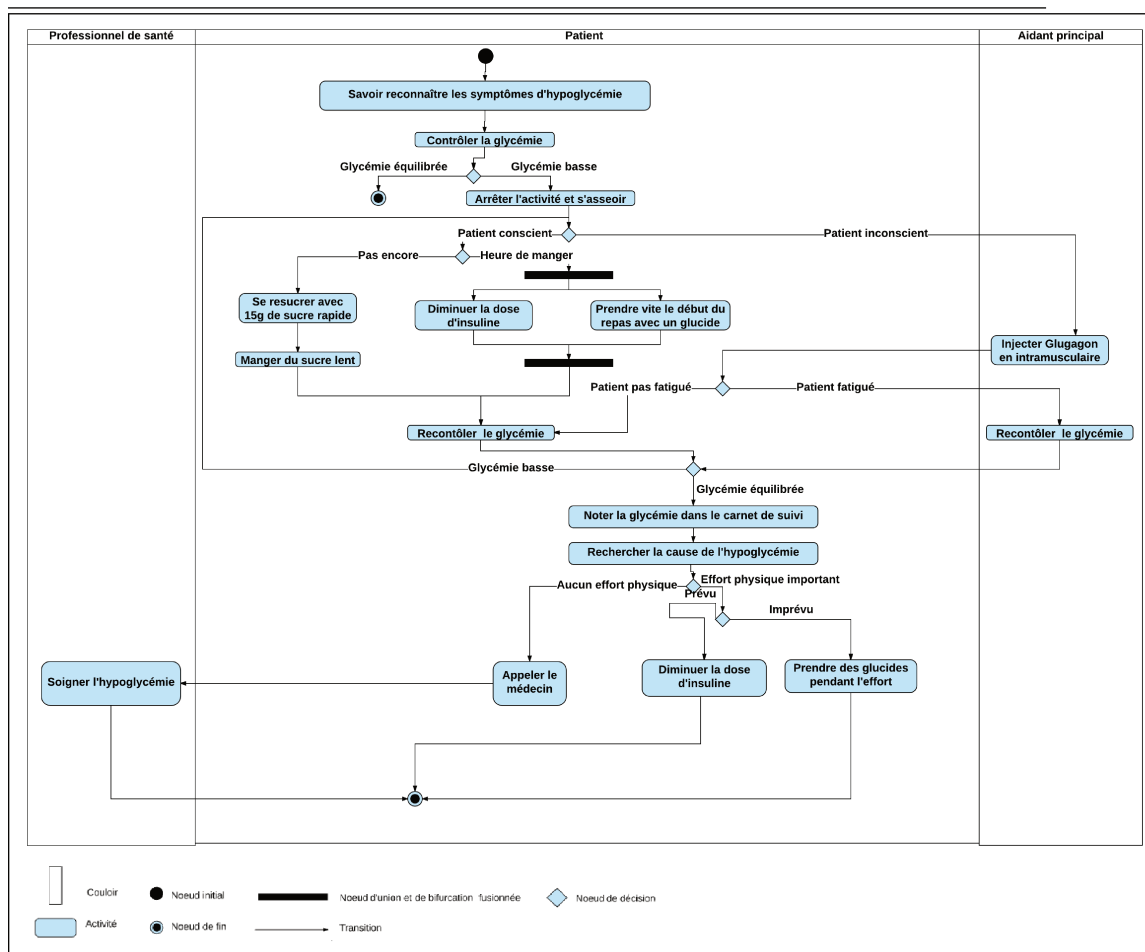


FIGURE 2.1 – Exemple de protocole de soins modélisé avec UML

### Business Process Modeling Notation - BPMN

BPMN [OMG11] est la notation standard de modélisation de processus. Elle a été initiée par BPMI (Business Process Management Initiative) et est depuis 2005 maintenue au sein du consortium OMG (Object Management Group).

La notation BPMN permet de modéliser les activités, les participants, leurs interactions, etc. en se basant sur un ensemble d'objets graphiques fondé sur quatre familles d'objets à savoir les objets de flux, les objets de connexion, les couloirs d'activités et les artefacts.

De plus, BPMN facilite la transcription des processus vers des langages d'exécution des processus tels que BPEL (Business Process Execution Language).

La Figure 2.2 présente un exemple d'un diagramme BPMN. Il s'agit du

## CHAPITRE 2. ÉTUDE DES LANGAGES DE MODÉLISATION DES PROCESSUS POUR LA REPRÉSENTATION DE PROTOCOLES DE SOINS

même protocole de soins pour l'hypoglycémie chez un diabétique présenté dans la figure 2.1

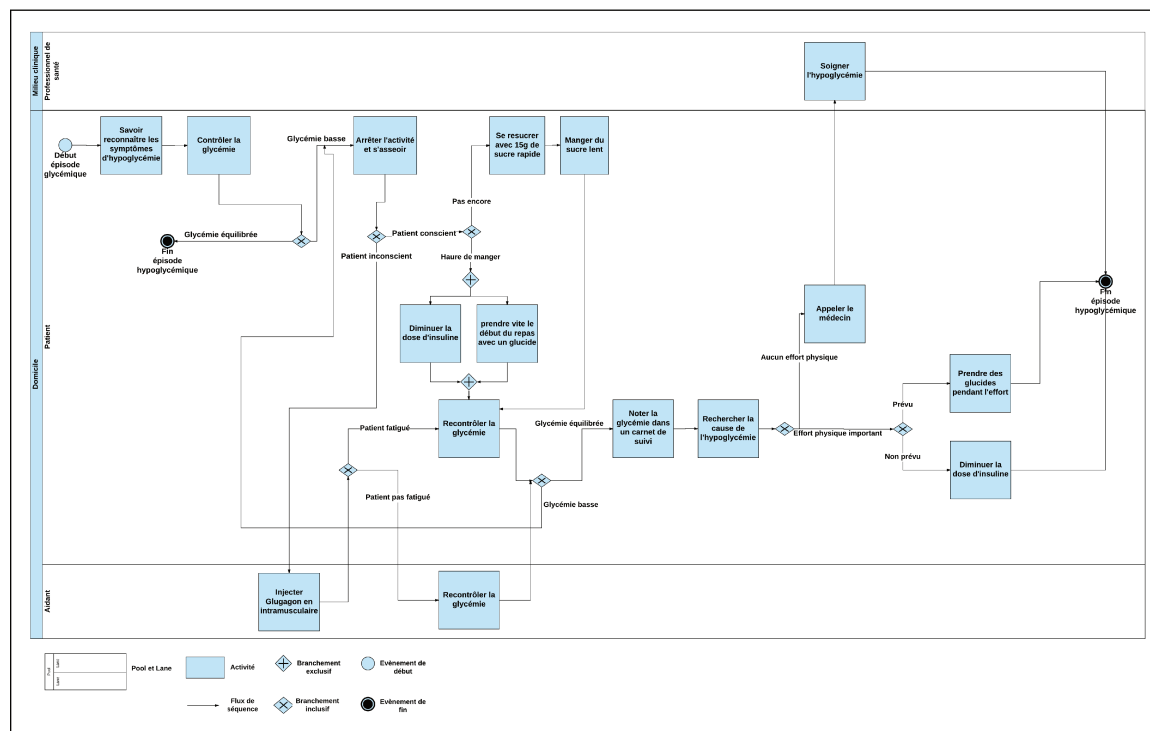


FIGURE 2.2 – Exemple de protocole de soins modélisé avec BPMN

### 2.1.3 Discussion

Nous avons étudié la modélisation de différents protocoles de soins (diabète et insuffisance rénale chronique) avec les diagrammes de processus de BPMN et les diagrammes d'activités d'UML (Les modèles réalisés avec les diagrammes d'activité d'UML sont détaillés dans l'annexe A).

Les deux langages sont très proches et le fait qu'ils soient tous les deux graphiques a l'avantage d'apporter une visualisation plus claire et concise de différents éléments du protocole de soins qu'une présentation textuelle. Pour autant les patients et les professionnels de santé n'ont pas forcément la compétence nécessaire pour les utiliser car la compréhension des éléments graphiques, la facilité d'utilisation et la prise en main restent compliqués. Le protocole de soins apportent beaucoup d'informations sur les actions à réaliser, les médicaments à prendre, les dispositifs médicaux à utiliser, etc. ce qui complique la réalisation du protocole par le patient, même quand il s'agit d'une mono-pathologie.

## CHAPITRE 2. ÉTUDE DES LANGAGES DE MODÉLISATION DES PROCESSUS POUR LA REPRÉSENTATION DE PROTOCOLES DE SOINS

De plus, ces langages ne permettent pas de représenter tous les composants d'un protocole de soins tels que les médicaments à prendre, les dispositifs médicaux et para-pharmaceutiques nécessaires à la réalisation de certaines actions.

Ils sont donc inadaptés à des utilisateurs finaux (patient, médecin). De ce fait, nous avons opté pour la construction d'un langage graphique spécifique à la représentation des protocoles de soins adapté aux médecins ainsi qu'à leurs patients. Ce langage devra être simple, intuitif et facile à utiliser.

La section 2.2 présente les techniques de construction de langage de modélisation spécifiques à un domaine.

## 2.2 Construction de langages de modélisation spécifiques au domaine

### 2.2.1 Concepts de modélisation

La pyramide de modélisation de l'OMG définit 4 niveaux de modélisation. (cf. figure 2.3) : le monde réel situé au niveau M0 à la base de la pyramide, les modèles qui représentent le monde réel au niveau M1, les méta-modèles permettant la définition de ces modèles au niveau M2 et enfin, le méta-méta-modèle, unique et métacirculaire qui constitue le niveau M3 au sommet de la pyramide.

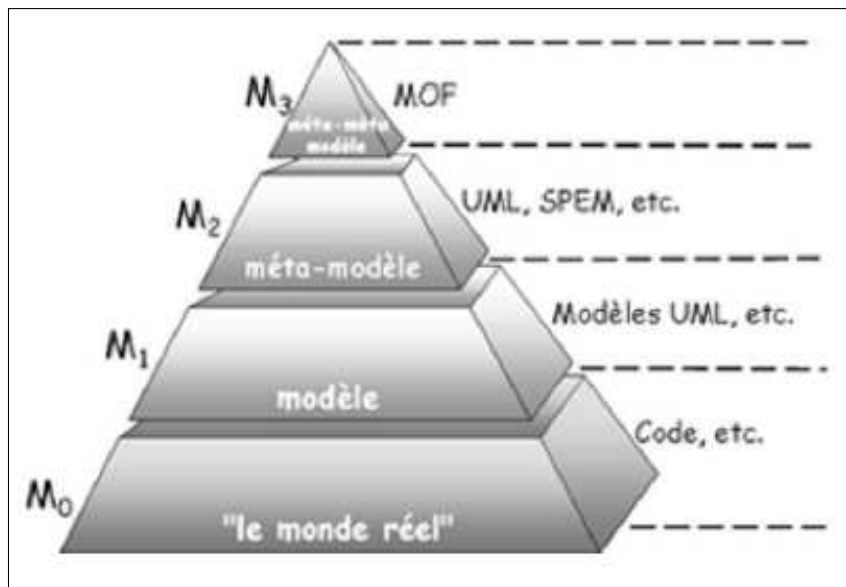


FIGURE 2.3 – Pyramide de modélisation de l'OMG [Béz03]

## CHAPITRE 2. ÉTUDE DES LANGAGES DE MODÉLISATION DES PROCESSUS POUR LA REPRÉSENTATION DE PROTOCOLES DE SOINS

- **Modèle** : c'est le résultat de la phase de modélisation qui consiste en la représentation simplifiée d'un aspect du monde réel, exprimée dans un langage spécifique afin d'atteindre un objectif donné.

Bien que de nombreux travaux aient défini la notion de modèle, il n'existe pas à ce jour une définition universelle. Parmi ces travaux, nous citons [Min65], [BG01], [KWB03], [Sei03] et [JCV12]. Ces définitions sont complémentaires, elles s'orientent vers la même perception de ce qu'est un modèle.

Nous avons choisi de considérer dans la suite de cette thèse la définition de [JCV12], car elle répond à notre contexte de recherche :

**Définition**  
Un modèle est un ensemble de faits caractérisant un aspect d'un système dans un objectif donné. Un modèle représente donc un système selon un certain point de vue, à un niveau d'abstraction facilitant par exemple la conception et la validation de cet aspect particulier du système.

Cette définition met en évidence la relation *représentationDe* entre le modèle et le système qu'il décrit.

Un modèle consiste donc en une représentation abstraite d'un aspect du système, construite dans un but précis. Cette abstraction doit nécessairement être suffisante pour comprendre le système modélisé et répondre aux questions posées sur lui.

- **Méta-Modèle** : afin de pouvoir utiliser les modèles, il est important de définir le formalisme de leur élaboration, ce qui produit un méta-modèle. Il existe différentes définitions de cette notion dans la littérature comme celles de [BJT05], [GKH07] et [JCV12].

Nous retiendrons la définition de [JCV12], car elle répond à notre contexte de recherche. L'auteur définit un méta-modèle comme :

**Définition**  
Un modèle qui définit le langage d'expression d'un modèle, c'est-à-dire le langage de modélisation.

De cette définition, nous pouvons identifier la relation *conformeA* liant le modèle avec le méta-modèle.

- **Un méta-méta-modèle** : représente le modèle qui décrit les éléments de modélisation essentiels à la définition des langages de modélisation. Il est caractérisé par sa capacité de se décrire lui-même.

Une autre relation définie dans l'**IDM** est la relation *appartientA* qui relie le modèle avec le langage [FEB06]. Nous détaillons dans la section suivante la notion de langage, précisément les langages de modélisation dédiés.

## CHAPITRE 2. ÉTUDE DES LANGAGES DE MODÉLISATION DES PROCESSUS POUR LA REPRÉSENTATION DE PROTOCOLES DE SOINS

La figure 2.4 illustre les relations entre le système et le modèle, et le méta-modèle et le langage via un exemple issu de notre étude de cas.

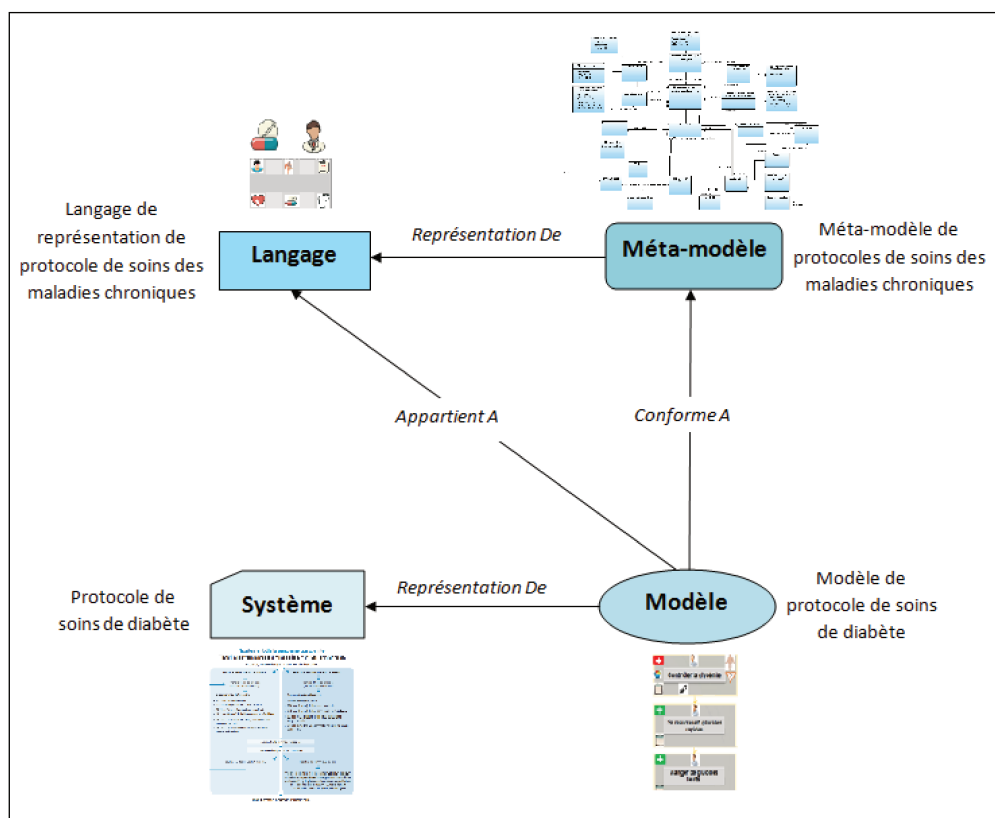


FIGURE 2.4 – Relations entre système, modèle, méta-modèle et langage

### 2.2.2 Langages et langages dédiés

En linguistique comme en informatique, un langage est caractérisé par sa syntaxe et sa sémantique. La syntaxe représente la forme du langage, elle permet de décrire les constructions possibles à travers les règles prédéfinies pour la coordination de ces constructions sans se soucier du sens. Elle doit être lisible et facilement compréhensible par les utilisateurs du langage dédié. Il existe deux types de syntaxe : la syntaxe abstraite et la syntaxe concrète. La syntaxe abstraite décrit les concepts ainsi que leurs liens, elle peut être spécifiée par un méta-modèle. La syntaxe concrète définit la notation (textuelle, graphique) dans laquelle les concepts de la syntaxe abstraite sont représentés. Quant à la sémantique, elle représente le fond du langage, elle étudie le sens de chaque construction du langage.



## CHAPITRE 2. ÉTUDE DES LANGAGES DE MODÉLISATION DES PROCESSUS POUR LA REPRÉSENTATION DE PROTOCOLES DE SOINS

---

Dans le contexte informatique, nous distinguons principalement deux familles de langages : des langages de modélisation et des langages de programmation.

Il existe aussi deux types de langages de modélisation ou programmation : des langages généralistes (General Purpose Languages – **GPL**) et des langages dédiés (Domain Specific Languages – **DSL**).

Un langage généraliste a la caractéristique d’être destiné à plusieurs domaines d’application et non seulement à un domaine particulier tel que le langage de modélisation UML. Souvent ces langages sont standardisés et supportés par plusieurs outils mais il n’est pas toujours évident de comprendre leurs structures complexes et de les utiliser.

Le langage dédié [**Léd+01**] pour sa part, a la particularité d’être restreint à un domaine spécifique et ne peut pas être utilisé en dehors de ce domaine. Il est créé pour la réalisation d’un nombre de tâches limitées et moins génériques afin de répondre à un ensemble limité de problèmes dans un domaine d’application précis. Ce type de langage offre aux experts plus de facilité lors de la spécification de leurs systèmes car les concepts du langage sont propres à leur domaine métier dont ils ont la connaissance et la maîtrise.

Les langages dédiés offrent plusieurs avantages par rapport aux langages génériques. Ils proposent des solutions efficaces sur mesure adaptées aux besoins du domaine. Ils permettent également de faciliter et de simplifier le processus de développement logiciel en ayant un cadre de développement adapté aux structures du domaine manipulé. De plus, la réutilisation des langages dédiés permet de réutiliser le code de programmation lui-même, mais également toute la connaissance du domaine captée dans la conception du langage.

### 2.2.3 Processus de développement de langages de modélisation dédiés

Comme introduit précédemment, notre choix est porté sur la proposition d’un nouveau langage dédié à la représentation de protocoles de soins. Nous nous concentrons donc sur la famille des langages dédiés de modélisation graphique.

L’élaboration d’un langage de modélisation dédié passe par différentes étapes. Nous nous sommes basée sur le processus de développement illustré dans la figure 2.5 proposé par [**Man+13**].

Ce processus de développement est constitué de trois étapes. Dans chacune, un composant du langage (dictionnaire de concepts, méta-modèle, syntaxe concrète, outil) est étudié. À chaque itération de ce processus, un état peut être attribué à chaque composant (exemple : abordé, non abordé, en cours de validation, validé). Les différentes étapes du processus sont les suivantes :

- **Étape d’analyse** : consiste à valider la caractérisation (appelée aussi la carte

## CHAPITRE 2. ÉTUDE DES LANGAGES DE MODÉLISATION DES PROCESSUS POUR LA REPRÉSENTATION DE PROTOCOLES DE SOINS

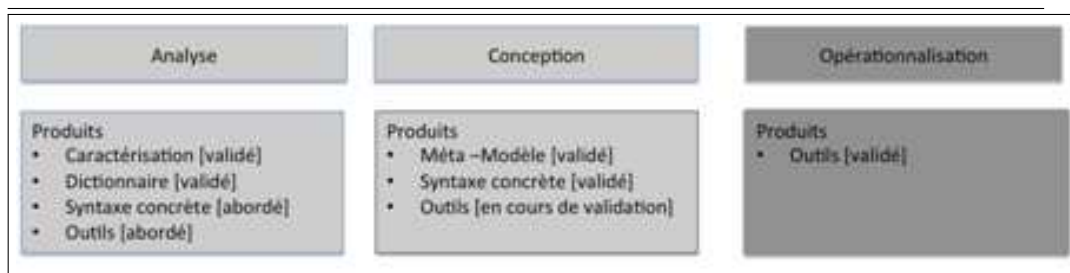


FIGURE 2.5 – Processus de développement de langages dédiés [Man+13]

d'identité) du langage. Il s'agit d'étudier le domaine d'application, les utilisateurs finaux, les technologies supportant ce langage, etc. Une validation du dictionnaire de concepts (concepts et leurs définitions) est également réalisée à cette étape avec une préparation de la syntaxe concrète.

- **Étape de conception** : consiste à formaliser et valider le méta-modèle à partir du dictionnaire de concepts déjà validé dans l'étape précédente. La syntaxe concrète est aussi validée et des maquettes d'outils support au langage peuvent aussi être créées et testées.
- **Étape d'opérationnalisation** : consiste à valider les outils support intégrant l'implémentation du langage graphique.

### 2.2.4 Cycle d'évaluation de langages de modélisation

Souvent la définition de nouveaux langages de modélisation dédiés se fait par des experts sans prendre en considération le point de vue de futurs utilisateurs, ce qui pourrait produire des résultats inadaptés à leurs besoins. De ce fait, il est préférable d'impliquer les utilisateurs dans l'évaluation du langage dès sa définition jusqu'à sa mise en oeuvre.

En effet, les auteurs de [Man+13] proposent un cycle d'évaluation intégré au processus de développement décrit précédemment (cf. section 2.2.3), que nous avons également adopté pour l'évaluation de notre proposition (cf. chapitre 6).

Ce cycle d'évaluation est intégré à chaque étape du processus de développement du langage dédié dans le but d'évaluer le langage tout au long de son développement à l'aide d'expérimentations centrées utilisateurs, comme montré dans la figure 2.6.

L'implication de futurs utilisateurs peut être faite dans une ou plusieurs phases du cycle d'évaluation :

- **Phase d'exploration** : permet d'étudier le domaine d'application du langage et décrit les besoins des utilisateurs finaux. Elle peut être réalisée par

## CHAPITRE 2. ÉTUDE DES LANGAGES DE MODÉLISATION DES PROCESSUS POUR LA REPRÉSENTATION DE PROTOCOLES DE SOINS

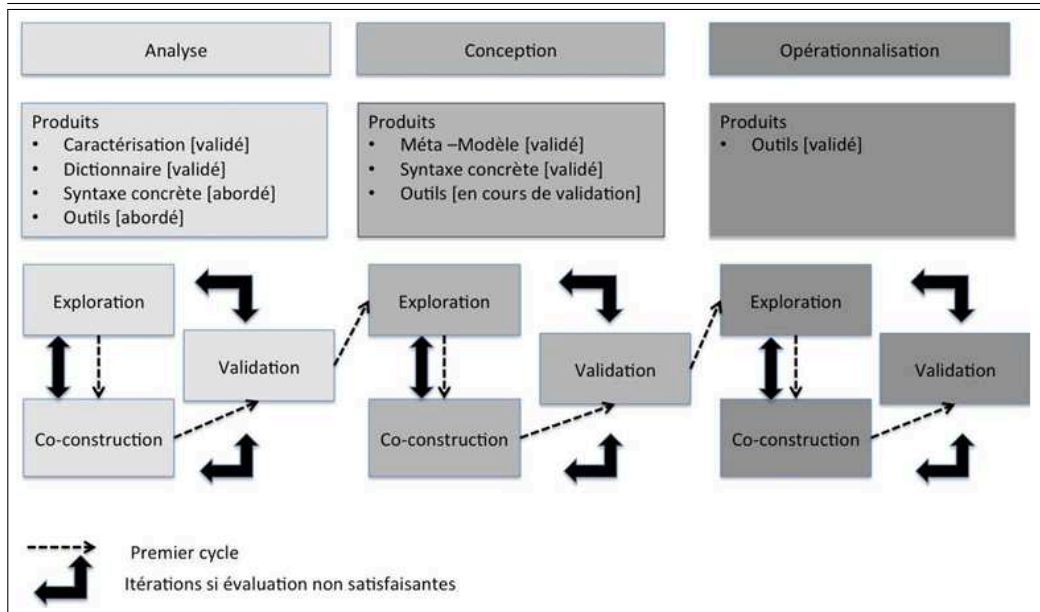


FIGURE 2.6 – Cycle d'évaluation de langages dédiés centré utilisateur [Man+13]

observance ou entretien afin d'avoir une première liste de dictionnaire de concepts.

- **Phase de co-conception** : correspond à l'implication des utilisateurs finaux dans la définition de chaque composant du langage (dictionnaire de concepts, méta-modèle, syntaxe concrète ou outil).
- **Phase de validation** : représente l'évaluation de chaque composant proposé du langage auprès des utilisateurs finaux.

### 2.2.5 Qualité de langages de modélisation

La majorité des travaux évaluent la qualité des langages de modélisation à l'aide d'expérimentations centrées utilisateurs.

Afin d'étudier la qualité de la syntaxe abstraite, il est nécessaire d'étudier la qualité du méta-modèle. Selon les travaux de [MA07], plus le méta-modèle est complexe, plus l'expression est grande et par conséquent, les modèles sont plus petits. Nous pouvons alors dire qu'il existe un lien entre la qualité du langage et la qualité du méta-modèle.

La syntaxe concrète se concentre sur la définition des représentations des éléments du langage. Elle peut être textuelle ou graphique. Dans le contexte de cette thèse, la représentation graphique représente une de nos préoccupations car elle aide le patient à comprendre facilement son protocole de soins à travers un résumé

## CHAPITRE 2. ÉTUDE DES LANGAGES DE MODÉLISATION DES PROCESSUS POUR LA REPRÉSENTATION DE PROTOCOLES DE SOINS

visuel de ses différents composants.

Un des principaux travaux étudiant la qualité de la syntaxe concrète, est le travail sur la physique des notations de Moody [Moo09]. L'auteur a défini neuf critères pour la définition des notations visuelles cognitives :

- *Clarté sémiologique* : signifie qu'une correspondance 1 : 1 entre les concepts de la syntaxe abstraite et les symboles graphiques doit exister.
- *Différenciation perceptuelle* : signifie que les différents symboles doivent pouvoir être clairement différenciés.
- *Transparence sémantique* : signifie que le choix des représentations graphiques doivent permettre de déduire leurs significations.
- *Gestion de la complexité* : signifie que la proposition des mécanismes explicites permet de faire face à la complexité d'un diagramme.
- *Intégration cognitive* : signifie que la proposition des mécanismes explicites permet l'intégration d'information provenant de différents diagrammes.
- *Expressivité visuelle* : signifie l'utilisation de toute l'étendue et la capacité des variables graphiques (ex. forme, couleur, taille, orientation, texture, etc.) (cf. figure 2.7).
- *Encodage double* : signifie l'utilisation du texte en complément de l'information graphique.
- *Économie graphique* : signifie que le nombre de symboles graphiques doit être gérable de façon cognitive.
- *Correspondance cognitive* : signifie l'utilisation de différents dialectes visuels pour différentes tâches et utilisateurs.

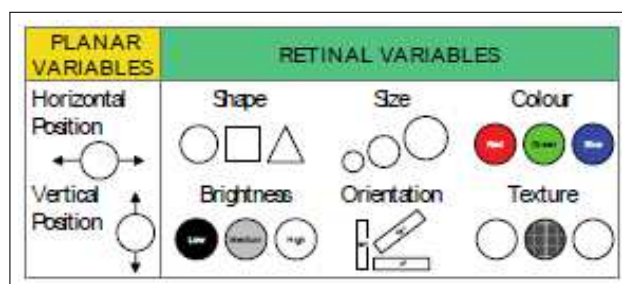


FIGURE 2.7 – Variables visuelles [Moo09]

Nous avons évalué et validé notre méta-modèle auprès de professionnels de santé dans le cadre d'une expérimentation centrée utilisateurs (cf. chapitre 6). Quant à la syntaxe concrète, certains critères de Moody ont été utilisés dans notre notation graphique proposée tels que la clarté sémantique, la différenciation perceptuelle, la transparence sémantique, l'expressivité visuelle, l'économie graphique, lesquels sont détaillés dans le chapitre 4.

## 2.3 Synthèse du chapitre

Dans ce chapitre, nous avons introduit brièvement la notion de processus, ensuite, nous nous sommes intéressée à la modélisation de protocoles de soins selon les approches de modélisation de processus les plus connues dans la littérature à savoir UML et BPMN. Nous avons ainsi constaté qu'une représentation graphique du protocole en utilisant ces formalismes présentait l'avantage d'être plus concise qu'une représentation textuelle. Cependant, de tels langages sont mal adaptés pour des utilisateurs finaux (professionnels de santé, patients), car ils sont complexes et leur utilisation nécessite d'avoir des compétences particulières.

Notre proposition consiste donc à proposer un langage dédié à la représentation de protocole de soins (langage spécifique au domaine ou DSL (Domain Specific Language)). Dans ce but, nous avons aussi défini dans ce chapitre les langages et les langages dédiés. Nous avons également présenté le processus de développement et le cycle d'évaluation de langages de modélisation sur des expérimentations centrées utilisateurs en s'appuyant sur l'approche de [Man+13] ainsi que la qualité de langages de modélisation avec un focus sur les critères de Moody pour la notation graphique.

Le chapitre suivant sera dédié à la présentation du paradigme des ontologies. Nous avons utilisé les ontologies dans le but d'intégrer de nouveaux éléments au protocole de soins, issus principalement du vécu du patient avec la maladie (expertise patient).

# Chapitre 3

## Ontologies dans le domaine médical

Dans ce chapitre, nous détaillons la notion d'ontologie que nous utilisons dans le but de spécifier et représenter les connaissances relatives à l'expertise du patient non définies au préalable dans le protocole de soins. Nous développons dans ce chapitre les éléments d'une ontologie, les ontologies de domaine et la conception d'ontologie. Nous présenterons en fin de chapitre un bref survol bibliographique sur quelques ontologies existantes dans le domaine médical.

### 3.1 Les ontologies

Il existe de nombreuses définitions de la notion d'ontologie. Une d'entre elles est la plus référencée dans le domaine de l'ingénierie des connaissances. Il s'agit de la définition proposée par [SBF98]. Dans cette définition, les auteurs ont rassemblé les deux définitions de Gruber [Gru+93] et Borst [Bor97] dans une seule qui est devenue :

**Définition**

An ontology is a formal, explicit specification of a shared conceptualization.

Cette définition porte la signification suivante : *Formelle* (formel) signifie que l'ontologie doit être compréhensible par la machine, cela reflète la capacité d'interprétation sémantique des informations par la machine. *Explicite* (explicit) signifie que les types des concepts utilisés, et les contraintes sur leur utilisation sont explicitement définis. *Conceptualisation* (conceptualization) signifie qu'un modèle abstrait d'un phénomène est identifié par les concepts appropriés de ce phénomène et *Partagée* (shared) signifie que l'ontologie capte des connaissances consensuelles acceptées par les communautés.

### 3.1.1 Les éléments d'une ontologie

Les connaissances dans les ontologies sont représentées à l'aide des principaux composants suivants : concepts, propriétés, axiomes, relations, instances.

- Les concepts sont les éléments principaux d'une ontologie. Ils représentent dans un domaine donné des groupes d'objets ou des classes génériques et partagent des propriétés communes. Un concept est composé de trois parties : un ou plusieurs termes, une notion et un ensemble d'objets. Le ou les termes désignent un concept (nom, label). La notion, appelée aussi intention du concept correspond à la sémantique du concept, elle est exprimée à travers les attributs, les règles et les contraintes. L'ensemble d'objets, également appelé extension du concept, regroupe les objets (les instances) auxquels la notion est attribuée. Dans l'exemple illustré de la figure 3.1, les termes « Patient », « Professionnel de santé », « Diabétologue », et « Taux de glycémie » représentent des concepts.
- Les propriétés sont associées à chaque concept. Ces propriétés correspondent aux attributs d'un concept. Elles sont exprimées par le type de données. Par exemple, la classe « patient » possède la propriété « num sécurité sociale » qui la relie au type de données « integer ».
- Les axiomes, encore appelés règles, permettent de décrire la sémantique des éléments de l'ontologie (concepts, relations, etc.). Ces éléments doivent vérifier ces règles afin d'assurer la cohérence. Par exemple, la classe « Patient » et la classe « Taux de glycémie » sont disjointes.
- Les relations dans une ontologie désignent le lien d'association entre les concepts. Elles sont formulées par une phrase verbale. La relation la plus fréquente est la relation de subsumption qui décrit la hiérarchie de l'ontologie. Par exemple dans la figure 3.1, « Diabétologue » est une instance de la classe « Professionnel de santé ». De plus, la relation associative décrit les autres relations qui ne représentent pas une relation de subsumption. Par exemple, la relation « mesure » lie les concepts « Patient » et « Taux de glycémie ».
- Les instances ou encore les individus sont les objets concrets des concepts. Dans la figure 3.1, « Luc » et « Romain » sont des instances de l'ontologie.

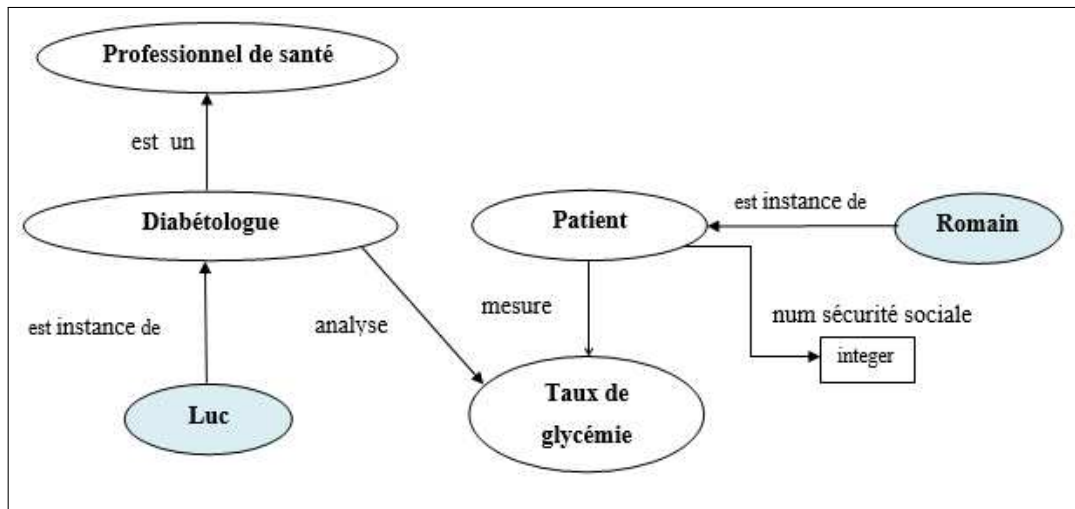


FIGURE 3.1 – Exemple des éléments d’une ontologie

### 3.1.2 Ontologies de domaine

Différentes classifications des ontologies existent dans la littérature comme la classification en fonction de la richesse de la structure interne des ontologies [LM01], de l’objet de conceptualisation [GFC06], du niveau de granularité [PMB03], et du niveau de formalisation de la représentation des connaissances [UG96]. Nous avons schématisé ces classifications ainsi que les différents types d’ontologies dans chaque classification dans la figure 3.2.

Dans le contexte de notre recherche, nous nous intéressons à la classification en fonction de l’objet de conceptualisation [GFC06], composée de :

- **Ontologies de représentation de connaissances (Knowledge representation ontology) :** les ontologies de ce type regroupent les primitives nécessaires à la formalisation des connaissances d’un système de représentation des connaissances. Par exemple, l’ontologie de Frame (Frame ontology) intègre les primitives de représentation des langages à base de frames : classes, relations, instances, etc.
- **Ontologies générales (General ontologies, Meta-ontologies) :** les ontologies de ce type décrivent les connaissances d’une façon très générale tels que l’espace, le temps, etc. dans l’objectif d’être réutilisées dans différents domaines.
- **Ontologies de haut niveau (top-level ontologies, upper-level ontologies) :** ces ontologies modélisent les concepts généraux qui pourraient être applicables lors de la construction des ontologies de domaine.



## CHAPITRE 3. ONTOLOGIES DANS LE DOMAINE MÉDICAL

- **Ontologies de domaine (Domain ontologies)** : ces ontologies représentent des connaissances spécifiques à un domaine particulier. Elles ne peuvent être réutilisables que dans un même domaine donné. À titre d'exemple, l'ontologie ONTOURGENCES [Cha+12] développée dans le cadre du projet de recherche d'informations LERUDI (Lecture Rapide en Urgence du Dossier patient Informatisé) qui vise à développer un système d'information aidant les professionnels de santé urgentistes à prendre rapidement des décisions médicales à partir du dossier patient informatisé.
- **Ontologies de tâches (Task ontologies)** : ces ontologies fournissent un vocabulaire relatif à une activité ou une tâche générique. Par exemple : faire un diagnostic.
- **Ontologies d'application (Application ontologies)** : ce type d'ontologie est dédié à une application spécifique dans un domaine particulier. Elles ne peuvent pas être réutilisées pour d'autres applications contrairement aux ontologies du domaine. Par exemple : une ontologie conçue pour représenter et interpréter les résultats d'une expérience médicale.

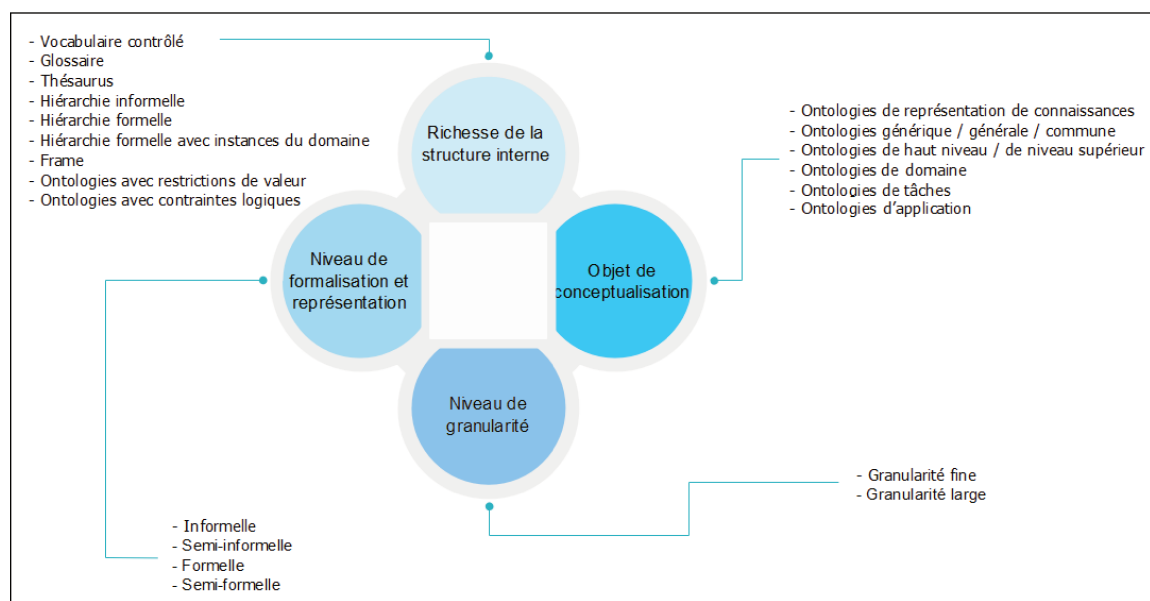


FIGURE 3.2 – Classification des ontologies

Dans notre travail, notre approche se base sur le développement d'une ontologie de domaine, c'est-à-dire une ontologie pour l'expertise patient dans le domaine du suivi des patients chroniques à distance.

### 3.1.3 Conception d'ontologies

De notre revue de littérature, il ressort principalement deux types de conception d'ontologies.

- **Conception manuelle d'ontologies** : il s'agit de concevoir une ontologie à partir de zéro en utilisant des données brutes ou en réutilisant d'autres ontologies. Nous citons à titre d'exemple la méthode d'Uschold et King [UK95] inspirée de l'expérience des auteurs dans le domaine de la gestion des entreprises. Elle est constituée de quatre étapes, à savoir l'identification des besoins de l'ontologie, la construction de l'ontologie, l'évaluation de l'ontologie, la documentation de l'ontologie. La méthode METHONTOLOGY [FGJ97] s'appuie sur les prototypes évolutifs permettant au concepteur de l'ontologie de faire un retour arrière de n'importe quel moment afin d'appliquer des modifications de certaines définitions dans l'ontologie. Elle est constituée de deux étapes, à savoir l'identification du processus de développement de l'ontologie et le cycle de vie de l'ontologie basé sur des prototypes évolutifs. La méthode ON-TO-KNOWLEDGE [Sta+01] est composée de cinq étapes, l'étude de faisabilité, la phase kickoff, le raffinement, l'évaluation et la maintenance de l'ontologie.
- **Conception semi-automatique des ontologies** : elle est basée sur l'utilisation d'outils de traitement automatique de textes (NLP tools). À titre d'exemple, la méthode ARCHONTE [Bac00] s'appuie sur la sémantique différentielle (attribuer un sens aux termes grâce à la définition de traits sémantiques génériques et spécifiques) pour la construction des ontologies. Elle est composée de trois étapes : la normalisation, la formalisation et l'opérationnalisation. La méthode TERMINAE [ABS00] repose sur l'analyse de corpus linguistique. Elle est fondée sur quatre étapes : la construction du corpus, l'analyse linguistique, la normalisation et la formalisation.

Pour la conception de notre proposition d'ontologie, nous nous sommes référée à une synthèse des méthodes d'Uschold et King, METHONTOLOGY et ON-TO-KNOWLEDGE comme il est détaillé dans le chapitre 7. Dans ce qui suit, nous détaillons les méthodes d'Uschold et King, METHONTOLOGY et ON-TO-KNOWLEDGE.

- **La méthode d'Uschold et King** : les auteurs ont proposé une première méthode de construction d'ontologie inspirée de leur expérience acquise lors du développement des ontologies dans le domaine de la gestion des entreprises (Enterprise Ontology). La figure 3.3 présente le processus de la méthode. Cette dernière repose sur les quatre étapes suivantes :
  - Étape 1 : consiste à identifier le but et la portée de l'ontologie dont les raisons pour lesquelles l'ontologie en cours de construction ainsi que

## CHAPITRE 3. ONTOLOGIES DANS LE DOMAINE MÉDICAL

les utilisateurs potentiels de l'ontologie ;

- Étape 2 : consiste à construire l'ontologie. Cette étape est divisée en trois activités qui sont :
  - Capture de l'ontologie : consiste à identifier les concepts et les relations fondamentaux, à produire des définitions précises et non ambiguës à ces éléments en langage naturel, à identifier les termes dénotant ces éléments et essayer d'arriver à un agrément. Trois stratégies d'identification des concepts ont été proposées :
    - Approche ascendante (bottom-up strategy) : les concepts les plus spécifiques sont identifiés et, par la suite, sont généralisés en concepts plus abstraits.
    - Approche descendante (top-down strategy) : les concepts les plus abstraits sont identifiés et, par la suite, sont spécialisés en plus spécifiques.
    - Approche centrifuge (middle-out strategy) : les concepts les plus importants sont identifiés (centraux) et, par la suite, sont généralisés et spécialisés comme il est nécessaire.
  - Codage de l'ontologie : consiste à représenter explicitement de la conceptualisation dans un langage formel ;
  - Réutilisation et intégration éventuelle des ontologies existantes : cette activité peut être effectuée en parallèle avec l'activité de capture et/ou de codage.
- Étape 3 : évaluer l'ontologie ;
- Étape 4 : documenter l'ontologie.

L'outil Enterprise Toolset a été développé en suivant cette méthode.

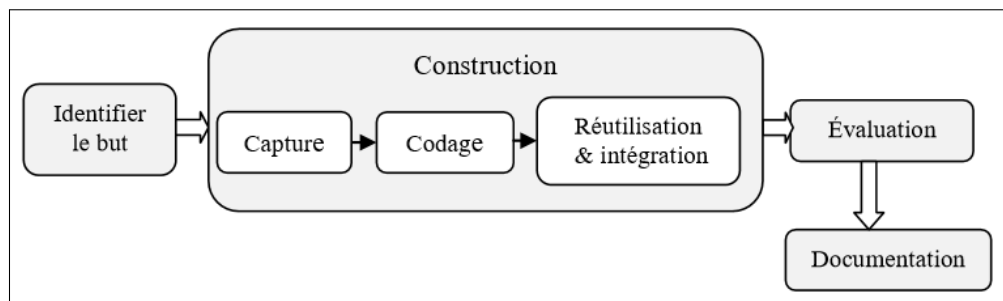


FIGURE 3.3 – Processus de la méthode d'Uchold et King

- **METHONTOLOGY** : cette méthode a été développée au sein du groupe d'ontologie à l'université polytechnique de Madrid. La figure 3.4 présente le processus de la méthode. La méthode est composée de deux étapes :
  - Étape d'identification du processus de développement de l'ontologie avec :
    - Activités de gestion de projet (prévision, contrôle, assurance qualité);
    - Activités orientées-développement (spécification, conceptualisation, formalisation, implémentation, maintenance);
    - Activités du support (acquisition de connaissances, intégration, évaluation, documentation, gestion de la configuration).
  - Étape de cycle de vie de l'ontologie basée sur des prototypes évolutifs :
    - Complétude de la méthode : les activités intégrées dans le processus de développement de la méthode sont complètes. Ainsi, elle présente un certain nombre de phases spécifiées de manière très détaillée, entre autre, la phase de conceptualisation.
    - Évaluation de la méthode : permet de s'assurer que l'ontologie créée est correctement construite et qu'elle modélise réellement le vrai monde pour lequel elle a été créée. Pour ce faire, une liste de critères de vérification et de validation de l'ontologie a été identifiée.
    - Conformité aux activités du standard IEEE pour le développement des logiciels.
    - Cycle de vie de l'ontologie basé sur des prototypes évolutifs qui permet à l'ontologiste de faire un retour arrière de n'importe quel état à un autre si quelques définitions sont incomplètes ou incorrectes. Donc, ce cycle de vie permet l'inclusion, la suppression ou la modification des définitions de l'ontologie à tout moment.

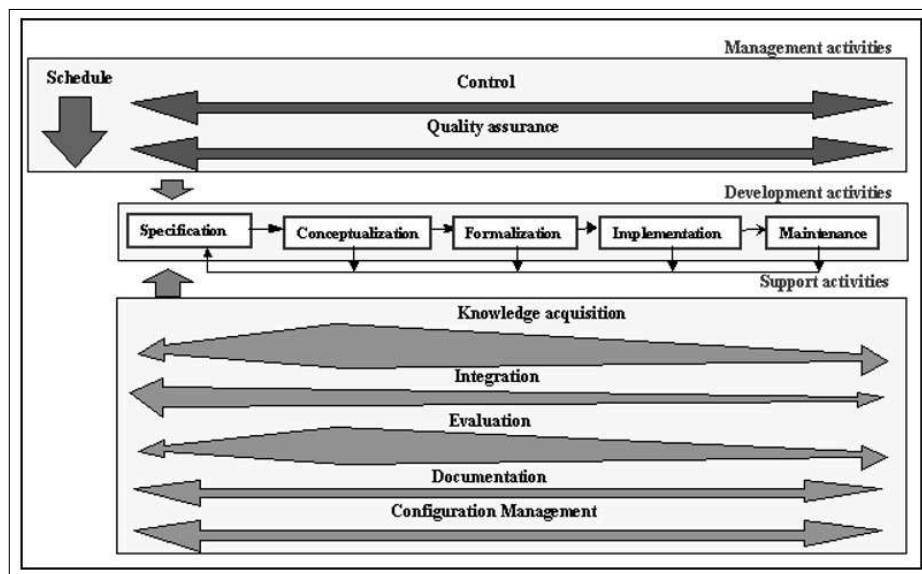


FIGURE 3.4 – Processus de développement et cycle de vie de METHONTOLOGY

— **ON-TO-KNOWLEDGE** : cette méthode propose de construire une ontologie en tenant compte de comment l'ontologie va être utilisée par l'application plus tard. Par conséquent, les ontologies développées en suivant cette méthode sont très dépendantes de l'application. La figure 3.5 présente le processus de la méthode. Cette dernière se présente en cinq étapes. La première étape porte sur l'identification du problème à résoudre alors que les quatre dernières portent sur le développement de l'ontologie :

- Étape de l'étude de faisabilité : conformément à On-To-Knowledge, cette étude est appliquée à l'application entière et, donc, peut être effectuée avant le développement de l'ontologie. Elle permet d'identifier le problème, les opportunités et les solutions potentielles. Elle est la base de l'étape suivante de Kickoff.
- Étape de la phase Kickoff : le résultat de cette étape est un document de spécification des besoins de l'ontologie qui décrit :
  - Le domaine, la portée et l'objectif de l'ontologie ;
  - Les directives de conception (telles que les conventions de nommage) ;
  - Les sources d'informations disponibles (livres, interviews... etc.) ;
  - Les utilisateurs potentiels et les cas d'utilisation ainsi que les applications supportées par l'ontologie.

La spécification de besoin devrait permettre au concepteur d'ontologie de décider de l'ajout ou la suppression des concepts dans l'ontologie

et de leur structure hiérarchique. Cette spécification est utile pour élaborer la version initiale « baseline taxonomy » contenant les termes importants. Dans cette étape, les développeurs devraient chercher des ontologies existantes qui sont potentiellement réutilisables.

- Étape de Raffinement : l'objectif de cette étape est de produire une ontologie orientée application conformément aux spécifications données à l'étape de kickoff. L'étape de raffinement est divisée en deux activités :
  - Raffiner la taxonomie de base obtenue à l'étape précédente auprès des experts du domaine. Une fois cette activité effectuée, les axiomes sont identifiés et modélisés ;
  - Implémenter l'ontologie dans un langage d'ontologie. Un tel langage est sélectionné selon les besoins spécifiques de l'application envisagée.
- Étape d'évaluation : cette étape sert à prouver l'utilité du développement de l'ontologie et les applications associées. Deux activités doivent être effectuées :
  - Contrôler si l'ontologie satisfait le document de spécification des besoins.
  - Tester l'ontologie dans le cadre de son environnement d'application.

Cette étape d'évaluation est fortement liée à celle de raffinement. En effet plusieurs itérations sont nécessaires avant d'atteindre le niveau de satisfaction souhaité.

- Étape de la maintenance de l'ontologie.

## CHAPITRE 3. ONTOLOGIES DANS LE DOMAINE MÉDICAL

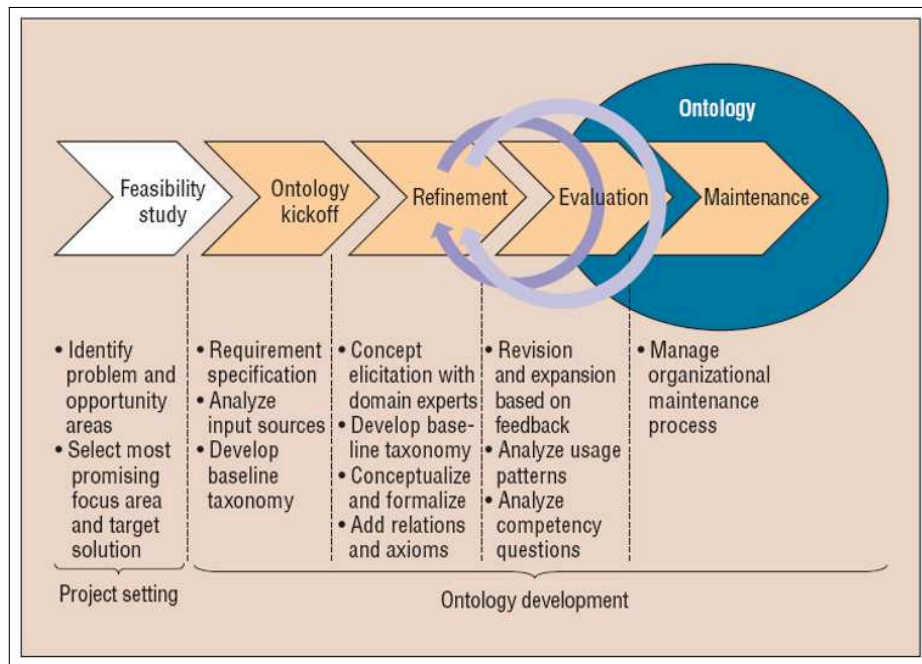


FIGURE 3.5 – Processus de la méthode ON-TO-KNOWLEDGE

Dans la suite, nous présentons quelques exemples d'ontologies proposées dans le domaine médical en général et dans le suivi des patient à distance, en particulier.

### 3.1.4 Quelques ontologies dans le domaine médical

Dans le domaine médical, il existe une multitude de moyens de représentation des connaissances médicales tels que les classifications, les nomenclatures ou encore les thésaurus. Le principal avantage de ces moyens est l'organisation et la structuration des informations médicales ayant une signification proche. Néanmoins, ces modèles de représentation de l'information médicale ne sont pas destinés à partager les connaissances. Or, le partage et la réutilisation des connaissances médicales entre les acteurs du domaine médical est un enjeu majeur, ce qui explique le grand succès des ontologies.

Les ontologies concernent différents champs du domaine médical. Par exemple, l'ontologie CTO (Context-Task Ontology) [Kum+03] et [Ye+09] se concentre sur la cartographie des connaissances requises dans la gestion des guidelines cliniques.

D'autres ontologies se sont focalisées sur la gestion des pathologies telles que dans les travaux de [Ste+07] sur l'hypertension et [Ban07] sur la pneumologie. D'autres encore se sont focalisées sur la taxonomie médicale comme la taxonomie proposée pour le traitement de l'hypertension [MW09], la taxonomie proposée pour les terminologies des technologies de l'information médicale [D+07] dont le but est d'inclure les principales terminologies de santé disponibles en français telles que BHN (Biologie Hors Nomenclature), CISMéF (Catalogue et Index des Sites Médicaux de langue Française), CCAM (Classification Commune des Actes Médicaux), etc.

Nous présentons dans ce qui suit, sans être exhaustif, quelques ontologies dans notre contexte de recherche du suivi des patients à distance notamment à domicile.

- **CPO (Case Profile Ontology)** [Ria+09] : cette ontologie a été proposée dans le cadre du projet européen K4Care<sup>1</sup>. L'objectif du projet K4Care était de développer une plateforme web intelligente afin de fournir des services électroniques aux professionnels de la santé, aux patients et à toute personne participant dans une prise en charge à domicile de personnes âgées. Le résultat de K4Care est une plateforme accessible sur le net. Cette plateforme est fondée sur un système multi-agents et une base de connaissances composée de l'ontologie CPO (Case Profile Ontology) et de l'ontologie APO (Actor Profile Ontology). La Figure 3.6 illustre les principales classes et relations de l'ontologie CPO. Cette ontologie décrit les conditions de soins des patients. Elle est dédiée à la description des pathologies, des symptômes, des syndromes, des signes, des médicaments, des conditions diététiques, des exigences physiques et hygiéniques, des fonctions cognitives, etc. CPO est développée avec le langage standard OWL-DL sous l'outil Protégé selon

---

1. <http://www.k4care.net/>



la méthode de conception On-To-Knowledge.

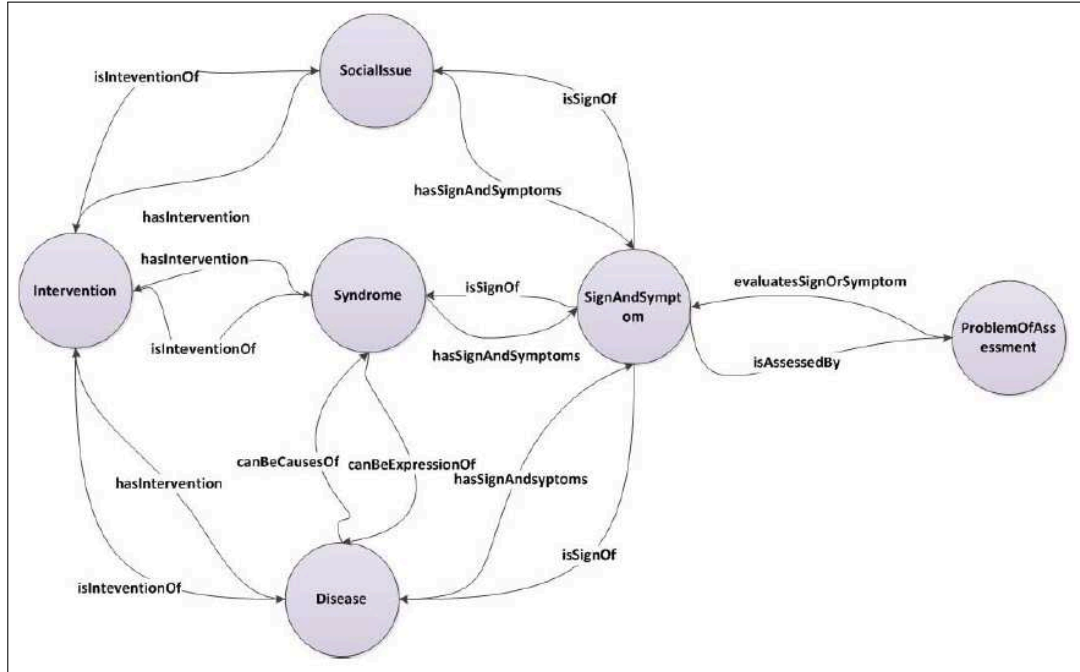


FIGURE 3.6 – Les classes et relations de l’ontologie CPO [Kum+03] et [Ye+09]

- **APO (Actor Profile Ontology)** [GVC08] : cette ontologie représente la seconde ontologie issue du projet K4Care. Son objectif est de faciliter l’intégration et la coordination des acteurs essentiels à l’amélioration de la prise en charge à domicile. L’ontologie APO contient toutes les connaissances sur les différents types d’acteurs, d’actions, de services, de procédures et de documents impliqués dans le système de la prise en charge à domicile et aussi leurs interactions et contraintes entre les différents concepts. La Figure 3.7 montre les principales classes et relations de l’ontologie APO. Du point de vue développement, APO est développée avec le langage standard OWL-DL sous l’outil Protégé selon la méthode de conception On-To-Knowledge.

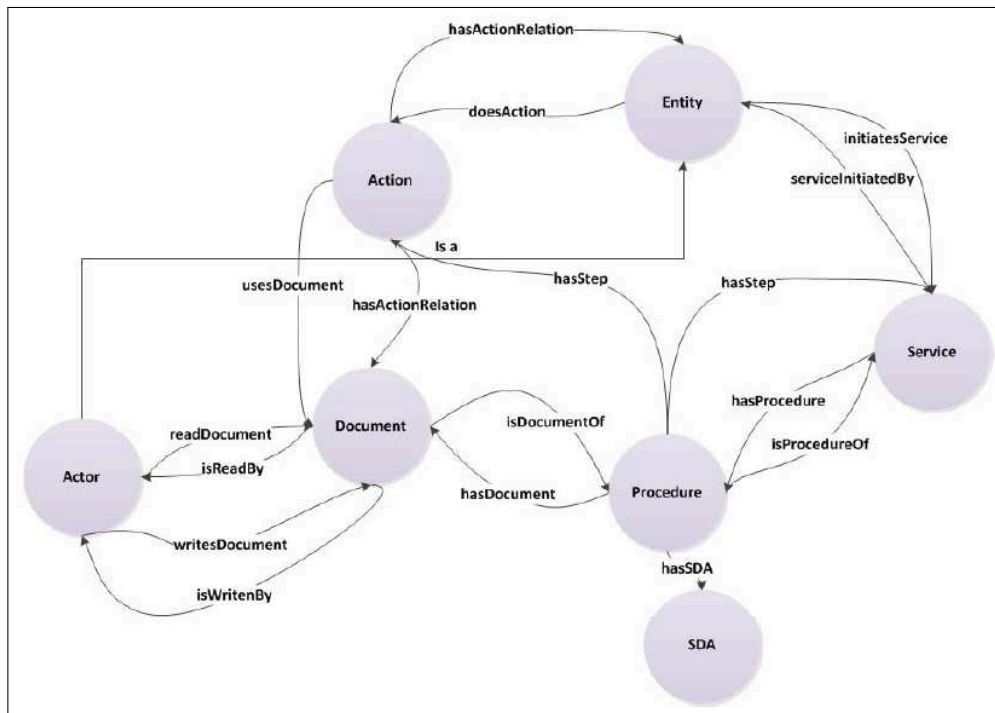


FIGURE 3.7 – Les classes et relations de l’ontologie APO [GVC08]

- HHMACPCN (**H**ome **H**ealth **M**onitoring and **A**lerting in **C**hronic **P**atient **C**are **N**etworks) [PG07] : cette ontologie est destinée à la surveillance des soins et la gestion des alertes pour un système de prise en charge médicale à domicile. Les auteurs ont développé un modèle basé sur des ontologies pour la modélisation des soins et des conditions de l’environnement du domicile, la politique de gestion des alarmes et le contexte social du patient. Cette ontologie est développée avec le langage standard OWL-DL sous l’outil Protégé. La Figure 3.8 illustre les principaux concepts et relations développés pour cette ontologie.

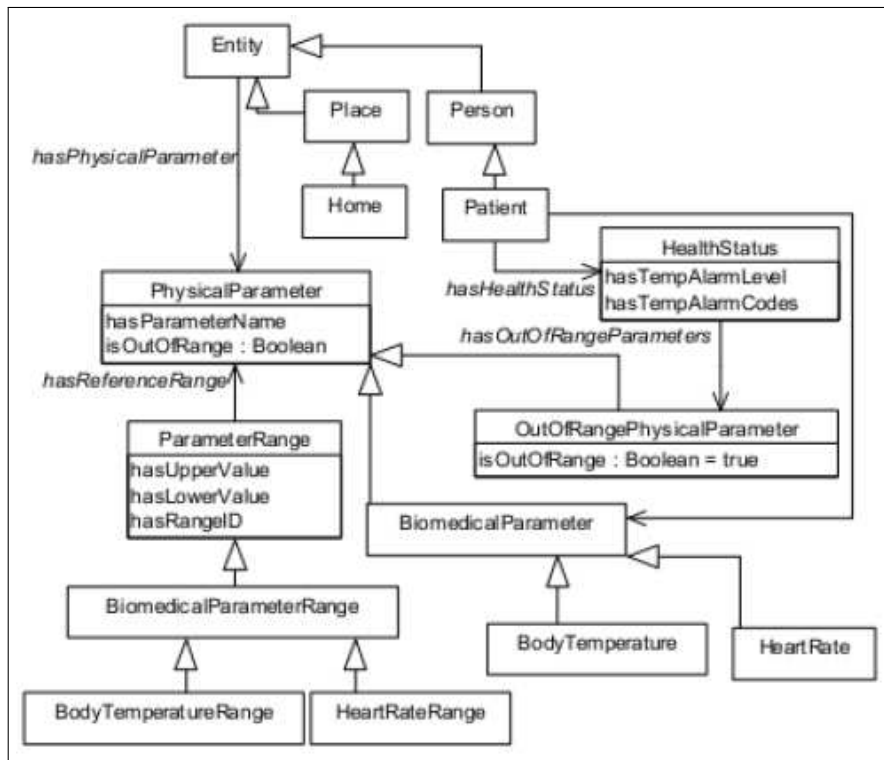


FIGURE 3.8 – Les classes et relations de l’ontologie HHMACPCN [PG07]

- **OntoPAD (Ontologie Prise en charge patient A Domicile)** [Sou09] : c’est une ontologie en langue française, développée dans le cadre du projet ABAH (An Agent-Based Architecture for a Cooperative Information System). Cette ontologie représente les acteurs intervenants dans la prise en charge médicale à domicile, les actes réalisés par ces intervenants ainsi que les documents utilisés pendant la prise en charge. Le contenu d’OntoPAD reste très large et ne prend pas en considération les pathologies. Cette ontologie est développée avec le langage standard OWL-DL sous l’outil Protégé. La Figure 3.9 illustre les principaux concepts et relations développés pour cette ontologie.

### CHAPITRE 3. ONTOLOGIES DANS LE DOMAINE MÉDICAL

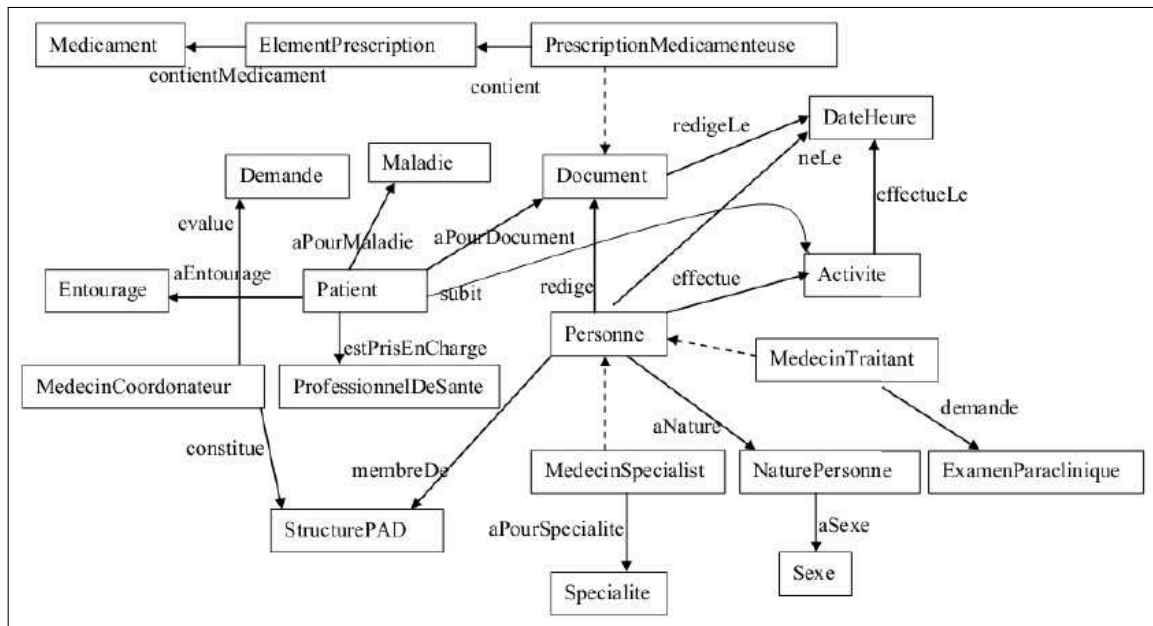


FIGURE 3.9 – Les classes et relations de l’ontologie OntoPAD [Sou09]

- **HCO (Home Care Ontology)** [Sab12] : est une ontologie destinée à la coordination des professionnels de santé dans le cadre de la prise en charge médicale à domicile. Elle est inspirée des ontologies CPO, APO et OntoPAD présentées précédemment. HCO contient des connaissances sur le profil patient comme sa pathologie, son entourage, son environnement, et sur l’organisation du cadre médical comme le rôle attribué à chaque intervenant ainsi que sur les interventions médicales appliquées pour le traitement des pathologies. Cette ontologie est développée avec le langage standard OWL-DL sous l’outil Protégé. La Figure 3.10 montre les principaux concepts et relations développés dans l’ontologie HCO.

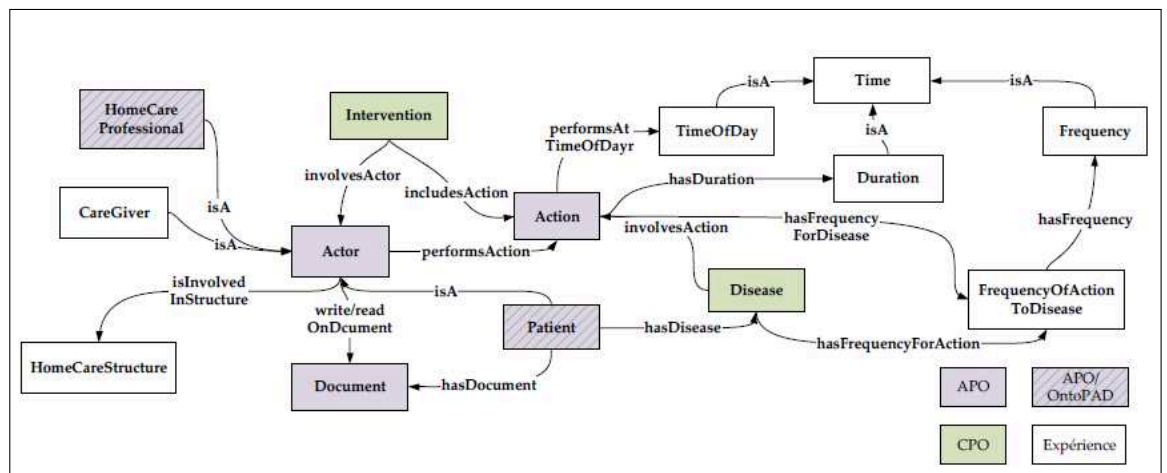


FIGURE 3.10 – Les classes et relations de l’ontologie HCO [Sab12]

### 3.1.5 Discussion

Dans le domaine de la santé en général, un nombre important de ressources terminologiques et d’ontologies est proposé afin de décrire les connaissances médicales. Une comparaison entre les différentes ontologies médicales présentées ci-dessus est résumée dans le tableau 3.1.

À notre connaissance, peu d’ontologies sont destinées au suivi des patients à domicile. La majorité de ces ontologies est proposée et développée dans le cadre de projets de recherche. Aucune d’entre elles n’est considérée comme un standard dans le domaine de la prise en charge médicale à domicile.

En outre, le traitement de l’expertise du patient qui fait partie de notre problématique de recherche n’a pas été pris en compte dans ces travaux. Aucune des ontologies présentées n’a comme objectif l’étude de l’expertise du patient (actions et/ou événements imprévus) ou n’inclue parmi ses concepts, un concept relatif à cette expertise.

Notre approche se base sur l’utilisation d’une ontologie pour le suivi des patients à distance (domicile, etc.), plus précisément pour la gestion des connaissances relatives aux actions et événements imprévus non définis au préalable dans le protocole de soins et signalés par le patient ou ses aidants.

Après le traitement des imprévus, l’équipe médicale pourrait décider quels imprévus susceptibles d’améliorer l’état de santé du patient seraient intéressants à intégrer dans le protocole de soins afin de le personnaliser et le faire évoluer avec ces nouveaux éléments. Cette intégration nécessite l’adaptation du protocole de soins initial afin de prendre en compte la décision de l’équipe soignante.

## CHAPITRE 3. ONTOLOGIES DANS LE DOMAINE MÉDICAL

Ontologie	Objectif	Concepts principaux
CPO	Description des conditions de soins des patients	Pathologie, symptômes, médicaments, conditions diététiques, physiques et hygiéniques
APO	Intégration et coordination des acteurs de la prise en charge médicale	Acteurs intervenants, actions, services, documents, interactions
HHMACPCN	Surveillance des soins et gestion des alertes	Soins, environnement, paramètres mesurés, alertes
OntoPAD	Prise en charge médicale à domicile	Acteurs intervenants, interventions médicales, documents de l'intervention
HCO	Coordination des acteurs de la prise en charge médicale à domicile	Pathologie, acteurs intervenants, environnements, interventions, documents de l'intervention

TABLEAU 3.1 – Comparaison entre les ontologies de prise en charge des patients

### 3.2 Synthèse du chapitre

La notion d'ontologie constitue une approche très répandue pour partager les connaissances médicales. Pour cette raison, nous l'avons choisie pour répondre à la question du traitement des actions imprévues réalisées et des événements imprévus subis par le patient lors de la réalisation de son protocole de soins.

Ce chapitre a été consacré principalement à la notion d'ontologie. Nous avons montré les éléments de base, les classifications d'ontologies, et les méthodes de construction des ontologies ainsi qu'un panorama de quelques ontologies du domaine médical, notamment pour le suivi à domicile des patients.

La seconde partie de ce document « contribution de la thèse » présente notre contribution aux problèmes posés par ce mémoire. Nous décrivons dans le chapitre suivant notre approche générale, puis nous continuons sur le langage de modélisation de protocole de soins et nous terminons par la description du processus de développement de notre ontologie.



# Deuxième partie

## Contributions de la thèse

*Cette seconde partie de la thèse représente le coeur de notre contribution. Elle s'articule autour de deux thèmes : (i) la conception d'un langage dédié de modélisation des protocoles de soins afin de permettre aux médecins une totale autonomie dans la conception, la représentation et la personnalisation des protocoles de soins pour un suivi à distance des maladies chroniques (chapitre 4), l'implémentation de ce langage (chapitre 5) et l'expérimentation effectuée auprès de professionnels de santé afin d'évaluer et valider la syntaxe abstraite (méta-modèle) du langage (chapitre 6), et (ii) la conception d'une ontologie permettant de représenter les imprévus vécus par le patient au cours de sa vie avec la maladie afin de fournir une aide à la décision médicale (chapitre 7).*





# Chapitre 4

## Langage de modélisation de protocoles de soins C4C

### Sommaire

---

<b>1.1 E-santé et télémédecine</b> . . . . .	<b>14</b>
<b>1.2 P-santé et quantified self</b> . . . . .	<b>16</b>
<b>1.3 Patient expert et éducation thérapeutique</b> . . . . .	<b>17</b>
<b>1.4 Suivi des patients à distance</b> . . . . .	<b>20</b>
1.4.1 Protocoles de soins . . . . .	20
1.4.2 Quelques projets autour du suivi des patients à distance	23
1.4.3 Discussion . . . . .	30
<b>1.5 Synthèse du chapitre</b> . . . . .	<b>33</b>

---

Nous proposons dans nos travaux une nouvelle approche de suivi de protocoles de soins basée sur l'intégration de l'expertise du patient, à travers un accès à la consultation de son propre protocole de soins et à la transmission de son expertise au médecin via une interface. Les professionnels de santé pourront construire des protocoles de soins personnalisés et les mettre à jour en fonction des imprévus remontés par l'application. De plus, les remontées d'informations issues de l'expertise du patient lui permettent de prendre une décision médicale face à certaines situation non urgentes.

Ce chapitre a pour objectif de présenter le langage dédié Care For Chronic (C4C). Ce langage permet au professionnel de santé de créer des protocoles de soins personnalisés, qui seront visualisés par le patient afin de signaler par la suite des imprévus dans ces protocoles. Dans un premier temps, nous présentons l'approche générale proposée et dans un second temps, nous abordons en détail la syntaxe abstraite et la syntaxe concrète du langage.

## 4.1 Approche générale

Notre approche repose sur l'utilisation d'un langage dédié pour construire des protocoles de soins personnalisés. Elle repose également sur l'utilisation des ontologies pour intégrer l'expertise du patient sous forme d'imprévus. L'approche proposée a pour objectif de :

- Pour le professionnel de santé :
  - Construire des protocoles de soins ;
  - Personnaliser les protocoles de soins en fonction des patients ;
  - Suivre la réalisation concrète à distance : actions réalisées et non réalisées par le patient, contrôle des paramètres médicaux, prise en compte des imprévus subis ou réalisés par le patient ;
  - Avoir une remontée des informations pour prendre des décisions.
- Pour le patient :
  - Consulter les protocoles de soins ;
  - Suivre les protocoles de soins en saisissant des paramètres médicaux de suivi ;
  - Signaler des imprévus subis ou réalisés.

### 4.1.1 Présentation de l'approche générale

L'approche générale est présentée dans la figure 4.1. Elle s'articule autour de trois phases principales : la modélisation de protocoles de soins, l'intégration de l'expertise du patient et l'adaptation de protocoles de soins.

- **La modélisation de protocoles de soins** : la première phase comprend la représentation de protocoles de soins personnalisés par les professionnels de santé dans un langage spécifique. Ce langage est le sujet principal du présent chapitre.
  - (1) : les protocoles de soins sont construits par l'équipe médicale afin de suivre l'état de santé du patient chronique. À cet effet, la construction de protocoles de soins est personnalisée pour chaque patient et réalisée à l'aide du langage proposé C4C. Une fois les protocoles de soins construits, ils seront enregistrés dans une base de protocoles de soins.
  - (2) : le patient peut interagir avec son propre protocole afin de le consulter et le suivre. La consultation permet au patient de parcourir et visualiser les actions à effectuer sous forme graphique, tandis que le suivi permet au patient d'ajouter des informations dans l'application. Il peut

## CHAPITRE 4. LANGAGE DE MODÉLISATION DE PROTOCOLES DE SOINS C4C

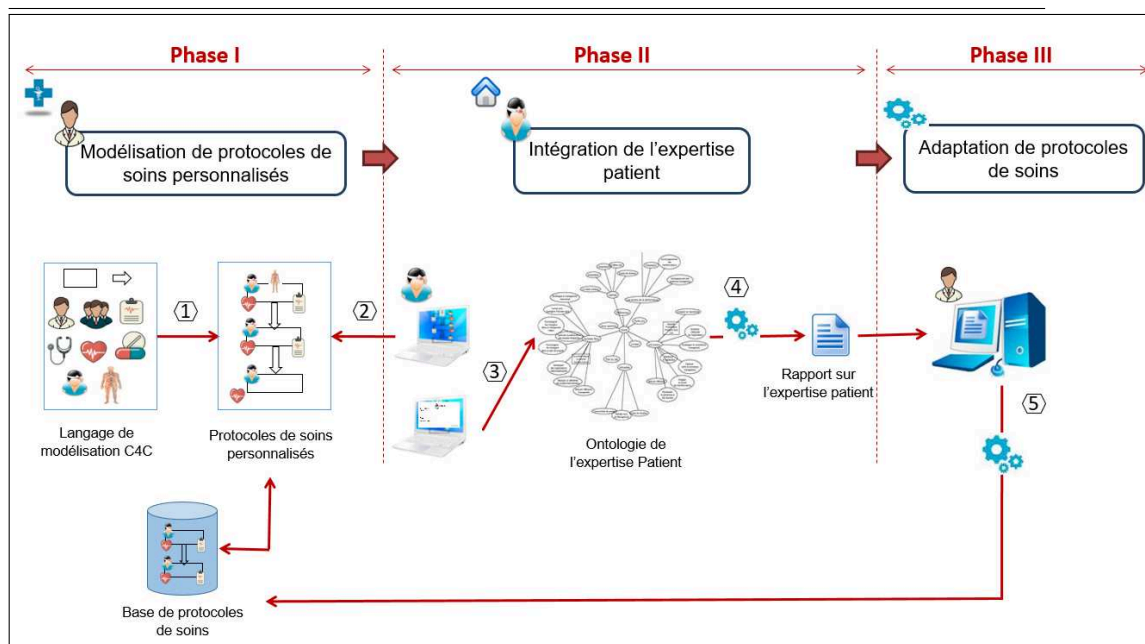


FIGURE 4.1 – Approche générale

saisir des mesures de paramètres médicaux, par exemple, la glycémie, le poids, la tension artérielle via des interfaces dédiées à ces fonctionnalités.

— **L'intégration de l'expertise patient** : la seconde phase de notre approche comprend l'utilisation d'une ontologie qui intègre l'expertise du patient sous forme d'imprévus. Cette ontologie développée à l'aide de l'outil Protégé fait l'objet du chapitre 7.

(3) : l'expertise du patient est remontée au médecin sous forme d'imprévus à l'aide des fonctionnalités d'interaction offertes par l'application (par saisie). Tous les imprévus, par exemple des oublis de médicaments ou des allergies médicamenteuses, sont enregistrés dans l'ontologie développée.

(4) : les imprévus sont analysés à l'aide de règles d'inférence écrites en langage SWRL. Un rapport sur cette expertise est généré à fréquence régulière et transmis au médecin.

— **L'adaptation de protocoles de soins** : cette phase repose sur l'adaptation de protocoles de soins de façon semi-automatique. En effet, l'adaptation a lieu après l'accord du médecin sur l'intégration de certains imprévus dans le protocole de soins initial. Cette dernière phase ne sera pas détaillée dans ce mémoire, elle fait partie de nos perspectives.

- (5) : une fois le rapport sur l'expertise patient reçu, le médecin procède à son étude et traitement. Si cette étude révèle l'importance de modifier le protocole de soins initial (par exemple en ajoutant ou retirant une ou certaines actions définies au préalable), une adaptation automatisée de ce protocole sera réalisée.

#### 4.1.2 Scénario d'utilisation

Le diagramme de séquence présenté dans la figure 4.2 montre les différents acteurs impliqués dans notre approche et les interactions entre eux :

- Après une authentification, le professionnel de santé, procède à la création du protocole de soins du patient si celui-ci possède déjà un dossier médical dans le système.
- La création du protocole s'effectue en utilisant le langage C4C, le protocole de soins sera enregistré dans la base de protocoles et une notification de création est envoyée au patient.
- Une fois la notification reçue, le patient peut se connecter à son espace personnel afin de consulter les différentes actions de son protocole de soins et/ou ajouter de nouvelles informations demandées par son médecin, telles que les paramètres médicaux. Pour chaque action, il est nécessaire de préciser si elle a été réalisée ou non.

## CHAPITRE 4. LANGAGE DE MODÉLISATION DE PROTOCOLES DE SOINS C4C

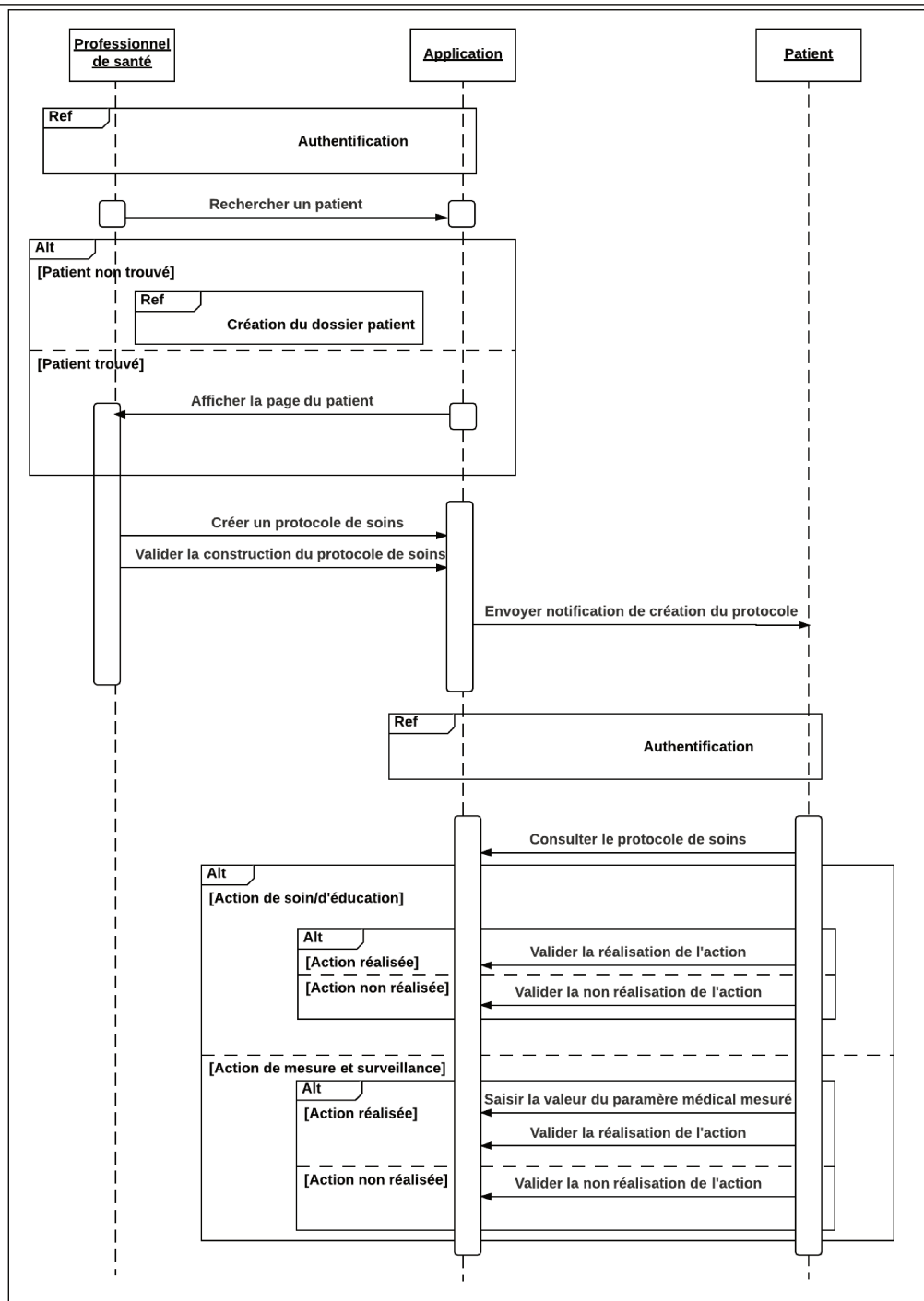


FIGURE 4.2 – Diagramme de séquence du scénario d'utilisation

### 4.1.3 Cas d'étude

Nous nous intéressons à un profil de patient ayant une maladie chronique principale qui lui permet toutefois d'être autonome à domicile et de pouvoir effectuer les tâches de la vie quotidienne. Ce type de patient développe au cours du temps une très grande expérience de sa maladie et devient un patient expert. Son expérience présente un atout pour le médecin dès lors que le suivi se fait à distance.

Le cas d'étude choisi porte donc sur une pathologie chronique d'un patient autonome et plutôt à l'aise avec les outils numériques bien qu'aucune compétence spécifique n'est requise.

Notre choix porte sur le diabète de type 1 chez l'adulte. Il s'agit d'un trouble métabolique caractérisé par la présence élevée de sucre (glucose) dans le sang en raison de niveau défectueux de sécrétion d'insuline, d'action de l'insuline déficiente, ou les deux.

Nous présentons le cas de Romain, patient âgé de 30 ans et vivant avec son épouse qui joue parfois le rôle de l'aidant. Romain souffre de diabète de type 1 sans complications chroniques. Il doit savoir notamment :

- Comment contrôler le niveau de sucre dans le sang ;
- Comment injecter l'insuline ;
- Comment reconnaître et traiter l'hyperglycémie (haut niveau de sucre dans le sang) ;
- Comment reconnaître et traiter l'hypoglycémie (bas niveau de sucre dans le sang) ;
- Quel traitement médicamenteux à prendre ;
- A quel moment de la journée, les prises de médicaments doivent être effectuées ;
- Quels aliments sont à éviter ;
- Quelles activités sportives sont à pratiquer ;
- Quels sont les examens et les consultations médicales à faire régulièrement.

Le scénario détaillé du cas de Romain est donné dans les figures 4.3 et 4.4. Ce même scénario a été utilisé dans l'expérimentation détaillée dans le chapitre 6.

## CHAPITRE 4. LANGAGE DE MODÉLISATION DE PROTOCOLES DE SOINS C4C

### Scénario d'un protocole de soins pour diabétique

#### Romain

Romain, 30 ans, est atteint d'un diabète de type 1 sans complications chroniques (depuis l'âge de 18 ans). Son pancréas n'arrive plus à sécréter la quantité d'insuline nécessaire à la régulation de sa glycémie dans le sang. Ce dysfonctionnement du pancréas est progressif et évolutif au fil du temps. Romain est donc diagnostiqué diabétique de type 1. C'est un patient chronique.

Romain constate parfois les désagréments suivants :

- besoin fréquent d'uriner
- perte d'appétit
- fatigue
- nausées
- trouble de la vision et de la parole
- léger saignement et apparition des bleus dans les zones d'injections
- ...

Il commence à acquérir une certaine expertise liée à son traitement. Il sait par exemple que :

- avant de faire du sport, il mange une banane mûre
- lorsqu'il prend sa collation après le déjeuner, il ne fera pas d'hypoglycémie avant le dîner et lorsqu'il la prend avant de se coucher, il ne fera pas d'hypoglycémie pendant son sommeil. A défaut, le risque d'hypoglycémie est élevé
- .... Et plein d'autres choses encore qui lui apportent des connaissances supplémentaires sur sa maladie !

#### *Autocontrôle glycémique :*

Romain contrôle sa glycémie chaque jour à une fréquence de 6 contrôles par jour : à jeun, avant le déjeuner, 2h après le déjeuner, avant le dîner, 2h après le dîner et au coucher.

Pour mesurer son taux de glycémie, Romain se lave les mains avec un savon puis pique son doigt à l'aide d'une lancette comprise dans un auto-piqueur. La goutte de sang obtenue est déposée ensuite sur la bandelette du glucomètre. Le résultat de la glycémie apparaît en quelques secondes.

A chaque contrôle glycémique, Romain doit changer la lancette et la bandelette utilisées.

#### *Traitement médicamenteux :*

Romain est sous insuline en injection sous forme de stylo. Il utilise une insuline rapide 3 fois/jour avant chaque repas et une insuline lente le soir au coucher. L'injection se fait à l'aide d'aiguilles à insuline qui doivent être jetées après un seul usage dans un conteneur de déchets médicaux.

FIGURE 4.3 – Scénario réel de protocoles de soins pour diabétique (1/2)



## CHAPITRE 4. LANGAGE DE MODÉLISATION DE PROTOCOLES DE SOINS C4C

### *Hypoglycémie :*

Romain ressent une hypoglycémie à partir d'une glycémie inférieure à 0.60g/l. Il reconnaît ses hypoglycémies quand il ressent une fatigue subite accompagnée d'une faim impérieuse, d'une transpiration et d'un trouble de la vision. Il a remarqué qu'un sucrage avec une briquette de jus de fruits rééquilibre très rapidement sa glycémie.

### *Hyperglycémie :*

Quand Romain ressent une soif intense et un besoin fréquent d'uriner, il contrôle sa glycémie. Si sa glycémie est supérieure à 2.50g/l, soit il contrôle le sucre et l'acétone dans les urines à l'aide de bandelettes urinaires, soit il s'hydrate.

### *Activité physique :*

Romain a une activité physique moyenne, il fait 30 mn de jogging une fois par semaine. En revanche, il essaye de marcher tous les jours environ 30 mn.

### *Le suivi de Romain :*

Tous les 3 mois, Romain effectue un examen d'HbA1c et se rend chez son diabétologue afin de faire le point sur son état de santé. Il effectue également un bilan annuel lipidique, cardiovasculaire, ophtalmologique, dentaire et de micro-albuminurie. En cas de besoin, le diabétologue lui prescrit d'autres bilans.

### **L'épouse de Romain**

L'épouse de Romain est favorable à une éducation thérapeutique, tant pour son mari que pour elle-même afin de limiter autant que possible les déplacements à l'hôpital.

Elle est très attentive au régime qu'impose la pathologie de Romain.

### **Les médecins de Romain**

Le docteur Luc, diabétologue endocrinologue, suit Romain depuis toujours. Il lui prescrit un traitement quotidien par l'insuline à vie : une insuline rapide et une insuline lente et un traitement préventif pour éviter l'augmentation de la tension artérielle.

Le docteur lui demande de faire des contrôles glycémiques régulièrement et quotidiennement afin de gérer l'équilibre du diabète et de déterminer les facteurs qui influencent la glycémie (par exemple : les aliments, le stress...) et d'agir en conséquence.

Il doit savoir traiter les conséquences suivantes :

- Les hypoglycémies et hyperglycémies répétitives dans la même journée
- L'ajustement des doses d'insuline
- L'équilibre de la tension artérielle afin de protéger les reins qui sont sensibles à l'augmentation de la tension artérielle
- ...

Romain consulte également son médecin traitant, le docteur Rémy, afin de traiter d'autres maladies indépendantes du diabète (par exemple : la grippe, l'angine). Le Docteur Rémy l'orientera vers un médecin spécialiste si nécessaire.

FIGURE 4.4 – Scénario réel de protocoles de soins pour diabétique (2/2)

## CHAPITRE 4. LANGAGE DE MODÉLISATION DE PROTOCOLES DE SOINS C4C

---

Le but de ce cas d'étude est de montrer à l'aide des différents protocoles de suivi du diabète, la faisabilité du langage et de son opérationnalisation.

Il permet également de montrer le rôle du patient dans la prise en charge de sa maladie et comment cela pourrait enrichir la construction personnalisée de ses protocoles de soins en intégrant les imprévus issus de son expertise de la maladie.

La suite de ce chapitre présente le langage de modélisation de protocoles de soins. La présentation du langage se décompose en deux parties abordant respectivement sa syntaxe abstraite et sa syntaxe concrète.

### 4.2 Syntaxe abstraite du langage C4C

La syntaxe abstraite du langage C4C a été formalisée par un méta-modèle. Cela regroupe l'ensemble des concepts du langage et les relations entre ces concepts.

Nous introduisons brièvement la méthode d'élaboration du méta-modèle. Ensuite, nous présenterons les différents composants de ce méta-modèle.

#### 4.2.1 Élaboration du Méta-modèle

Le méta-modèle du langage C4C a été construit par l'étude de différents protocoles de soins de pathologies chroniques desquels nous avons extrait les concepts principaux ainsi que les relations entre ces concepts.

Cette étude a été basée sur des informations provenant de sources diverses :

- Documentations médicales (texte, image, vidéo) sur les maladies chroniques et la prise en charge de ces maladies [S+08], notamment sur le diabète et l'insuffisance rénale chronique (les symptômes, les risques et complications, les bonnes pratiques, les médicaments, les traitements, les soins, les acteurs intervenants, etc.) [KM10] [ANS], [DIA], [HAS14], [INS], [HAS12], [IRC];
- Documentations techniques sur des pratiques médicales et manuels d'utilisation de dispositifs médicaux (texte, vidéo) [CON], [ACC], [FNA];
- Discussions avec des médecins pendant la validation du méta-modèle (cf. chapitre 6).

À partir de ces sources, nous avons défini les actions que le patient doit réaliser en autonomie pour bien gérer la maladie au quotidien.

Si une partie du méta-modèle découle de cette analyse de l'existant, le concept d'imprévu a été aussi ajouté afin de prendre en considération notre problématique d'intégration de l'expertise patient. Les imprévus qui nous intéressent sont liés

## CHAPITRE 4. LANGAGE DE MODÉLISATION DE PROTOCOLES DE SOINS C4C

principalement aux médicaments, aux paramètres médicaux et aux douleurs ressenties par le patient. Dans notre analyse, nous avons constaté que les imprévus liés aux médicaments sont souvent associés à des situations d'oublis de médicaments, de surdosage ou de sous-dosage. Quant aux imprévus liés aux paramètres médicaux, ils sont souvent la cause d'un manque de surveillance régulière.

### 4.2.2 Concepts du méta-modèle

L'ensemble des différents concepts du méta-modèle validé par l'expérimentation réalisée auprès de professionnels de santé est décomposé en 4 parties : *suivi à domicile*, *suivi médical*, *acteurs intervenants* et *imprévus*.

#### 4.2.2.1 Partie *Suivi à domicile*

Cette partie rassemble les concepts de base constituant le protocole de soins à réaliser par le patient à domicile. Elle contient notamment les concepts en rapport avec les actions quotidiennes, par exemple : des soins médicaux et paramédicaux. La figure 4.5 décrit et formalise ces concepts.

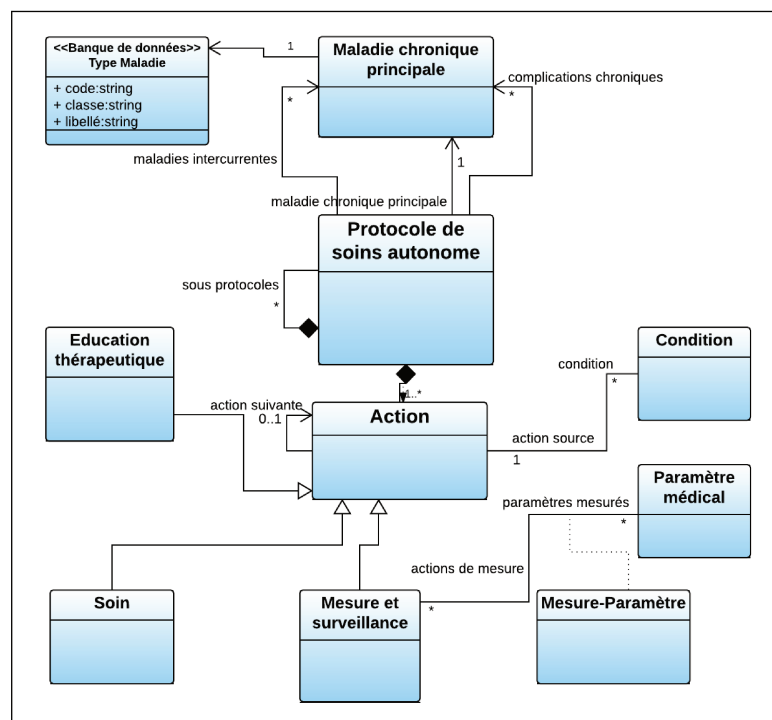


FIGURE 4.5 – Partie *suivi à domicile*

## CHAPITRE 4. LANGAGE DE MODÉLISATION DE PROTOCOLES DE SOINS C4C

---

- **Protocole de soins autonome** : représente un ensemble d'actions défini par l'équipe médicale, qui décrit ce que le patient a à réaliser au domicile afin de suivre et soigner sa maladie quotidiennement. Le protocole de soins est composé d'un ensemble d'actions séquentielles importantes à respecter par le patient afin d'éviter une aggravation possible de la maladie. Un protocole de soins peut également être composé de différents sous protocoles.
- **Maladie chronique principale** : représente une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves. Un protocole de soins est associé à une maladie chronique donnée. Il décrit les actions indispensables à respecter par le patient souffrant de cette maladie.

Un protocole peut aussi être associé à d'autres maladies chroniques provoquées par la maladie chronique principale et appelées complications chroniques. Ces complications sont susceptibles de modifier le protocole de soins initial, voire de générer de nouveaux protocoles de soins. Par exemple : la néphropathie diabétique, est l'une des complications chroniques du diabète.

Enfin, il existe d'autres maladies indépendantes de la maladie chronique principale, mais qui pourraient impacter l'état de santé du patient, et par conséquent, modifier le schéma de traitement initial, et donc le protocole de soins. Par exemple : la grippe peut provoquer des hyperglycémies qui nécessitent l'adaptation des doses d'insuline.

Lors de l'étape de l'élaboration du méta-modèle, nous avons remarqué que les actions sont différentes en terme d'objectif. Certaines actions ont pour but de contrôler des paramètres médicaux (par exemple : contrôler la glycémie), d'autres actions ont pour objectif de réaliser un soin (par exemple : prendre un médicament), et d'autres sont définies à titre informatif et éducatif (par exemple : laver les mains). De ce fait, nous avons proposé trois types d'actions en fonction de l'objectif pour lequel elles sont définies : des actions de mesure et surveillance, des actions de soins et des actions d'éducation.

- **Action de mesure et surveillance** : représente l'un des types d'actions indispensables dans le suivi de la maladie. Elle consiste à contrôler des paramètres médicaux par le patient souvent à l'aide de dispositifs médicaux. Par exemple : contrôler la glycémie à l'aide du glucomètre.
- **Paramètre médical** : représente le paramètre mesuré dans une action de mesure et surveillance à l'aide d'un dispositif médical. Par exemple : la glycémie, la tension artérielle, le poids, la température.
- **Action de soins** : consiste à réaliser des soins préventifs, curatifs et palliatifs. Par exemple : prendre un comprimé du médicament antidiabétique Metformin 850 mg, injecter de l'insuline ou se resucrer.

## CHAPITRE 4. LANGAGE DE MODÉLISATION DE PROTOCOLES DE SOINS C4C

---

- **Action d'éducation** : représente toute action qui permet au patient de réaliser les actions de mesure et surveillance ainsi que les actions de soin dans les meilleures conditions et le conseille sur les bonnes pratiques pour vivre le mieux possible sa maladie. Par exemple : se laver les mains avant le contrôle de glycémie et l'injection de l'insuline.

Les actions sont réalisées dans un ordre chronologique défini par les médecins et souvent elles sont exécutées en fonctions de certaines de conditions.

- **Condition** : représente une condition médicale qui détermine la prochaine action à réaliser. En effet, lors de la construction de protocoles de soins, le professionnel de santé définit les actions à exécuter. Ces actions peuvent être suivies par d'autres actions sous certaines conditions. En revanche, du côté patient, un seul chemin correspondant à la situation en cours sera affiché, car nous considérons dans les protocoles de soins à domicile que les actions quotidiennes ne peuvent être exécutées que d'une façon séquentielle par le patient ou ses aidants et qu'il est important de guider les patients et de simplifier la lecture des actions qu'ils doivent exécuter.

### 4.2.2.2 *Partie Suivi médical*

Cette partie rassemble l'ensemble des concepts permettant la continuité du suivi médical entre les professionnels de santé et le patient chronique. Elle contient notamment les concepts en rapport avec les actions effectués par l'équipe médicale, par exemple : les consultations et les analyses médicales ainsi que des concepts sur les ressources aidant la prise en charge de la maladie telles que les médicaments et matériels médicaux. La figure 4.6 décrit et formalise ces concepts.

- **Dispositif médical et parapharmaceutique** : représente le matériel utilisé dans la réalisation de certaines actions du protocole de soins, en particulier, les actions de mesure et surveillance de paramètres médicaux. Par exemple : glucomètre, tensiomètre, aiguilles pour stylos à insuline.
- **Médicament** : correspond aux substances administrées au patient à titre curatif, préventif ou palliatif destinées à traiter sa maladie principale et/ou éviter des complications chroniques. Par exemple : l'insuline.
- **Examen/acte** : correspond aux examens ou actes effectués par les professionnels de santé sur le patient dans le but de contrôler et de suivre l'évolution de la maladie chronique. Ces examens sont à réaliser en fonction du plan de soins défini par l'équipe médicale. Par exemple, le bilan biologique pour surveiller l'hémoglobine glyquée (HbA1c), le bilan rénal de la microalbuminurie pour rechercher précocement une complication rénale du diabète ou l'examen de fond d'oeil pour rechercher la présence du diabète dans les yeux.

## CHAPITRE 4. LANGAGE DE MODÉLISATION DE PROTOCOLES DE SOINS C4C

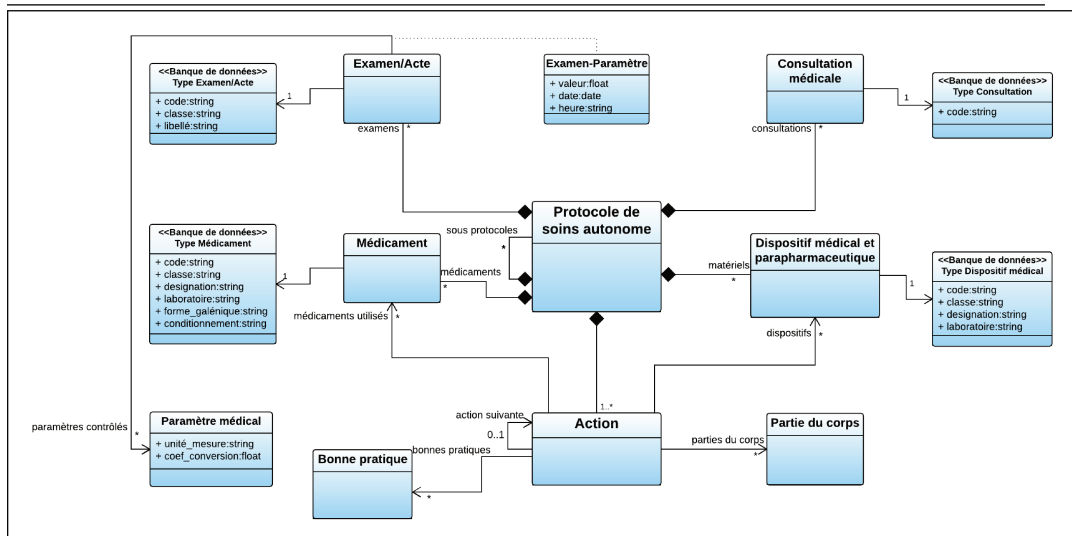


FIGURE 4.6 – Partie suivie médicale

- **Consultation médicale** : correspond aux contrôles médicaux externes effectués par les professionnels de santé afin de suivre l'évolution de l'état de santé du patient par rapport aux traitements prescrits.
- **Banques de données** : Lors de la création du protocoles de soins, il est possible de sélectionner certaines informations médicales à partir de banques de données existantes destinées aux professionnels de santé, par exemple la base de données sur les médicaments et dispositifs médicaux VIDAL [VID]. D'autres informations peuvent être extraites des autres banques de données telles que la CIM10 (Classification Internationale des Maladies dans sa dixième version) [OMS08], afin de faciliter la saisie au niveau de la solution logicielle implémentant le langage.
- **Partie du corps** : consiste en la partie du corps concernée par l'action à réaliser ; par exemple, l'abdomen pour l'injection de l'insuline.
- **Bonne pratique** : désigne des informations supplémentaires sur la bonne réalisation de certaines actions, ou l'utilisation de matériels médicaux ou la prise de médicaments. Ces bonnes pratiques sont définies par les professionnels de santé dans l'objectif d'aider le patient à améliorer la prise en charge de sa maladie. Elles sont définies à l'aide de référentiels médicaux et médicamenteux, ou des avis et expériences des professionnels de santé concernés. Par exemple : les aiguilles à insuline sont à usage unique, contrôler la glycémie 20 à 30 minutes après resucrage en cas d'hypoglycémie, l'insuline rapide est mieux absorbée au niveau de l'abdomen, prendre 3 à 4 morceaux de sucre en cas d'hypoglycémie et ne pas trop se resucrer

pour ne pas entraîner une hyperglycémie.

Les bonnes pratiques présentent davantage de précisions sur l'exécution des trois types d'actions. Elles peuvent ne pas être respectées par le patient. A l'opposé, une action d'éducation fait partie du protocole de soins et son exécution est indispensable.

#### 4.2.2.3 partie *Acteurs intervenants*

Cette partie fournit des concepts permettant de définir les acteurs qui participent aux différentes interventions (médicales ou paramédicales ou autre) chez le patient ou dans le milieu clinique. La figure 4.7 décrit et formalise ces concepts.

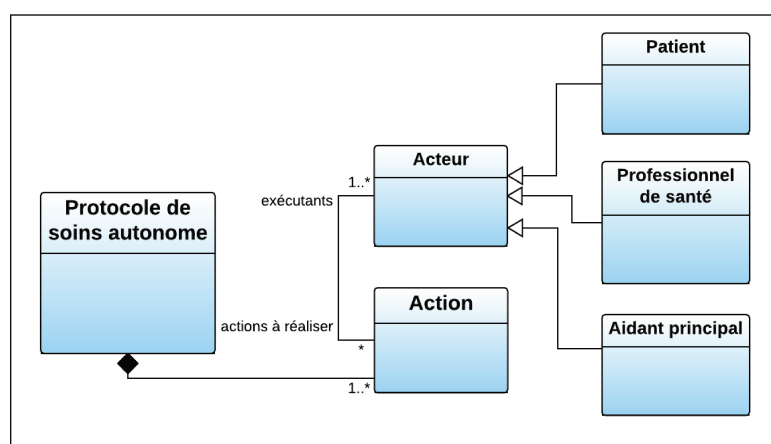


FIGURE 4.7 – Partie *acteurs intervenants*

- **Patient chronique** : désigne la personne atteinte de la maladie chronique et concernée par la prise en charge médicale à domicile. Il a la responsabilité d'exécuter lui-même son protocole de soins. Par exemple : Romain.
- **Aidant principal** : désigne la ou les personne(s) qui aide(nt) le patient dans sa prise en charge médicale à domicile. Par exemple : l'épouse de Romain.
- **Professionnel de santé** : désigne les personnes appartenant à une équipe médicale impliquée dans la prise en charge à domicile. Par exemple : le diabétologue de Romain.

#### 4.2.2.4 Partie *Imprévus*

Cette partie traite la définition des imprévus issus de l'expertise du patient (cf. chapitre 7). La figure 4.8 décrit et formalise ce concept.

## CHAPITRE 4. LANGAGE DE MODÉLISATION DE PROTOCOLES DE SOINS C4C

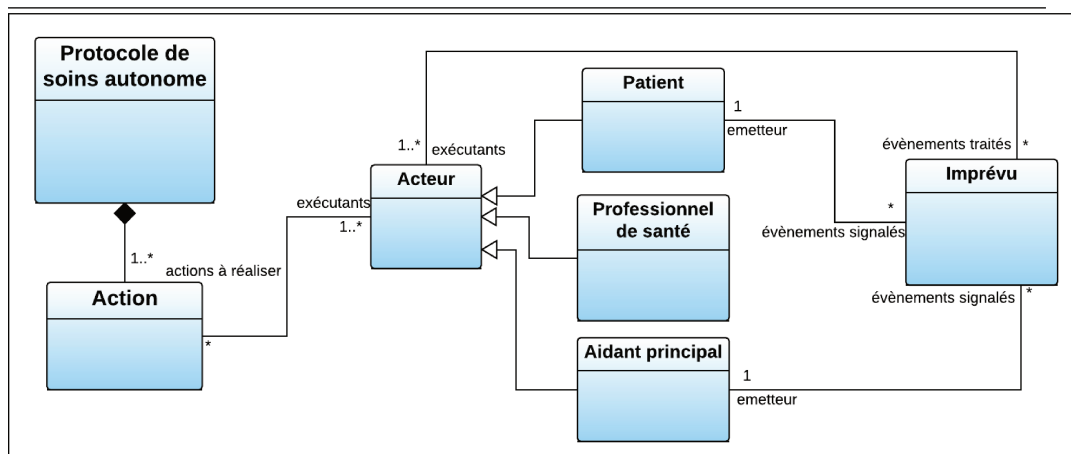


FIGURE 4.8 – Partie *imprévus*

- **Imprévu** : dans une optique d'intégration de l'expertise patient, le patient ou ses aidants peuvent signaler un ou plusieurs imprévus. Certains imprévus sont connus dans le domaine médical mais non modélisés dans le protocole de car assez rares. D'autres peuvent être subis par le patient tels que les allergies médicamenteuses ou des effets secondaires de certains traitements ou provoqués par le patient lors d'actions modifiées ou ajoutées au protocole de soins.

### 4.2.2.5 Méta-modèle global

Le méta-modèle global décrivant tous les concepts principaux des protocoles de soins est illustré dans la figure 6.9.





## 4.3 Syntaxe concrète du langage C4C

Afin de permettre aux professionnels de santé et aux patients de manipuler facilement les concepts du méta-modèle, nous avons associé une notation graphique à ces concepts.

La syntaxe concrète correspond à la représentation graphique du langage de modélisation de protocoles de soins. Elle est aussi importante que la syntaxe abstraite car elle joue un rôle clé dans l'utilisation du langage [Hit02] par les professionnels de santé et les patients, d'où l'importance qu'elle soit suffisamment simple, intuitive et facile à comprendre.

Cette section a pour objectif de décrire la syntaxe concrète du langage C4C. Nous commençons, dans un premier temps, par la démarche de conception que nous avons suivie. Dans un second temps, nous présentons en détail la syntaxe concrète proposée.

### 4.3.1 Élaboration de la notation graphique

Afin de concevoir la notation graphique de la syntaxe concrète du langage C4C, nous nous sommes référée principalement aux neuf critères proposés par [Moo09] (cf. chapitre 2). Ces critères aident à effectuer des représentations graphiques de bonne qualité.

Notre choix de notation graphique a été basé sur les principes suivants :

- *Clarté sémantique* : chaque représentation graphique du langage C4C correspond à un seul concept du méta-modèle.
- *Différenciation perceptuelle* : chaque représentation graphique choisie est différente des autres. Il est facile de distinguer visuellement la représentation de deux concepts.
- *Transparence sémantique* : les représentations graphiques sont choisies de manière appropriée et adaptée au contexte médical.
- *Expressivité visuelle* : la syntaxe concrète a été conçue de façon à mettre en exergue la forme et la couleur des différents concepts. En revanche, la couleur n'est pas la principale variable visuelle qui permet de différencier les graphiques. En l'absence de couleur, aucune confusion des concepts ne sera ainsi produite.
- *Économie graphique* : le langage offre un petit nombre de représentations graphiques, il est alors possible aux utilisateurs (médecins et patients) de les connaître grâce à l'activité cognitive du cerveau qui permet entre autres l'acquisition de la connaissance (enregistrement et rappel des connaissances).

Le résultat de l'application de ces principes est détaillé dans la section suivante [4.3.2](#).

## 4.3.2 Notation graphique

Cette section aborde la syntaxe concrète qui correspond aux concepts du méta-modèle. Nous décrivons cette syntaxe concrète en fonction des parties présentés précédemment.

### 4.3.2.1 Partie *Suivi à domicile*

- **Action** : une action est représentée graphiquement dans lequel seront collées des étiquettes informatives (cf. figure 4.10).

La forme rectangulaire de la représentation a été inspirée des formes graphiques des actions représentées avec UML et BPMN. Ce rectangle est décomposé en un rectangle central dans lequel le nom de l'action sera affiché et entouré de six zones contenant d'autres symboles graphiques.

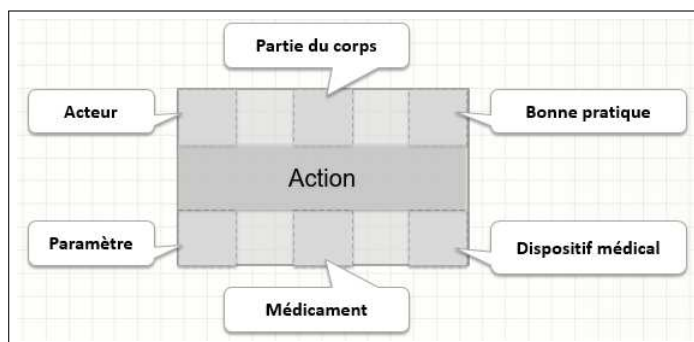


FIGURE 4.10 – Représentation de l'action

Ces symboles correspondent aux concepts utiles à la restitution de l'action, en particulier les acteurs intervenants, les bonnes pratiques à suivre, les parties du corps concernées, les dispositifs médicaux et parapharmaceutiques à utiliser, les paramètres médicaux à mesurer ainsi que les médicaments à prendre (cf. sections 4.3.2.2 et 4.3.2.3).

Un titre est attribué à chaque type d'action. Il est placé au centre du rectangle. La couleur initiale de l'action est grise. D'autres couleurs sont également attribuées à chaque action en fonction de son état d'exécution (cf. chapitre 5). Les actions réalisées sont représentées par une couleur verte, les actions non réalisées et passées par le patient sont représentées par une couleur orange et les actions non réalisées sont représentées par une couleur rouge.

L'utilisation de ces couleurs vise une bonne transparence sémantique que nous retrouvons sur certains boutons des applications ou même dans la vie quotidienne pour évoquer : un avertissement en rouge (quelque chose qui

## CHAPITRE 4. LANGAGE DE MODÉLISATION DE PROTOCOLES DE SOINS C4C

---

nécessite la prudence), une réussite en vert (quelque chose qui est accompli) et une attention en orange (attire l'attention sur quelque chose pas totalement accompli).

- **Paramètre médical** : la forme du graphique du paramètre médical provient de la forme de l'organe vital "le coeur" qui véhicule l'idée d'un élément essentiel au bon fonctionnement du corps humain. L'absence ou le déséquilibre de cet élément reflète un dysfonctionnement dans le corps.



FIGURE 4.11 – Syntaxe concrète : paramètre médical

- **Condition** : représentée par un losange, inspiré des représentations des branchements conditionnels que nous retrouvons dans beaucoup de langages tels que : UML et BPMN. Dans notre travail, nous considérons que la condition de branchement concerne exclusivement les paramètres médicaux contrôlés par le patient. Les différentes transitions de la condition sont définies pendant la construction du protocole de soins en fonction de la valeur du paramètre médical.

En revanche, une interface de saisie est mise à disposition du patient afin de renseigner toutes les informations concernant la mesure du paramètre et un seul chemin lui est affiché en fonction de cette mesure.

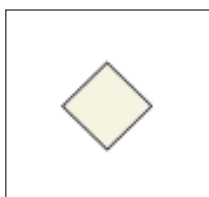


FIGURE 4.12 – Syntaxe concrète : condition

Les concepts : maladie chronique, maladies intercurrentes et complications chroniques n'ont pas été retenus dans la palette des symboles du langage C4C, car ils ne seront pas représentés dans le protocole de soins en question. Ils restent néanmoins importants à décrire puisque ils feront partie de la prise en charge médicale d'une maladie chronique à domicile. Pour cela, il est préférable de les ajouter dans d'autres interfaces dédiées par exemple au dossier patient, embarquées dans une solution logicielle.

#### 4.3.2.2 *Partie Suivi médical*

Les notations graphiques qui entourent les actions sont des icônes qui apportent une ou plusieurs informations supplémentaires sur la réalisation de l'action. Un simple clic devra afficher les informations correspondantes.

Le choix de ces icônes s'inscrit aussi dans une tendance classique sur la thématique médicale que nous retrouvons dans de nombreuses applications médicales.

- **Dispositif médical et parapharmaceutique** : la forme du graphique du dispositif médical et parapharmaceutique est inspiré de l'un des matériels médicaux souvent utilisés par les médecins. Il s'agit d'un stéthoscope qui permet d'écouter les sons internes émis par le corps. Cela évoque une utilisation d'un matériel médical.



FIGURE 4.13 – Syntaxe concrète : dispositif médical et parapharmaceutique

- **Médicament** : la notation graphique représentant un médicament est inspirée de la forme galénique des médicaments. Il s'agit d'un comprimé et d'une gélule à administrer par voie orale. Cela évoque une prise de médicament.



FIGURE 4.14 – Syntaxe concrète : médicament

- **Partie du corps** : la notation graphique représentant une partie du corps est inspirée de la forme physiologique d'un corps humain.



FIGURE 4.15 – Syntaxe concrète : partie du corps

- **Bonne pratique** : le symbole des bonnes pratiques est inspiré d'un carnet de notes médicales. Cela évoque les compléments d'informations saisis par le médecin lors d'une consultation.



FIGURE 4.16 – Syntaxe concrète : bonne pratique

Les concepts consultations médicales et examen/acte n'ont pas été retenus dans la palette des symboles du langage, car ils décrivent le suivi de la maladie chronique par les professionnels de santé et non le protocole de soins exécuté par le patient. De ce fait, il sera mieux de les ajouter dans les autres interfaces utilisées au travers d'une solution logicielle.

#### 4.3.2.3 Partie Acteurs intervenants

- **Patient chronique** : le symbole graphique du patient est représenté par un individu avec une bande contenant du sang autour de la tête. Cela rappelle une personne souffrante.



FIGURE 4.17 – Syntaxe concrète : patient chronique

- **Aidant principal** : le symbole graphique de l'aidant principal est représenté par un groupe d'individus. Cela rappelle l'entourage familial ou mé-

## CHAPITRE 4. LANGAGE DE MODÉLISATION DE PROTOCOLES DE SOINS C4C

---

dical du patient, car un aidant peut être un membre de la famille ou un professionnel de santé.



FIGURE 4.18 – Syntaxe concrète : aidant principal

- **Professionnel de santé** : le symbole graphique du professionnel de santé est représenté par un individu qui porte une blouse blanche. Cela souligne la tenue vestimentaire de travail des professionnels de santé.



FIGURE 4.19 – Syntaxe concrète : professionnel de santé

### 4.3.2.4 Partie *Imprévu*

Dans cette partie, aucune représentation graphique n'est proposée pour le concept imprévu, car les imprévus ne sont pas définis dans un protocole de soins initial. Ils seront signalés par le patient via une nouvelle interface et ajoutés au protocole suite à une décision médicale.

L'ajout des imprévus sera sous forme de nouvelles actions, d'une modification ou d'une suppression d'une action existante. Un changement au niveau de l'action engendre aussi un changement des informations contenues dans les symboles entourant cette action.

### 4.3.2.5 Illustration de la notation graphique

Dans l'exemple de la partie (A) de la figure 4.20, l'action « Contrôler la glycémie » de type « mesure et surveillance » est réalisée par le « Patient » à l'aide de dispositifs médicaux « Auto-piqueur, glucomètre, ... » sur la partie du corps « Doigt » avec la bonne pratique de « Éviter le pouce et l'index ». Cette action donne lieu au paramètre « Glycémie ». La valeur de ce paramètre sera saisie par le patient dans la zone paramètre.

## CHAPITRE 4. LANGAGE DE MODÉLISATION DE PROTOCOLES DE SOINS C4C

Dans la partie (B) de cette même figure, l'action « Reconnaître les symptômes d'hypoglycémie » de type « mesure et surveillance » est réalisée par le « Patient » sur les parties du corps « Cœur, yeux, tête » qui se traduit par exemple par un ou plusieurs des symptômes « palpitation cardiaque, trouble de la vision, maux de tête ».

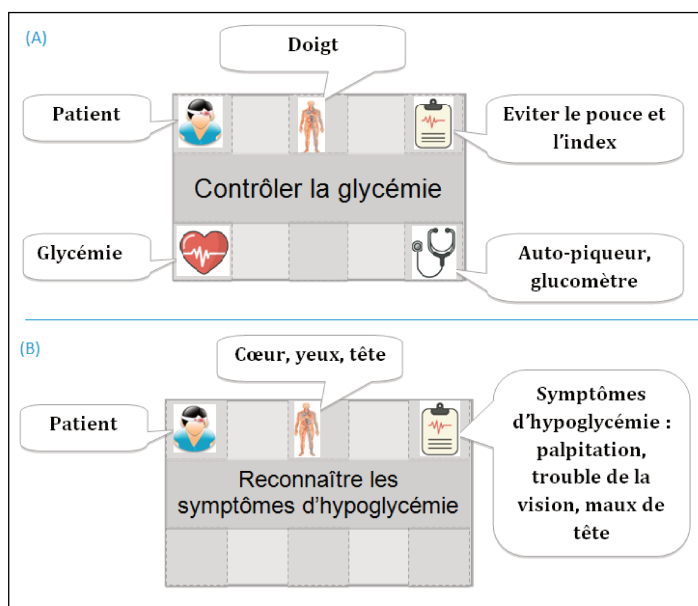


FIGURE 4.20 – Syntaxe concrète : action de mesure et surveillance avec paramètre médical à saisir (A) et sans paramètre (B)

Dans l'exemple de la figure 4.21, l'action « Injecter l'insuline sur peau saine » de type « soins » est réalisée par le « Patient » à l'aide de dispositifs médicaux « Aiguille pour stylo à insuline de taille 5 mm » sur la partie du corps « Abdomen, bras, cuisse » avec la bonne pratique de les « Aiguilles à insuline sont à usage unique ».



## CHAPITRE 4. LANGAGE DE MODÉLISATION DE PROTOCOLES DE SOINS C4C

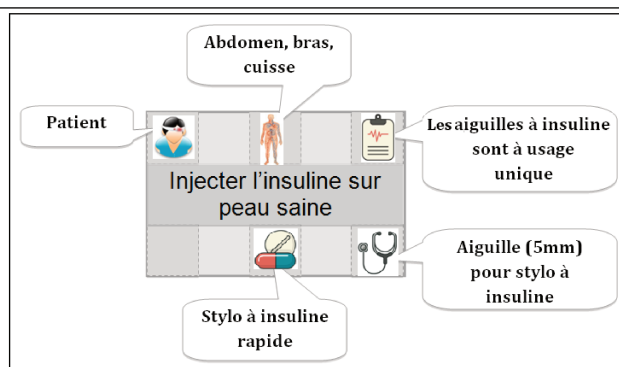


FIGURE 4.21 – Syntaxe concrète : action de soins

Dans l'exemple de la figure 4.22, l'action « Nettoyer les mains » de type « éducation » est réalisée par le « Patient » avec les bonnes pratiques d'« Utiliser de l'eau tiède et éviter les désinfectants alcoolisés ».

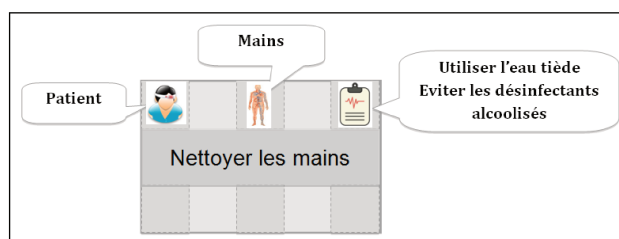


FIGURE 4.22 – Syntaxe concrète : action d'éducation

### 4.4 Conclusion du chapitre

Dans ce chapitre, nous avons présenté la première partie de la contribution de la thèse qui consiste en la proposition du langage C4C. Ce langage permet de modéliser des protocoles de soins de pathologies chroniques.

Nous avons abordé en premier lieu l'approche générale proposée. Puis, la syntaxe abstraite du langage dont les concepts sont formalisés à l'aide d'un méta-modèle divisé en quatre parties contenant des concepts sur le suivi à domicile, des concepts sur le suivi médical, des concepts sur les acteurs intervenants dans la prise en charge et des concepts sur les imprévus. Nous avons ensuite introduit et justifié la syntaxe concrète de ce langage pour chaque partie.

Dans le chapitre suivant, nous présentons l'implémentation du langage C4C.

# Chapitre 5

## Solution logicielle C4C

### Sommaire

---

<b>2.1</b>	<b>Modélisation des processus</b>	<b>35</b>
2.1.1	Processus	36
2.1.2	Langages de modélisation de processus	37
2.1.3	Discussion	40
<b>2.2</b>	<b>Construction de langages de modélisation spécifiques au domaine</b>	<b>41</b>
2.2.1	Concepts de modélisation	41
2.2.2	Langages et langages dédiés	43
2.2.3	Processus de développement de langages de modélisation dédiés	44
2.2.4	Cycle d'évaluation de langages de modélisation	45
2.2.5	Qualité de langages de modélisation	46
<b>2.3</b>	<b>Synthèse du chapitre</b>	<b>48</b>

---

Dans le chapitre précédent nous avons présenté le langage de modélisation de protocoles de soins. Dans ce chapitre, nous présentons son implémentation dans une application web [Jul17] et les différentes interfaces permettant l'interaction du professionnel de santé et du patient autour de ce protocole. Nous présentons également les outils techniques utilisés.

### 5.1 Fonctionnalités de la solution logicielle

La solution proposée offre deux accès distincts, un pour le patient et l'autre pour le professionnel de santé. Selon chaque profil (patient ou professionnel de

santé), un ensemble de fonctionnalités est offert comme le montre le diagramme de cas d'utilisation de la figure 5.1.

Dans notre implémentation, nous nous sommes focalisée sur la modélisation et la consultation des protocoles de soins par les professionnels de santé ainsi que la consultation de protocoles de soins et la saisie des paramètres médicaux par le patient.

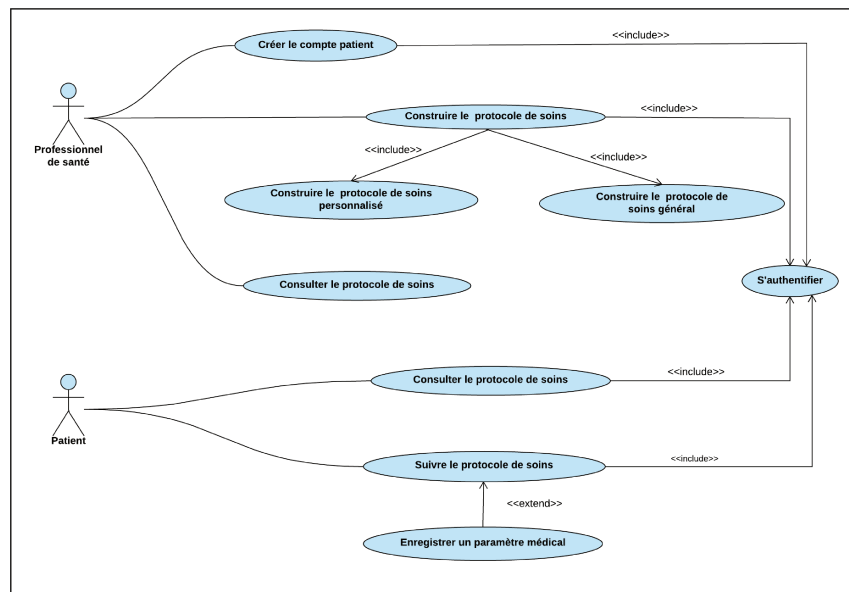


FIGURE 5.1 – Diagramme de cas d'utilisation : fonctionnalités de l'application pour le professionnel de santé et le patient

- Profil « professionnel de santé » : les professionnels de santé concernés ont la possibilité de créer des comptes pour les patients souhaitant utiliser cette application. Ils peuvent aussi construire les protocoles de soins en se basant sur le langage C4C ainsi que les consulter. Deux type de protocoles sont définis : protocole général et protocole personnalisé. Le protocole général est composé d'un ensemble d'actions pouvant être réalisées par plusieurs patients atteints de la même maladie. Le protocole personnalisé peut contenir non seulement des protocoles généraux, mais d'autres actions spécifiques au patient (selon son état de santé du patient, ses soins, ses contraintes personnelles, etc.).
- Profil « patient » : les patients concernés ont la possibilité de consulter leurs protocoles de soins, de suivre leurs protocoles de soins en enregistrant les mesures de paramètres médicaux.

## 5.2 Mise en oeuvre de la solution logicielle

Nous présentons dans cette section l'architecture logicielle ainsi que les technologies utilisées dans sa mise en oeuvre.

### 5.2.1 Architecture logicielle

L'application web proposée a été créée conformément au modèle MVC, qui est considéré comme un mode d'architecture des applications informatiques. Ce modèle permet de structurer les différents fichiers du code source dans trois fichiers principaux, comme le montre la figure 5.2 :

- **Le modèle (Model) :** ce modèle contient les données manipulées par le programme. Il assure la gestion de ces données et garantit leur intégrité. Dans le cas typique d'une base de données, c'est le modèle qui la contient. Le modèle offre des méthodes pour mettre à jour ces données (insertion, suppression, changement de valeur). Il offre aussi des méthodes pour récupérer les données.
- **La vue (View) :** correspond aux interfaces affichées aux utilisateurs. Sa première tâche est d'afficher les données qu'elle a récupérées auprès du modèle. Sa seconde tâche est de recevoir toutes les actions de l'utilisateur (clic souris, sélection d'une entrée, boutons, etc.). Ces différents événements sont envoyés au contrôleur.
- **Le contrôleur (Controller) :** joue le rôle de l'intermédiaire entre le modèle et la vue. Le contrôleur est chargé de la synchronisation du modèle et de la vue. Il reçoit tous les événements de l'utilisateur et enclenche les actions à effectuer. Si une action nécessite un changement des données, le contrôleur demande la modification des données au modèle et ensuite avertit la vue que les données ont changé pour que celle-ci se mette à jour. Certains événements de l'utilisateur ne concernent pas les données mais la vue. Dans ce cas, le contrôleur demande à la vue de se modifier.

Nous avons également opté pour une application sans rechargement, car le fonctionnement de l'application demande beaucoup de manipulations du côté utilisateur (glisser/déposer, modification de contenu, etc.), d'où l'intérêt de ce choix qui offre un confort d'utilisation, c'est-à-dire que l'utilisateur ne charge qu'une première fois l'application. Cela implique l'utilisation de JavaScript pour modifier les informations et les changements renseignés par l'utilisateur, ainsi que des requêtes Ajax, qui permettent un échange (requêtes et réponses) avec le serveur sans avoir besoin de recharger la page concernée.

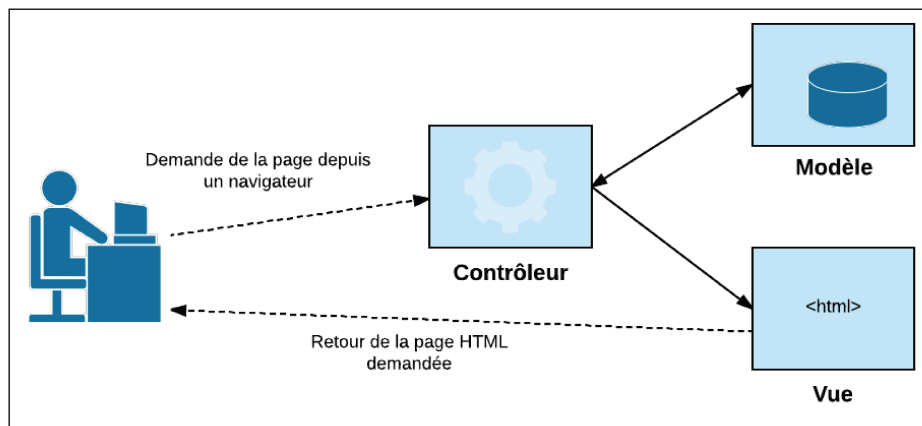


FIGURE 5.2 – Schéma du modèle MVC

## 5.2.2 Choix des technologies

Notre choix est porté sur les technologies suivantes :

- Langage de structuration HTML5 : est le langage de programmation de référence, il est considéré comme l'unique langage de structuration de pages web.
- Langage de présentation CSS3 : en complément du HTML, CSS est utilisé pour la présentation des pages web.
- Langage de programmation côté client JavaScript : est un langage de script orienté objet. Il est très répandu dans la programmation web et compatible avec la majorité des navigateurs.
- Langage de programmation côté serveur PHP : est un des langages les plus utilisés dans la programmation web. Il est gratuit et ne nécessite aucune licence d'utilisation. PHP est également mis à jour régulièrement et possède une grande documentation.
- Système de gestion de base de données MYSQL : les serveurs MySQL sont des serveurs rapides et simples à utiliser pour des bases de données. De plus, MySQL dispose d'un système de sécurité permettant de gérer les personnes et les machines pouvant se connecter aux différentes bases.
- Framework Bootstrap et JQuery : Bootstrap permet de simplifier la structuration et la présentation des page web. Quant à JQuery, il permet de simplifier l'écriture de JavaScript et d'optimiser le code source.
- Gestionnaire de serveur local WampServer : L'utilitaire WampServer regroupe la gestion de la base de données ainsi que l'interprétation des fichiers PHP.

La section suivante détaille les différentes interfaces de l'application. Elles seront détaillées en fonction de chaque profil.

### 5.3 Présentation de la solution logicielle

Cette section présente les les différentes interfaces de l'application. Elles seront détaillées en fonction de chaque profil (cf. figure 5.3).

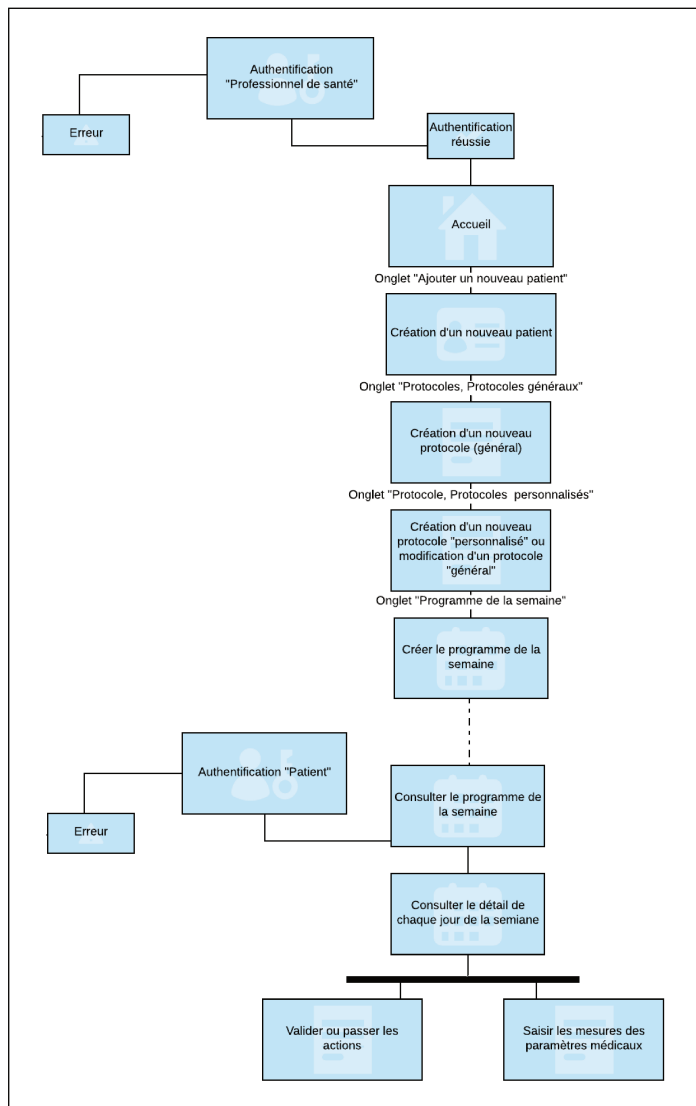


FIGURE 5.3 – Plan de l'application

### 5.3.1 Interface d'accueil

L'interface d'accueil principale est illustrée dans la figure 5.4. Cette interface est destinée au professionnel de santé et au patient.

Dans les systèmes de santé existants, Le professionnels de santé possède une carte d'identité professionnelle électronique, appelée carte professionnelle de santé (CPS). Cette carte contient les données d'identification de son porteur (identité, profession, spécialité) et sa situation d'exercice (cabinet ou établissement). Elle permet entre autres l'identification du professionnel de santé, la signature électronique sur des documents, la transmission des feuilles de soins électroniques aux organismes d'assurance maladie et complémentaires, et la consultation du dossier médical personnel des patients.



FIGURE 5.4 – Interface d'accueil

### 5.3.2 Accès pour le professionnel de santé

Nous détaillons dans la suite les principales fonctionnalités dédiées au professionnel de santé.

- **Interface d'accueil de professionnel de santé** : une fois connecté, l'interface de la figure 5.5 s'affiche. Elle offre au professionnel de santé trois onglets principaux. L'onglet « Programme semaine » permettant la visualisation de tous le protocole de soin d'une semaine pour le patient « Dupond Romain » (1), l'onglet « Protocoles » permettant la modélisation de protocoles de soins (2) et l'onglet « Ajouter un nouveau patient » permettant au professionnel de santé de créer un compte patient (3).



FIGURE 5.5 – Interface d’accueil pour le professionnel de santé

- **Interface de création d’un nouveau patient** : cet onglet contient un formulaire destiné à créer un nouveau compte patient. Ce formulaire est rempli par le médecin qui devra renseigner l’adresse mail, le nom et le prénom du patient. Un compte patient est donc créé et est associé au médecin qui a rempli le formulaire. Le patient recevra une notification de création par mail et devra ensuite saisir son mot de passe lors de sa première connexion. La création des comptes médecin s’effectue directement par l’administrateur du site à l’aide d’une page conçue pour cette tâche.

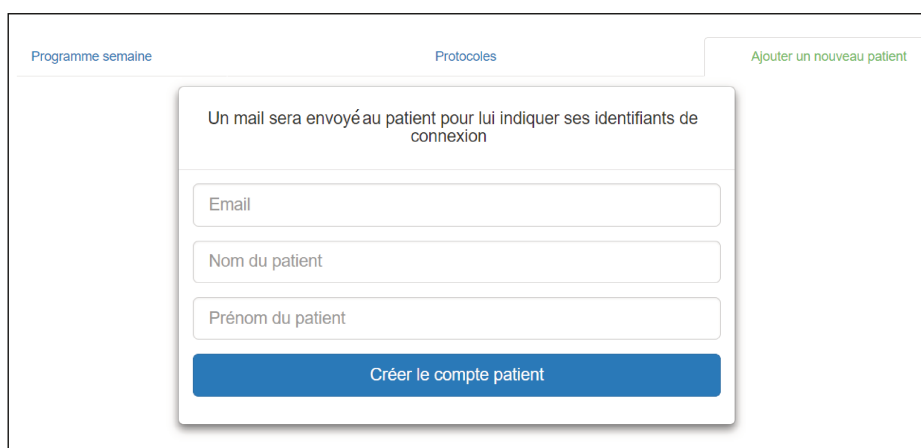


FIGURE 5.6 – Interface de création d’un nouveau patient

- **Interface de création de protocole de soins** : cette interface est composée de quatre parties distinctes (cf. figure 5.7) : deux onglets pour choisir le type de protocole (1), une partie pour sélectionner un type d’action ou un protocole général déjà créé (2), la partie centrale correspond à la zone d’édition du protocole (3), et une partie pour sélectionner les options (notation



graphique du langage C4C) (4).

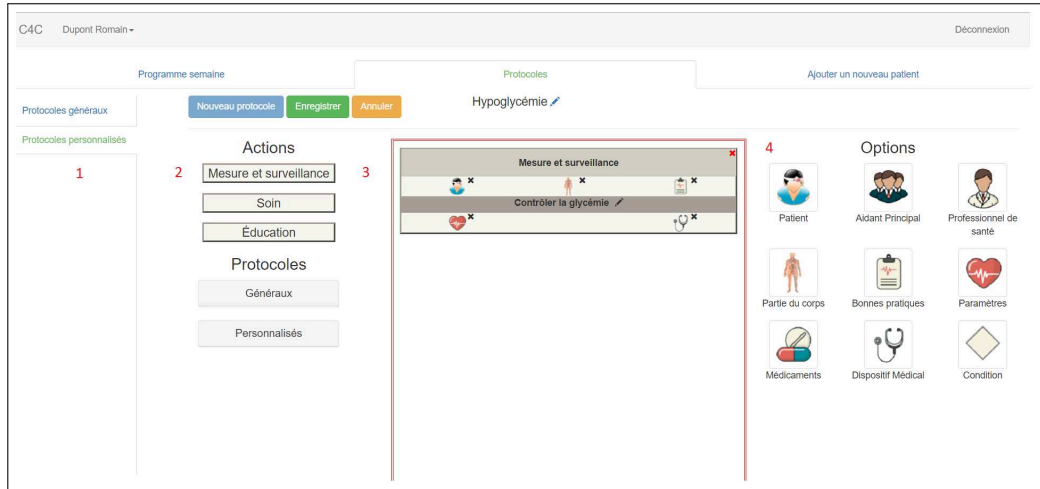


FIGURE 5.7 – Interface de création d'un protocole de soins

La première partie (1) permet au médecin de créer/modifier les protocoles généraux ou personnalisés, l'onglet « Protocoles personnalisés » n'est accessible que si un patient est sélectionné. Les protocoles généraux représentent des protocoles de soins pouvant être exécutés par tous les patients souffrants de la même maladie chronique. Contrairement aux protocoles personnalisés qui sont destinés à un seul patient chronique. La seconde partie (2) présente les différents types d'actions ainsi que les protocoles déjà créés. Cette section permet au médecin de choisir une action ou protocole et de le faire glisser (grâce à la fonctionnalité glisser/déposer) dans la zone centrale (3) afin de créer une nouvelle action dans le protocole. Une action créée est représentée sous la forme suivante :

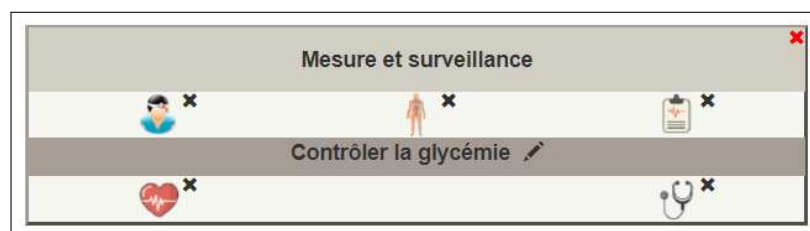


FIGURE 5.8 – Interface de création d'une action

Le type de l'action (soins, mesure et surveillance, éducation) est écrit sur la barre supérieure. dans le rectangle central, une zone de texte permet l'écriture du nom de l'action.

La représentation graphique de l'action a été légèrement modifiée par rapport à celle proposée initialement (cf. figure 4.10). La modification est au niveau de l'affichage de type de l'action.

Les six autres zones de couleur gris clair sont réservées pour insérer les options autour de l'action. Lors du passage de la souris sur une icône d'option, celle-ci est zoomée afin de mieux la voir.

Pour chaque option est associée une bulle d'information. Cette bulle d'information contient la description de l'option. La figure 5.9 montre un exemple de description de l'option patient : Mr Dupont.

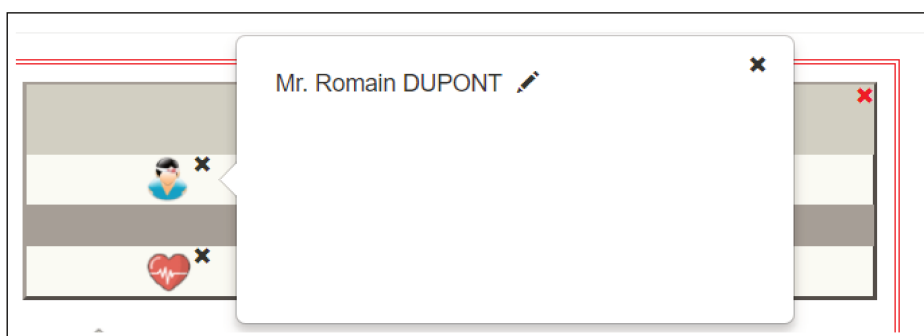


FIGURE 5.9 – Interface de configuration d'une action : patient

L'option paramètre offre la possibilité de saisir une mesure d'un paramètre ou une valeur à choisir parmi une liste de valeurs déjà définies par le médecin. La figure 5.10 montre la saisie de la valeur 0.50g/dl pour le paramètre glycémie.

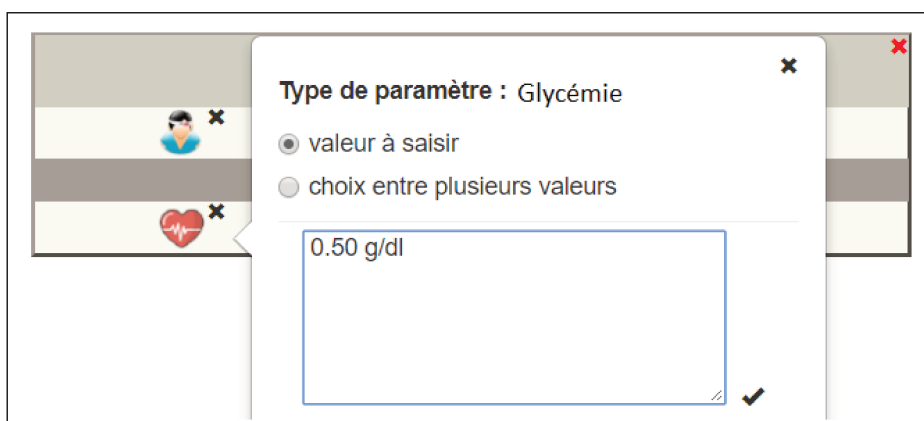


FIGURE 5.10 – Interface de configuration d'une action : paramètre médical

Dans cette application, les conditions sont seulement affectées à l'option paramètre. Elles sont représentées graphiquement sous une forme d'arbre où chaque branche correspond à une valeur de la condition. Le médecin peut cliquer sur la valeur pour afficher les actions à réaliser par le patient si cette condition est vérifiée. Par exemple : le patient réalise l'action « arrêter l'activité et s'asseoir » dans le cas où sa glycémie est égale à 0.50g/dl (cf. figure 5.11).



FIGURE 5.11 – Interface de configuration d'une action : condition

- **Interface de consultation du programme de la semaine** : une fois les protocoles modélisés, le médecin peut créer un programme pour le patient sélectionné (l'onglet est disponible seulement si un patient est sélectionné) (cf. figure 5.12). Nous avons donc une liste de tous les protocoles généraux et personnalisés (1) qui peuvent être ajoutés dans l'agenda (2) à l'aide de la fonctionnalité glisser/déposer.

## CHAPITRE 5. SOLUTION LOGICIELLE C4C

The screenshot displays a weekly program consultation interface. At the top, there are navigation buttons: 'Ajouter un nouveau patient', 'Annuler modifications', and 'Enregistrer modifications'. The main area is a grid with columns for dates from 05 Jun 2017 to 11 Jun 2017 and rows for times of day: Matin, Midi, Soir, and Nuit. A sidebar on the left contains buttons for 'Ajouter un nouveau patient', 'Annuler modifications', 'Enregistrer modifications', and 'Protocoles'. A top bar shows 'Programme semaine' and '09 Jun 2017'. A bottom bar shows 'Protocoles' and 'Protocoles personnalisés'.

	05 Jun 2017	06 Jun 2017	07 Jun 2017	08 Jun 2017	09 Jun 2017	10 Jun 2017	11 Jun 2017
Matin		Protocole Contrôle de la glycémie		Protocole Contrôle de la glycémie		Protocole Contrôle de la glycémie	
Midi		Protocole Prise de poids après injection d'insuline		Protocole Prise de poids après injection d'insuline		Protocole Prise de poids après injection d'insuline	
Soir			Protocole Contrôle de la glycémie				
Nuit							

FIGURE 5.12 – Interface de consultation du programme de la semaine pour le professionnel de santé

Les protocoles (considérés comme des sous-protocoles dans le programme de la semaine, car un protocole de soin représente l'ensemble d'actions à réaliser

durant toute une journée).

Les actions dans les protocoles ont plusieurs couleurs possibles. La couleur par défaut est la couleur grise (cf. figure 5.8) se rajoute pour les nouvelles actions dans l'agenda et qui ne sont pas encore enregistrés dans le programme (ce qui permet de bien distinguer les modifications apportées). Le code couleur utilisé est composé de trois couleurs, la couleur rouge signifie que l'action n'est pas encore réalisée par le patient, la couleur orange signifie que le patient a passé l'action et la couleur verte signifie que l'action est exécutée.

Si toutes les actions d'un protocole sont réalisées, la couleur du protocole sera verte, mais si une action est orange ou rouge, la couleur du protocole sera orange ou rouge.

Il est aussi possible de cliquer sur l'une des dates de l'agenda pour afficher uniquement le protocole de cette journée. Cela permet de voir le détail du protocole avec toutes les actions colorées, et de consulter les options correspondantes.

La notion du temps est également intégrée à cet agenda sous forme de quatre plages horaire : matin, midi, soir et nuit. Selon ces plages, les actions qui doivent être effectuées par le patient sont également précisées par le professionnels de santé.

### **5.3.3 Accès pour le patient**

Le patient peut consulter son programme de la semaine et il dispose de l'interface de la figure 5.13, qui ressemble à celle du professionnel de santé. En revanche, les actions ne peuvent pas être modifiées par le patient (cf. figure 5.12).

		09 Jun 2017						
		05 Jun 2017	06 Jun 2017	07 Jun 2017	08 Jun 2017	09 Jun 2017	10 Jun 2017	11 Jun 2017
C4C	Matin		Protocole Contrôle de la glycémie		Protocole Contrôle de la glycémie		Protocole Contrôle de la glycémie	
	Midi		Protocole Prise de poids après injection d'insuline		Protocole Prise de poids après injection d'insuline		Protocole Prise de poids après injection d'insuline	
	Soir			Protocole Contrôle de la glycémie				
	Nuit							

FIGURE 5.13 – Interface de consultation du programme de la semaine pour le patient

Quand le patient souhaite voir le détail d'une date choisie, il suffit de cliquer sur le sous-protocole concerné et un détail s'affiche dans une autre fenêtre indiquant les actions à réaliser (cf. figure 5.14).

Sur chaque action nous avons deux boutons radio (un seul peut être coché) qui permettent au patient de dire s'il a réalisé l'action ou s'il l'a passé. Les actions sont initialement rouges et elles changent de couleur en fonction du bouton radio coché.

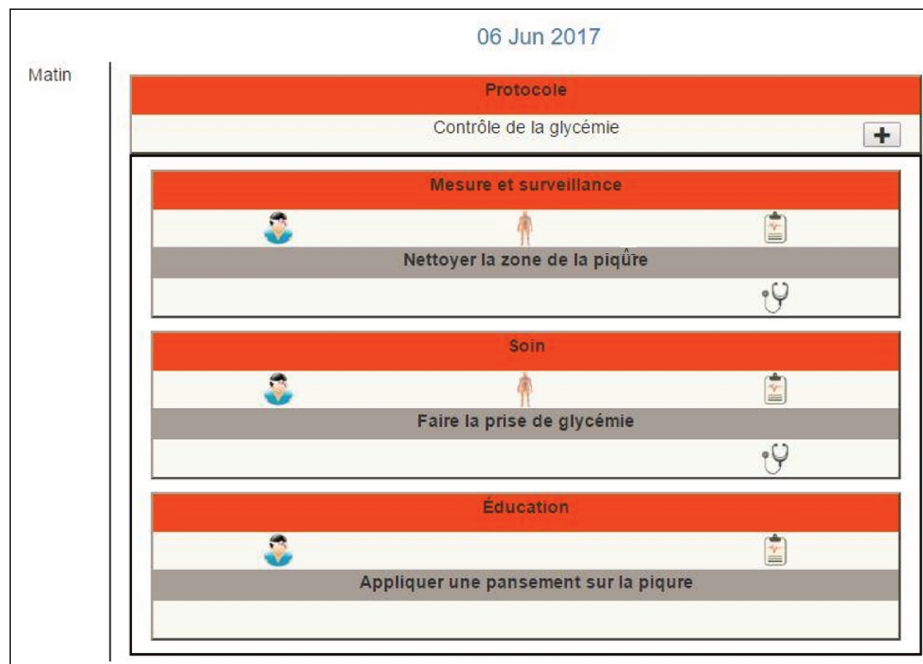


FIGURE 5.14 – Interface de consultation du détail du programme de la semaine

Les actions doivent être réalisées dans l'ordre dont elles sont affichées, il n'est donc pas possible de cocher un bouton sur une action alors que la précédente n'a pas encore été réalisée ou passée.

## 5.4 Conclusion du chapitre

Ce chapitre a été consacré à la présentation du prototype de notre solution logicielle, qui consiste en la mise en oeuvre du langage de modélisation de protocole de soins C4C. Nous avons d'abord présenté les fonctionnalités globales, l'architecture logicielle et l'environnement technologique du développement. Ensuite, nous avons montré comment le professionnel de santé peut modéliser et consulter sur une semaine les protocoles de soins d'un patient donné, et comment le patient à son tour peut consulter son protocole de la semaine et saisir certains paramètres médicaux.

Le prototype de ce langage a été basé sur le méta-modèle obtenu après l'expérimentation réalisée auprès de professionnels de santé. Cette expérimentation fait l'objet du chapitre suivant.

# Chapitre 6

## Validation du langage de représentation de protocoles de soins

### Sommaire

---

<b>3.1 Les ontologies</b> . . . . .	<b>49</b>
3.1.1 Les éléments d'une ontologie . . . . .	50
3.1.2 Ontologies de domaine . . . . .	51
3.1.3 Conception d'ontologies . . . . .	53
3.1.4 Quelques ontologies dans le domaine médical . . . . .	59
3.1.5 Discussion . . . . .	64
<b>3.2 Synthèse du chapitre</b> . . . . .	<b>65</b>

---

Dans ce chapitre, nous détaillons l'expérimentation réalisée auprès de professionnels de santé dans le but de valider la syntaxe abstraite du langage de représentation de protocoles de soins de maladies chroniques.

Nous présentons également les résultats de cette expérimentation ainsi que le nouveau méta-modèle obtenu.

La mise en place de cette expérimentation a été faite en collaboration avec Madame Nadine Mandran, ingénieure méthode et qualité (CNRS) du Laboratoire d'Informatique de Grenoble (LIG).

Nous avons adopté une approche qualitative et non quantitative. L'objectif était de confronter nos propositions face à la réalité du terrain, de recenser un maximum d'opinions grâce à la diversité des profils des participants et de recueillir différents points de vue.



## 6.1 Principes de l'expérimentation

Nous avons réalisé une expérimentation qualitative dont l'objectif principal était de connaître l'avis des professionnels de santé sur le dictionnaire de concepts proposé en vérifiant son exhaustivité, en proposant éventuellement de nouveaux concepts et en identifiant les relations entre ces différents concepts.

L'expérimentation a eu lieu durant 1h30, en suivant le protocole présenté dans les tableaux 6.4 et 6.6 qui décrivent étape par étape le déroulement de l'expérimentation. Cette expérimentation a été divisée en deux parties :

- La première partie était consacrée à la vérification de *la complétude du dictionnaire de concepts* correspondant aux classes du méta-modèle. Le dictionnaire de concepts désigne la liste de tous les concepts du méta-modèle.
- La seconde partie était consacrée à l'*identification des relations entre les différents concepts* du méta-modèle proposé.

Nous nous sommes basée sur les travaux de [Man+13] pour l'élaboration du langage de représentation de protocoles de soins. Ces travaux sont détaillés dans le chapitre 2.

Nous rappelons que ces travaux ont proposé un processus de développement d'un langage composé de trois étapes :

- Étape d'« analyse » consiste à valider la caractérisation du langage, le dictionnaire de concepts et à aborder la syntaxe concrète et les outils.
- Étape de « conception » consiste à valider le méta-modèle et la syntaxe concrète et à créer les maquettes d'outils supports du langage.
- Étape d'« opérationnalisation » consiste à valider les outils.

À ce cycle, est intégré à chaque étape un cycle d'évaluation dans le but d'évaluer le langage tout au long de son développement à l'aide d'expérimentations centrées utilisateurs. Le cycle d'évaluation est composé de trois phases (cf. figure 2.6) :

- Phase d'« exploration » étudie le domaine d'application du langage et décrit les besoins des utilisateurs finaux.
- Phase de « co-conception » correspond à l'implication des utilisateurs finaux dans la co-conception du langage.
- Phase de « validation » représente l'évaluation de la proposition auprès des utilisateurs.

Notre expérimentation centrée utilisateur se situe aux étapes d'« analyse » et de « conception » du cycle de développement. L'étape d'opérationnalisation n'a pas fait l'objet d'une expérimentation par manque de temps.

## CHAPITRE 6. VALIDATION DU LANGAGE DE REPRÉSENTATION DE PROTOCOLES DE SOINS

La figure 6.1 présente comment nous avons adapté le processus de développement et le cycle d'analyse de la méthode THEDRE en fonction de nos besoins et des contraintes des participants et des ressources disponibles notamment dans la partie opérationnalisation. La couleur rouge indique ce qui a été fait conformément à la méthode et la couleur bleue indique ce qui a été fait mais non conforme à la méthode. À titre d'exemple, nous avons modifié la mention "validé" par les mentions "abordé" et "développé" car elles reflètent mieux l'état de développement de notre proposition de langage de modélisation de protocoles de soins.

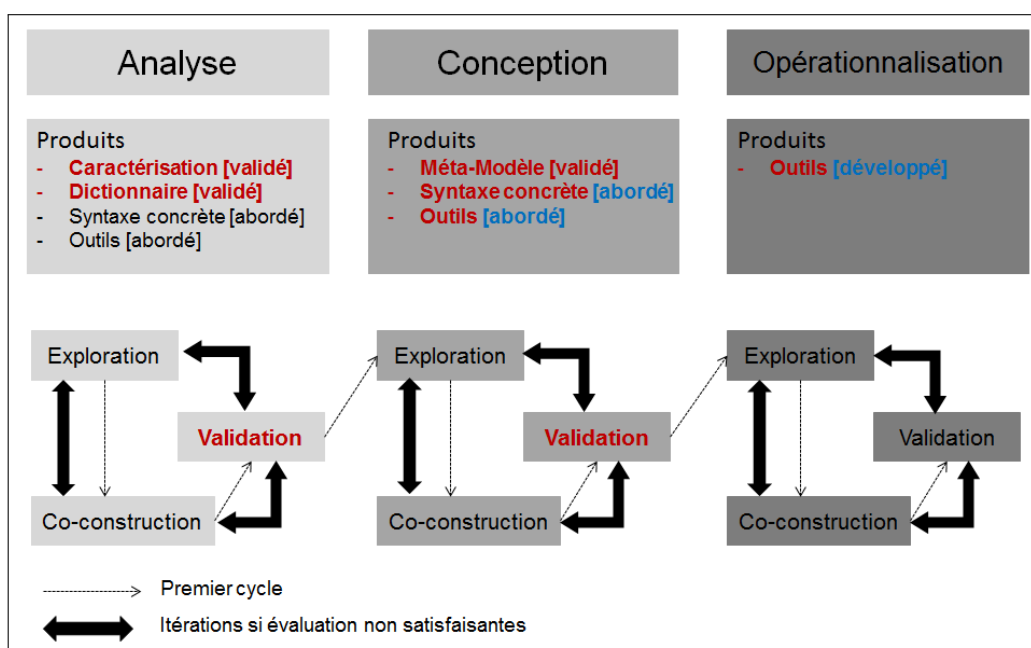


FIGURE 6.1 – Utilisation du processus de développement de langages dédiés centré utilisateur

À l'étape d'analyse, nous avons étudié les protocoles de soins existants et défini un ensemble de concepts (caractérisation) et conçu le dictionnaire de concepts. Seul ce dictionnaire a été validé selon le cycle d'évaluation auprès de professionnels de santé dans la phase de validation. Les phases d'exploration et de co-construction du cycle d'évaluation ont été effectuées par nous-même en raison du manque de disponibilité des participants.

À l'étape de conception, nous avons conçu le méta-modèle avant la validation du dictionnaire de concepts. Ce méta-modèle a été validé par des médecins (phase de validation du cycle d'évaluation). Les phases d'exploration et de co-construction du cycle d'évaluation n'ont aussi pas pu être menées par manque de temps.

## CHAPITRE 6. VALIDATION DU LANGAGE DE REPRÉSENTATION DE PROTOCOLES DE SOINS

---

Une fois le méta-modèle validé, nous avons abordé la syntaxe concrète et l'outil qui a été développé dans la phase d'opérationnalisation.

### 6.1.1 Profils des sujets

Les sujets participant à cette expérimentation sont des professionnels de santé (salariés, libéraux) exerçant leur profession dans des établissements de santé ou en cabinet : une infirmière (participant 1), un médecin généraliste (participant 2), un médecin radiologue (participant 3) et un médecin urgentiste (participant 4).

La diversité des profils apporte une vision différente de celle des professionnels de santé spécialistes de pathologies chroniques. Elle est cependant très complémentaire car ces professionnels de santé sont en contact régulier avec les patients chroniques dans le cadre d'une hospitalisation, ou d'une consultation généraliste.

- La participante 1 est une infirmière à la clinique des cèdres à Echirolles dans l'Isère.
- Le participant 2 est médecin spécialiste en médecine générale à Lyon. Il est membre de l'association Astrh@ et de l'URPS Auvergne Rhône-Alpes. Ce médecin est très impliqué dans les projets d'informatique médicale liés aux objets connectés mais aussi à la dématérialisation des documents et plus largement à la e-santé. À ce titre, il représente un pilier de l'utilisation et du transfert de connaissances de l'application ZEPRA du GCS SISRA. Zepra constitue un des services offerts par SISRA qui vise à dématérialiser les courriers médicaux.
- le participant 3 est professeur honoraire de radiologie à l'Université Claude Bernard Lyon 1 (à présent Université de Lyon). Il préside depuis plus de dix ans l'association Astrh@ qui vise à promouvoir la télémedecine dans la région Rhône-Alpes Auvergne. Il a notamment favorisé l'émergence et la réalisation d'un projet européen Alias (ALpine hospitals networking for Improved Access to telemedicine Services entre 2009 et 2012) et implique de manière permanente l'association dans le GCS Sisra (Système d'Information de Santé en Rhône-Alpes).
- Le participant 4 est médecin urgentiste aux Hospices Civils de Lyon. Il est également informaticien, ce qui lui a permis, il y a quelques années, de participer au développement d'applications médicales pour son environnement de travail. Il est actuellement rattaché à la DSI des HCL dans laquelle il a des missions de conseils et d'expertise médicale sur les processus de santé. Il est à ce titre impliqué dans la conception du nouveau système d'information des HCL : Easily.

## **6.2 Dictionnaire de concepts**

Dans le but de vérifier si la liste des concepts que nous avons proposée est conforme à la terminologie utilisée dans la prise en charge des patients chroniques de manière usuelle, nous avons proposé aux participants de réaliser un premier exercice qui consistait à compléter d'une manière individuelle le dictionnaire de concepts de Romain, patient atteint de diabète de type 1. Un extrait du dictionnaire de concepts complété par un des participants est illustré dans la figure 6.2. Les figures 6.3 et 6.4 montrent les autres extraits du dictionnaire de concepts.

CHAPITRE 6. VALIDATION DU LANGAGE DE REPRÉSENTATION DE PROTOCOLES DE SOINS

Nom..... Prénom..... Profession..... lieu d'exercice.....  
 Aïda Goulet Guy 57003

**DICTIONNAIRE DES CONCEPTS DU PROTOCOLE DE SOINS**

Concept	Exemple	Définition	Votre proposition		Synonyme
			Concept	Définition	
<i>Protocole de soins à domicile</i>	Protocole d'hypoglycémie	Ensemble d'actions défini par l'équipe médicale qui décrit ce que le patient doit réaliser au domicile afin de surveiller et soigner sa maladie quotidiennement et à réaliser par lui-même.	Protocole de soins à domicile	... à réaliser par lui-même...	Protocole de soins à domicile
<i>Maladie chronique</i>	Diabète de type 1	Maladie évolutive dans le temps et invalidante		maladie évolutive et invalidante	Maladie principale Pathologie chronique
<i>Complications</i>	Néphropathie diabétique	Maladie secondaire causée par la maladie chronique	Complication de la maladie chronique	Complications de la maladie chronique	Complication éventuelle
<i>Autres maladies</i>	Grippe	Maladie indépendante de la maladie chronique pouvant impacter la maladie chronique et favorisée par le terrain fragile	Pathologies intercurrentes		Maladie intercurrentes
<i>Patient chronique</i>	Romain	Patient atteint d'une maladie chronique pouvant être pris en charge à domicile		Patient atteint d'une maladie chronique pouvant être pris en charge à domicile	
<i>Aïdant</i>	La femme de Romain	Personne de confiance qui aide le patient dans sa prise en charge à domicile		Prix en charge à domicile pour recevoir l'aide de la famille	Famille, amis, voisins, associations de patients, aide-ménagère

FIGURE 6.2 – Extrait du dictionnaire de concepts

## CHAPITRE 6. VALIDATION DU LANGAGE DE REPRÉSENTATION DE PROTOCOLES DE SOINS

DICTIONNAIRE DES CONCEPTS du PROTOCOLE DE SOINS				
Concept	Exemple	Définition	Votre proposition	
			Concept	Définition
<i>Professionnel de santé</i>	Médecin traitant, infirmière, médecin spécialiste, kinésithérapeute, biologiste, aide-soignant,	Personne appartenant à une équipe médicale et impliquée dans la prise en charge médicale à domicile		Synonyme
<i>Action de soin</i>	Se resucrer de glucides rapides	Action qui permet la réalisation de soins curatifs et palliatifs		
<i>Action de mesure et surveillance</i>	Contrôler la glycémie	Action qui permet le contrôle de paramètres biologiques, vitaux et non-vitaux		
<i>Action d'éducation thérapeutique</i>	Laver les mains avant le contrôle glycémique ou l'injection d'insuline	Action qui permet de conseiller le patient sur les bonnes pratiques pour mieux se prendre en charge		
<i>Paramètre</i>	Glycémie Etat de dépendance (échelle dde l'autonomie) La gravité du cancer (échelle dde Karnovsky)	Paramètre évalué ou mesuré avec ou sans un dispositif médical		
<i>Partie du corps</i>	« Les doigts » pour le contrôle de glycémie	Partie du corps concernée par l'action à réaliser		
<i>Dispositif médical et parapharmaceutique</i>	Les aiguilles pour stylos à insuline	Dispositif médical / Matériel utilisé dans la réalisation de certaines actions du protocole de soins		
<i>Médicament</i>	L'insuline, antidiabétique	Médicament pris par le patient		

FIGURE 6.3 – Dictionnaire des concepts (1/3)

## CHAPITRE 6. VALIDATION DU LANGAGE DE REPRÉSENTATION DE PROTOCOLES DE SOINS

DICTIONNAIRE DES CONCEPTS du PROTOCOLE DE SOINS					
Concept	Exemple	Définition	Votre proposition		Synonyme
			Concept	Définition	
<i>Recommandations</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les aiguilles à insuline sont à usage unique.</li> <li>- L'insuline est mieux absorbée carte</li> <li>- En cas d'hypoglycémie, contrôler la glycémie 20 à 30 mn après resucrage.</li> <li>- En cas d'hypoglycémie, prendre 3 à 4 morceaux de sucre</li> </ul>	Information supplémentaire sur : <ul style="list-style-type: none"> <li>- les dispositifs médicaux,</li> <li>- les médicaments,</li> <li>- le temps de réalisation de certaines actions</li> <li>- ...</li> </ul>			Aide, conseil pratique, remarque, règles de bonnes pratiques
<i>Examens/actes</i>	Glycémie à jeun. hémoglobine glycosylée	Examens ou actes effectués afin de contrôler et de suivre l'évolution de la maladie chronique paramètre à suivre			Bilan biologique, examen d'imagerie
<i>Consultation</i>	Rendez-vous avec le diabétologue ou pour une consultation thérapeutique	Contrôle effectué afin de suivre l'évolution de la maladie chronique ou d'éduquer le patient ou l'aidant			Consultation externe, consultation spécialiste
<i>Sous protocole</i>	Protocole d'injection de Glucagen	Sous protocole d'un protocole de soins			Alternative dans le protocole de soins
<i>Condition</i>	Décision 1 : glycémie équilibrée ou Décision 2 : glycémie basse	Condition médicale qui détermine la prochaine action à réaliser			
<i>Imprévu</i>	Avoir un vertige après une injection d'insuline	Situation non connue, subie par le patient ou actions réalisées volontairement et non définies dans le protocole de soins par le professionnel de santé.			

FIGURE 6.4 – Dictionnaire des concepts (2/3)

## CHAPITRE 6. VALIDATION DU LANGAGE DE REPRÉSENTATION DE PROTOCOLES DE SOINS

### 6.2.1 Concepts du dictionnaire

Les concepts du dictionnaire sont présentés ci-dessous ainsi que leur définition (cf. tableau 6.1 et 6.2).

Concept	Définition
Protocole de soins à domicile	Ensemble d'actions défini par l'équipe médicale qui décrit ce que le patient a à réaliser au domicile afin de suivre et soigner sa maladie quotidiennement
Sous protocole	Sous protocole d'un protocole de soins
Maladie chronique	Maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves
Complications chroniques	Maladies causées par la maladie chronique
Autres maladies	Maladies indépendantes de la maladie chronique pouvant impacter la maladie chronique
Action de mesure et surveillance	Action qui permet le contrôle de paramètres vitaux
Paramètre	Paramètre mesuré à l'aide de dispositif médical
Action de soins	Action qui permet la réalisation de soins préventifs, curatifs et palliatifs
Action d'éducation	Action qui permet de conseiller le patient sur les bonnes pratiques pour bien vivre sa maladie
Décision	Condition médicale qui détermine la prochaine action à réaliser
Dispositif médical et parapharmaceutique	Dispositif médical utilisé dans la réalisation de certaines actions du protocole de soins
Médicament	Médicament pris par le patient
Examens/actes	Examens ou actes effectués afin de contrôler et de suivre l'évolution de la maladie chronique
Consultation	Contrôle médical externe effectué afin de suivre l'évolution de la maladie chronique

TABLEAU 6.1 – Liste des concepts (1/2)



## CHAPITRE 6. VALIDATION DU LANGAGE DE REPRÉSENTATION DE PROTOCOLES DE SOINS

Concept	Définition
Partie du corps concernée par l'action	Partie du corps concernée par l'action à réaliser
Recommandations	Information supplémentaire sur : les dispositifs médicaux, les médicaments, le temps de réalisation de certaines actions, etc.
Patient chronique	Personne atteinte de la maladie chronique et concernée par la prise en charge médicale à domicile
Aidant	Personne qui aide le patient dans sa prise en charge à domicile
Professionnel de santé	Personne appartenant à une équipe médicale et impliquée dans la prise en charge à domicile
Imprévu	Situation non connue, subie par le patient ou actions réalisées volontairement et non définies dans le protocole de soins par le professionnel de santé

TABLEAU 6.2 – Liste des concepts (2/2)

### 6.2.2 Les hypothèses à tester

Nous avons également défini un ensemble d'hypothèses que nous avons cherché à vérifier tout au long de la partie I de l'expérimentation.

Le tableau 6.3 regroupe les hypothèses à vérifier dans cette partie en fonction des points à tester.

Points à tester	Hypothèses
Compréhension du dictionnaire de concepts	H1 : Les concepts sont compréhensibles par les professionnels de santé dans l'exercice quotidien de leur profession
Complétude du dictionnaire de concepts	H2 : Tous les concepts proposés sont utilisés pour la prise en charge d'un patient chronique à domicile H3 : Le dictionnaire de concepts est complet pour la prise en charge d'un patient chronique à domicile

TABLEAU 6.3 – Points à tester et hypothèses de la partie I de l'expérimentation

Les participants ont réalisé l'exercice selon les consignes suivantes :

- Lire le scénario réel du protocole de soins et le dictionnaire de concepts ;
- Extraire du scénario les concepts nécessaires au suivi du patient chronique à distance ;
- Vérifier si les concepts extraits sont les mêmes que les concepts proposés dans le dictionnaire de concepts ;

## CHAPITRE 6. VALIDATION DU LANGAGE DE REPRÉSENTATION DE PROTOCOLES DE SOINS

- Si le concept existe déjà, valider son nom et sa définition ou le renommer ou le redéfinir ;
- Si le concept n'existe pas, proposer un nouveau concept et donner sa définition correspondante.

Le matériel expérimental utilisé pour réaliser cet exercice était le scénario (cf. figures 4.3 et 4.4), le dictionnaire de concepts (cf. figures 6.2, 6.3 et 6.4), la feuille de nouveaux concepts (ressemble à la figure 6.3 mais sans aucun concept proposé) et les stylos pour remplir et compléter le dictionnaire de concepts.

### 6.2.3 Protocole d'expérimentation

La première partie de l'expérimentation a duré 45 minutes destinées à vérifier la complétude du dictionnaire de concepts ou le compléter si nécessaire. Le tableau 6.4 montre les différentes étapes de la partie I de l'expérimentation.

Descriptions	Matériels	Acteurs	Temps
Présentation du contexte général de l'expérimentation	Présentation power point	Organisateurs de l'expérimentation	5mn
Explication de l'exercice à réaliser et distribution du dictionnaire de concepts et du scénario au participant	Présentation power point, scénario, dictionnaire de concepts et stylos	Organisateurs de l'expérimentation	5mn
Lecture du scénario et du dictionnaire de concepts	Scénario, dictionnaire de concepts et stylos	Participants	5mn
Vérification de la complétude du dictionnaire et proposition de nouveaux concepts et définitions suivant les consignes données	Scénario, dictionnaire de concepts, feuille de nouveaux concepts et stylos	Participants	20 mn
Discussion sur les résultats obtenus	Représentations des dictionnaires de concepts complétés	Organisateurs de l'expérimentation et participants	10mn
Total	45mn		

TABLEAU 6.4 – Protocole d'expérimentation de la partie I

## CHAPITRE 6. VALIDATION DU LANGAGE DE REPRÉSENTATION DE PROTOCOLES DE SOINS

---

### 6.2.4 Analyse des données

L'analyse des résultats du premier exercice a été basée sur les enregistrements audio des entretiens et les dictionnaires de concepts complétés par les participants.

À travers cet exercice, nous avons cherché à vérifier si les concepts proposés sont compréhensibles par les protocoles de soins (H1), si ces mêmes concepts sont utiles pour le suivi des patients chroniques à domicile (H2) et si le dictionnaire de concepts est complet pour un tel suivi à domicile (H3).

- H1 : dans l'ensemble, les participants ont considéré que la plupart des concepts proposés sont couramment utilisés dans le domaine médical et peuvent être employés dans la solution logicielle. Par exemple, pour le nom du concept *patient*, le participant 4 a dit : « oui, pourquoi pas » et concernant sa définition, le participant 1 a dit : « c'est bien, ça me convient ». En revanche, certains concepts ont été renommés et redéfinis afin de mieux correspondre aux protocoles de prise en charge de maladies chroniques tels que les concepts *autres maladies*, *consultation* et *aidant* qui sont désormais renommés respectivement *pathologies intercurrentes*, *consultation médicale* et *aidant principal*. L'hypothèse H1 a été donc validée.
- H2 : les participants ont jugé que tous les concepts proposés sont utiles pour la prise en charge médicale des maladies chroniques. Par exemple, pour le concept *aidant*, le participant 2 a déclaré : « moi dans ma pratique, j'en vois souvent, pour faire des courses par exemple, mais il faudrait faire ressortir ce que j'appelle un aidant principal », « oui, une personne de confiance » ajoute le participant 3. L'hypothèse H2 a été donc validée.
- H3 : les participants ont indiqué que le dictionnaire de concepts est plutôt complet, mais ils ont identifié un nouveaux concepts : *traçabilité*.

La traçabilité des soins permet d'assurer la bonne prise en charge du patient et la continuité des soins. Cela a été pris en compte avec les nouveaux concepts *examen-paramètre* et *mesure-paramètre*, qui permettent de garder trace de tous les paramètres médicaux mesurés par le patient à domicile ou par le professionnel de santé sur le patient dans les établissements cliniques (laboratoire d'analyses médicales, centre de radiologie, etc.). L'hypothèse H3 a été donc validée.

Deux autres concepts ont également été proposés par un participant à l'issue du dernier entretien : *appel téléphonique* et *événement de sortie de domicile*. Ces derniers concepts n'ont pas été retenus dans le dictionnaire de concepts car ils ne font pas partie d'un protocole de soins à domicile.

## 6.3 Relations entre les concepts

Le second exercice proposé aux participants consistait à leur faire regrouper les concepts retenus dans la première partie de l'expérimentation et identifier des relations entre les concepts afin de réaliser chacun leur propre modèle. Le but de cet exercice est de vérifier si les relations identifiées par les professionnels de santé se rapprochent des relations utilisées dans le méta-modèle. Une relation signifie la liaison existante ou qui pourrait exister entre deux concepts dans le contexte de la prise en charge à distance de patients chroniques.

### 6.3.1 Les hypothèses à tester

Nous avons également défini un ensemble d'hypothèses que nous avons cherché à vérifier tout au long de la seconde partie de l'expérimentation.

Le tableau 6.5 regroupe les points à tester ainsi que les hypothèses à vérifier dans cette partie.

Points à tester	Hypothèses
Les groupes de concepts	H4 : Les participants vont construire les mêmes groupes que nous avons définis dans le méta-modèle
Les relations entre concepts	H5 : Les relations entre les concepts sont compréhensibles

TABLEAU 6.5 – Points à tester et hypothèses de la partie II de l'expérimentation

Les participants ont réalisé l'exercice selon les consignes suivantes :

- Représenter chaque concept par un post-it jaune sur la feuille blanche ;
- Regrouper les concepts sémantiquement proches ;
- Nommer chaque groupe avec un post-it bleu ;
- Relier les concepts entre eux avec une flèche à l'aide de neuf relations définies en amont : *R1 : est composé de*, *R2 : est exécuté par*, *R3 : est exécuté à l'aide*, *R4 : est complété par*, *R5 : mesure*, *R6 : contrôle*, *R7 : traite*, *R8 : concerne* et *R9 : entraîne l'exécution*.

Le matériel expérimental utilisé pour réaliser cet exercice était des post-it pour représenter les concepts du méta-modèle et des stylos pour tracer les relations entre ces concepts.

## CHAPITRE 6. VALIDATION DU LANGAGE DE REPRÉSENTATION DE PROTOCOLES DE SOINS

### 6.3.2 Protocole d'expérimentation

La seconde partie de l'expérimentation a duré 45 minutes destinée à relier les concepts entre eux par des flèches. Le tableau 6.6 montre les différentes étapes de la partie II de l'expérimentation.

Descriptions	Matériels	Acteurs	Temps
Explication de l'exercice à réaliser et distribution du matériel à utiliser.	Présentation power point, feuilles blanches, post-it, stylos	Organisateurs de l'expérimentation	5mn
Identification des relations entre les différents concepts à l'aide du matériel fourni et suivant les consignes données	Feuilles blanches, post-it, stylos	Participants	20mn
Discussion sur les résultats obtenus	Représentations papier des dictionnaires de concepts	Organisateurs de l'expérimentation et participants	20mn
Total	45mn		

TABLEAU 6.6 – Protocole d'expérimentation de la partie II

### 6.3.3 Analyse des résultats

L'analyse des résultats a été basée sur les enregistrements audio des entretiens et les représentations papier des modèles réalisés par les participants.

Nous avons cherché à vérifier l'hypothèse H4 consistant à voir si les participants ont construit les mêmes groupes (qui représentent les super classes du méta-modèle), principalement les groupes *acteur* et *action* ainsi que l'hypothèse H5 qui consiste à vérifier la compréhension des relations entre les concepts.

- H4 : les représentations papier des modèles réalisés par les participants (cf. figure 6.6 et figures 6.5, 6.7 et 6.8), montrent que le nombre de groupes varie fortement d'un professionnel à l'autre. Le participant 2 a identifié 3 groupes (cf. figure 6.6) : *acteur de soins*, *action de surveillance et de soin et prévention/ recommandation/ complication*. Le participant 3 a identifié 4 groupes (cf. figure 6.7) : *acteur*, *action*, *objet* et *conceptualisation*. Le participant 4 a identifié 7 groupes (cf. figure 6.8) : *acteur*, *patient chronique*,

## CHAPITRE 6. VALIDATION DU LANGAGE DE REPRÉSENTATION DE PROTOCOLES DE SOINS

---

*rencontre, données patient communes, thérapeutique, maladies (CIM10) et bonnes pratiques*. Le participant 1 n'a défini aucun groupe car il n'a pas respecté nos consignes (cf. figure 6.5).

Un groupe commun a été identifié pour trois modèles, il s'agit du groupe *acteur*. De même, le groupe *action* a été commun dans deux modèles.

L'analyse des concepts de chaque groupe a révélé que les concepts communs suivants ont été identifiés pour 3 modèles sur 4 dans les groupes *acteur* : « *patient chronique, professionnel de santé et aidant* », et *action* : « *action de soin, action de mesure et surveillance et action d'éducation thérapeutique* ». Les autres concepts ont été répartis sur différents groupes en fonction du point de vue de chaque participant. Par exemple, le participant 2 a placé le concept *médicament* dans le groupe *action*, car il trouve que le médicament est un élément indispensable dans la majorité des actions de suivi de pathologies chroniques, le participant 2 l'a placé dans le groupe *objet*, car il considère que le médicament est un dispositif utilisé pour soigner la maladie et le participant 3 l'a placé dans le groupe *thérapeutique*, car il trouve que le médicament fait partie du traitement quotidien.

Cette première analyse nous a permis de valider les super-classes *acteur* et *action*, et les sous-classes correspondantes de notre méta-modèle. L'hypothèse H4 a été donc validée.

- H5 : les participants ont généralement eu du mal à utiliser les neuf relations proposées. Seul le participant 2 a bien utilisé l'ensemble des relations proposées. Le participant 3 n'a utilisé que les deux relations *est exécuté par* et *concerne* car il jugeait que « les relations sont essentiellement *qui concerne* ». Quant aux participants 1 et 4, il n'ont utilisé aucune des relations proposées. L'hypothèse H5 a donc été partiellement validée car bien que la consigne « *lier les concepts entre eux avec une flèche à l'aide de l'ensemble des 9 relations proposées* » a bien été respectée, elle a été difficile à utiliser par tous les participants. Cette difficulté peut être liée à certaines relations proposées qui, selon les participants, sont proches sémantiquement ou ne définissent pas suffisamment les liens entre les concepts.

Néanmoins, les relations d'association, d'agrégation et de généralisation entre les différentes classes du méta-modèle ont été validées du point de vue de la méta-modélisation. L'hypothèse H5 a été donc partiellement validée.

### 6.3.4 Discussion

Les échanges effectués avec les quatre professionnels de santé ont été très enrichissants grâce à la diversité de leurs expériences. Cela nous a permis d'intégrer leurs remarques et critiques et d'améliorer par la suite le méta-modèle proposé en terme de complétude et généricité.

Les résultats obtenus à l'issue de l'expérimentation nous ont permis de valider d'un point de vue qualitatif certaines hypothèses que nous voulions vérifier. L'hypothèse H1 qui concerne « la compréhension du dictionnaire de concepts » a été vérifiée, les participants ont trouvé que le vocabulaire des concepts était clair et compréhensible. En ce qui concerne « la complétude du dictionnaire de concepts », l'hypothèse H2 a été vérifiée par la moitié des participants.

Quant à l'hypothèse liée aux « groupes de concepts », les résultats ont révélé que les participants ont réussi à construire deux groupes identiques à ceux que nous avons défini dans le méta-modèle, à savoir les groupes *acteur* et *action*. Au niveau des « relations entre concepts », les participants ont rencontré des difficultés à définir toutes les relations car ils ont trouvé que la majorité des concepts sont liés et que l'ensemble des relations que nous avons défini n'était pas suffisamment clair.

Ces résultats nous ont amené à modifier le dictionnaire de concepts en fonction des propositions des participants. Les modifications apportées ont concerné le renommage de neuf concepts (Protocoles de soins autonome, Maladie chronique principale, Maladies intercurrentes, Aidant principal, Paramètre médical, Partie du corps, Bonne pratique, Consultation médicale, Condition) et la redéfinition de neuf concepts (Protocoles de soins autonome, Maladie chronique principale, Complications chroniques, Maladies intercurrentes, Patient chronique, Action de mesure et surveillance, Action d'éducation, Paramètre médicale, consultation médicale). Les relations entre les concepts ont été améliorées. Deux classes d'association ont été ajoutées : *Examen-Paramètre* et *Mesure-Paramètre* suite aux remarques faites par les participants 1 et 4 qui ont souligné qu'il était nécessaire de savoir si le paramètre (vital ou non-vital) a bien été renseigné par les acteurs (patient, aidant ou professionnel de santé) même si ce paramètre est normal, l'absence d'une telle donnée pouvant être un motif d'alerte nécessitant une intervention médicale.

Le nouveau dictionnaire de concepts obtenu après l'expérimentation est donné par le tableau 6.7.

Le nouveau méta-modèle obtenu est donné par la figure 6.9.







CHAPITRE 6. VALIDATION DU LANGAGE DE REPRÉSENTATION DE PROTOCOLES DE SOINS

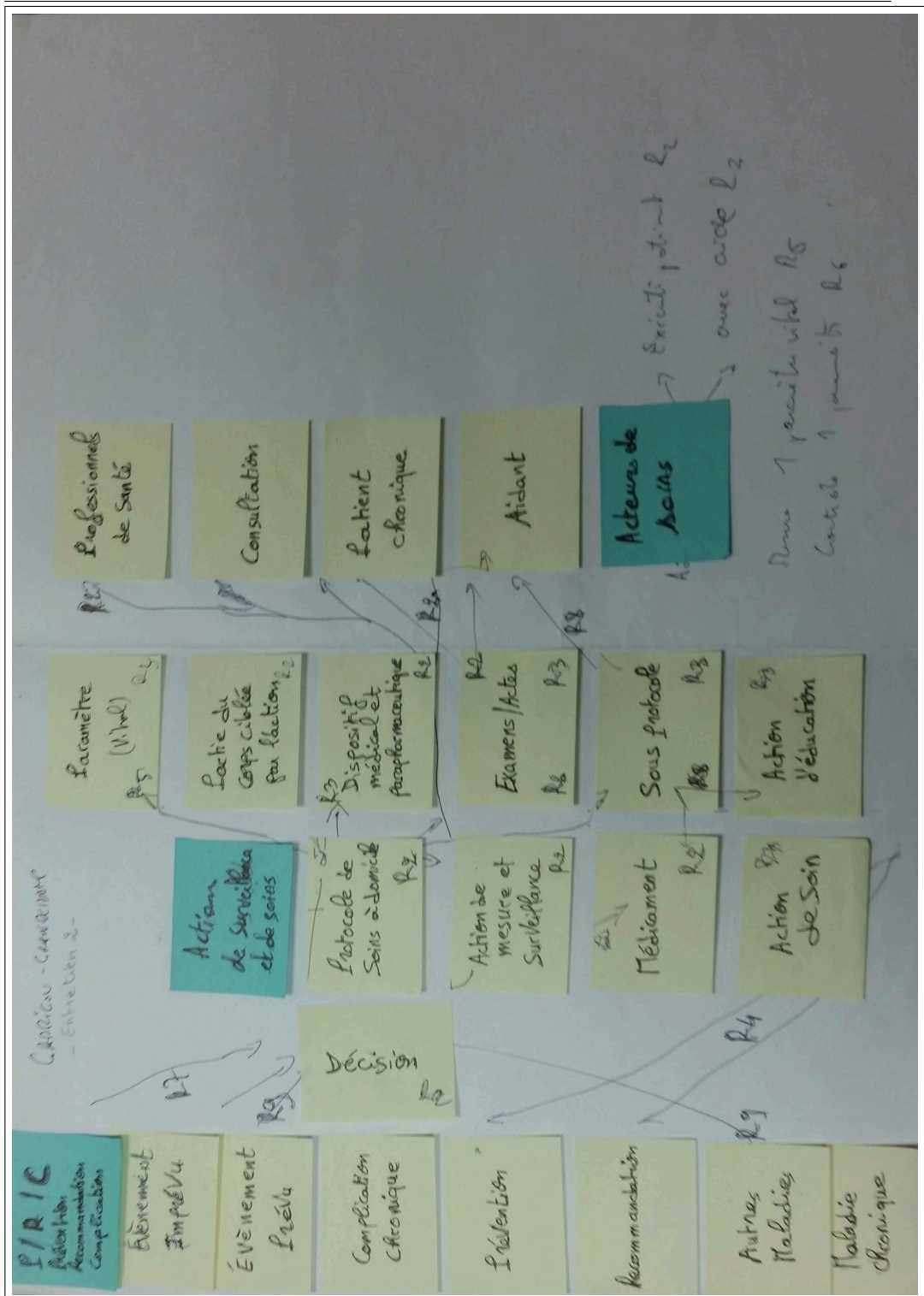


FIGURE 6.6 – Modèle réalisé par le médecin généraliste (participant 2)

CHAPITRE 6. VALIDATION DU LANGAGE DE REPRÉSENTATION DE PROTOCOLES DE SOINS

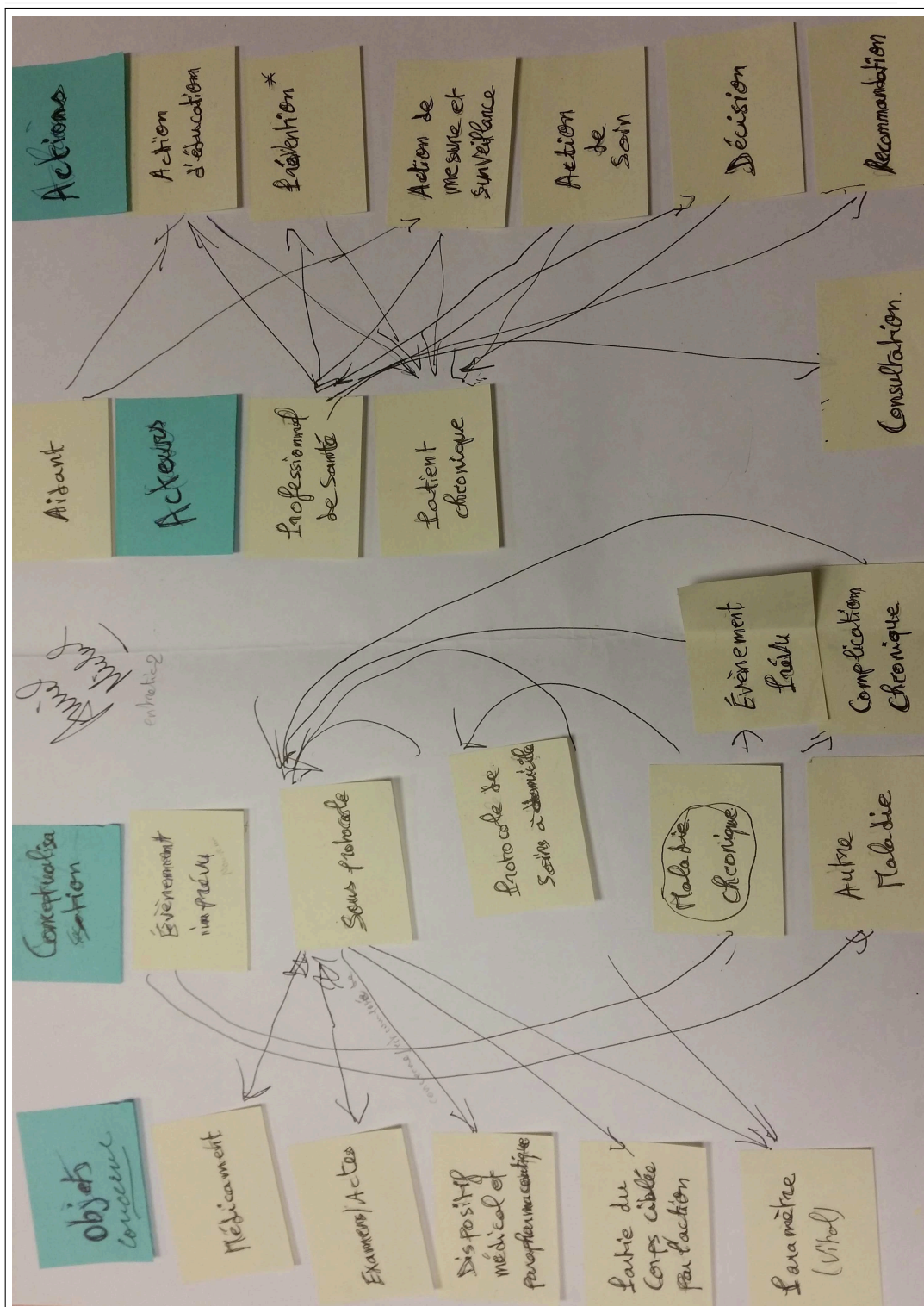


FIGURE 6.7 – Modèle réalisé par le cardiologue (participant 3)





CHAPITRE 6. VALIDATION DU LANGAGE DE REPRÉSENTATION DE  
PROTOCOLES DE SOINS

Concept	Définition
Protocole de soins autonome	Un ensemble d'actions défini par l'équipe médicale qui décrit ce que le patient a à réaliser au domicile afin de suivre et soigner sa maladie quotidiennement
Sous protocole	Sous protocole d'un protocole de soins
Maladie chronique principale	Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive dans le temps, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves
Complications chroniques	Maladie secondaire causée par la maladie chronique
Maladies intercurrentes	Maladie indépendante de la maladie chronique pouvant impacter la maladie chronique et favoriser par le terrain fragile
Action de mesure et surveillance	Contrôle de paramètres médicaux par le patient
Paramètre médical	Paramètre mesuré à l'aide de dispositif médical
Action de soins	Réalisation de soins préventifs, curatifs et palliatifs
Action d'éducation	Action qui permet de conseiller le patient sur les bonnes pratiques pour bien vivre sa maladie
Condition	Condition médicale qui détermine la prochaine action à réaliser
Dispositif médical et parapharmaceutique	Dispositif utilisé dans la réalisation de certaines actions du protocole de soins
Médicament	Médicament pris par le patient
Examens/actes	Examens ou actes effectués afin de contrôler et de suivre l'évolution de la maladie chronique par le professionnel de santé
Consultation médicale	Contrôle médical externe effectué afin de suivre l'évolution de la maladie chronique ou d'éduquer thérapeutiquement le patient ou l'aidant
Partie du corps	Partie du corps concernée par l'action à réaliser
Bonnes pratiques	Information supplémentaire sur : les dispositifs médicaux, les médicaments, le temps de réalisation de certaines actions, etc. sous forme de recommandations simples et compréhensibles par le patient
Patient chronique	Personne atteinte de la maladie chronique et pouvant être pris en charge à domicile
Aidant principal	Personne qui aide le patient dans sa prise en charge à domicile
Professionnel de santé	Personne appartenant à une équipe médicale et impliquée dans la prise en charge à domicile
Imprévu	Situation non connue, subie par le patient ou actions réalisées volontairement et non définies dans le protocole de soins par le professionnel de santé

TABEAU 6.7 – Liste des concepts après l'expérimentation

# CHAPITRE 6. VALIDATION DU LANGAGE DE REPRÉSENTATION DE PROTOCOLES DE SOINS

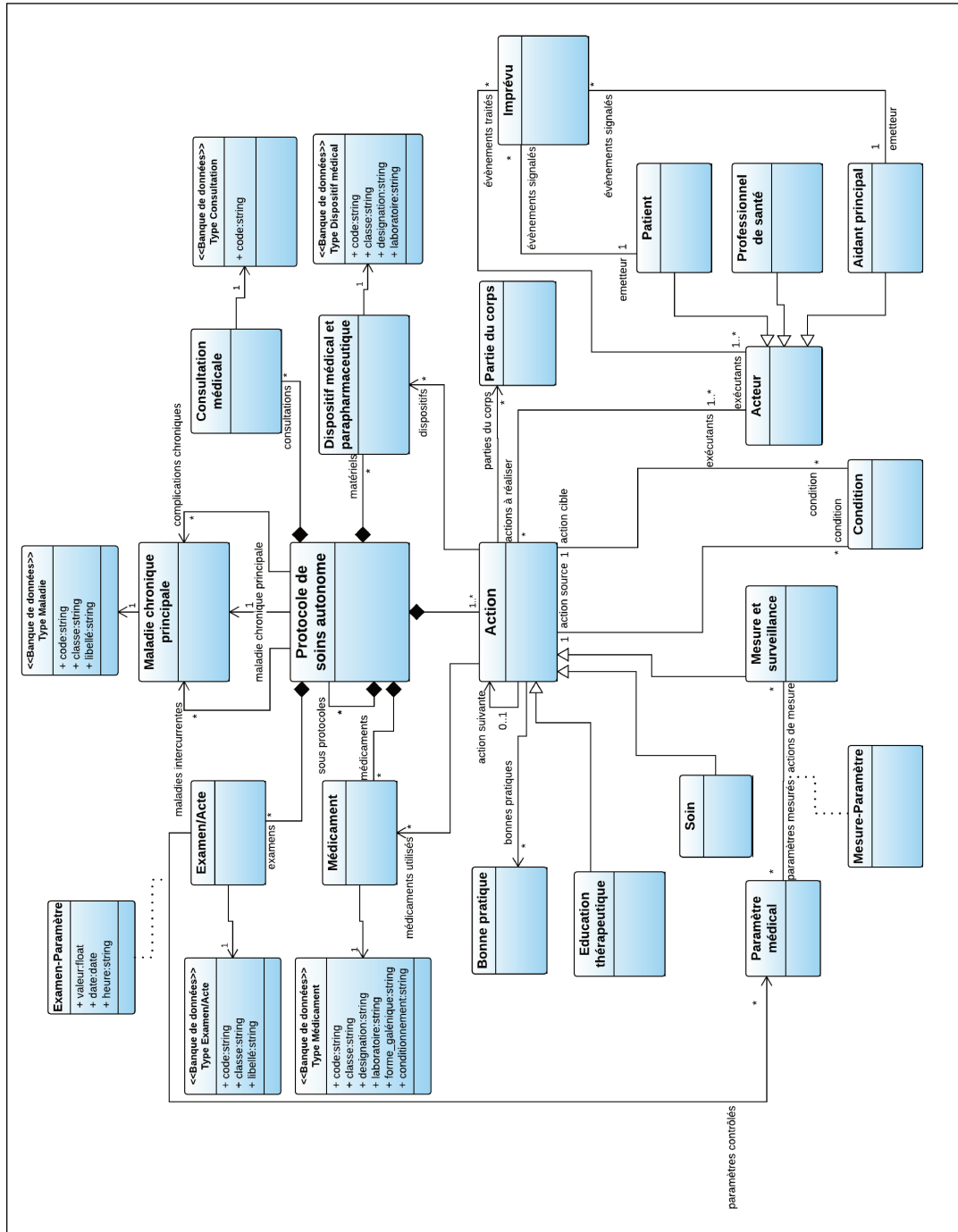


FIGURE 6.9 – Méta-modèle du protocoles de soins

## **6.4 Conclusion**

Ce chapitre présente l'évaluation et la validation d'un point de vue qualitatif du dictionnaire de concepts du langage de représentation de protocoles de soins de pathologies chroniques et des relations entre ces concepts.

Les différentes discussions que nous avons eues avec les professionnels de santé, concernant notamment leur expérience de terrain, nous ont aidé à mieux comprendre le contexte de la prise en charge à domicile, à appréhender concrètement le suivi des patients chroniques et à modifier en conséquence le langage et l'outil.



# Chapitre 7

## Traitement des imprévus

### Sommaire

---

<b>4.1</b>	<b>Approche générale</b> . . . . .	<b>70</b>
4.1.1	Présentation de l'approche générale . . . . .	70
4.1.2	Scénario d'utilisation . . . . .	72
4.1.3	Cas d'étude . . . . .	74
<b>4.2</b>	<b>Syntaxe abstraite du langage C4C</b> . . . . .	<b>77</b>
4.2.1	Élaboration du Méta-modèle . . . . .	77
4.2.2	Concepts du méta-modèle . . . . .	78
<b>4.3</b>	<b>Syntaxe concrète du langage C4C</b> . . . . .	<b>85</b>
4.3.1	Élaboration de la notation graphique . . . . .	85
4.3.2	Notation graphique . . . . .	86
<b>4.4</b>	<b>Conclusion du chapitre</b> . . . . .	<b>92</b>

---

Le présent chapitre est dédié à la seconde phase de notre approche qui consiste à répondre à la problématique de l'intégration de l'expertise du patient chronique. Pour prendre en compte l'expertise du patient, nous avons réalisé une ontologie du domaine de la prise en charge de l'expertise patient, nommé PEC4C (Patient's Expertise for Care for Chronics). Dans ce qui suit, nous définissons l'expertise patient et décrivons le processus de traitement de cette expertise. Nous présentons ensuite la conception et le développement de notre ontologie. Nous clôturons ce chapitre en présentant quelques règles SWRL permettant d'identifier des imprévus dans différents scénarios vécus par le patient chronique ainsi que quelques règles SPARQL permettant au médecin de consulter les imprévus signalés par le patient.



## 7.1 Définition de l'expertise patient

Le vécu de la pathologie chronique chez les personnes chroniques leur permet d'être considérés comme des patients experts (cf. section 1.3). L'expertise acquise représente un ensemble de savoirs théoriques et pratiques orientés vers le suivi de la maladie et le bien-être du patient.

Les savoirs théoriques sont de nature médicale, ils concernent souvent la maladie (la définition, le diagnostic, les complications, la prévention des complications, etc.), le soin et le traitement (thérapeutique, médicamenteux, etc.). Ces savoirs font généralement partie du programme d'éducation thérapeutique, proposé par une équipe médicale, permettant au patient d'être mieux informé sur sa maladie, d'acquérir des compétences d'auto-soins et d'adaptation du mode de vie en fonction de la maladie.

Les savoirs pratiques concernent entre autres la mise en pratique des savoirs théoriques dans l'application des pratiques médicales (l'utilisation des dispositifs médicaux, la manipulation des applications médicales, la prise des médicaments, etc.), dans l'identification des symptômes (symptômes d'une hypoglycémie ou d'une hyperglycémie, etc.), et dans l'adaptation et la réorganisation de l'hygiène de vie (gestion de l'équilibre alimentaire et de l'activité physique, etc.).

Les savoirs pratiques peuvent aussi être de nature imprévue, sur lesquels le patient ne possède pas de savoirs théoriques. Deux types d'imprévus sont distingués : des événements imprévus et des actions imprévues. Les événements imprévus représentent des situations médicales non définies par les professionnels de santé, pour un patient donné, et dans lesquelles le patient ne sait pas toujours comment réagir. Les événements imprévus sont non prévus dans le protocole de soins, par exemple : ne pas ressentir les symptômes d'hypoglycémie.

Les actions imprévues représentent de nouvelles actions non définies par l'équipe médicale dans le protocole de soins. Elles sont réalisées de façon volontaire par le patient soit par erreur, soit pour l'amélioration de son bien être ou pour remplacer une action qui ne lui convient pas (par exemple une action très douloureuse) voire même un manque d'envie d'exécuter les actions telles qu'elles sont définies. Par exemple : arrêter la prise des médicaments par voie orale suite à une chirurgie dentaire.

### ***Définition***

L'expertise patient désigne un ensemble d'évènements et d'actions imprévus, non définis dans le protocole de soins initial. Les événements représentent le ressenti physique (douleurs, symptômes) du patient. Les actions représentent des actions volontaires réalisées par le patient .

Dans la section suivante, nous expliquons le processus de traitement de cette expertise dans notre approche.

## 7.2 Processus de traitement de l'expertise patient

Les diagrammes de séquence présentés dans les figures 7.1 et 7.2 montrent le traitement du signalement des imprévus par le patient et leur intégration à son protocole de soins par les professionnels de santé.

- Après une authentification, le patient peut signaler un imprévu (événement ou action). L'imprévu est saisi en langage naturel.
- Un rapport d'expertise de tous les imprévus signalés est envoyé de façon automatique à fréquence régulière au professionnel de santé. Le professionnel de santé procède à l'analyse de ce rapport et prend une décision. Si cette décision concerne la modification du protocole de soins (ajouter, modifier ou supprimer des actions), le professionnel de santé modifie le protocole de soins personnalisé du patient dans l'application. Une notification de modification est envoyée au patient (cf. diagramme de séquence de la figure 7.1).

Le cas échéant, si le professionnel de santé souhaite consulter les imprévus remontés avant l'envoi automatique du rapport (cf. diagramme de séquence de la figure 7.2), il est possible d'envoyer des requêtes via l'application logicielle. Après avoir reçu une réponse à sa requête, le professionnel de santé peut l'analyser et prendre une décision de modifier ou non le protocole de soins du patient concerné et des protocoles généraux.

- Chaque imprévu est ajouté comme une nouvelle instance dans l'ontologie, ce qui permet son enrichissement.

## CHAPITRE 7. TRAITEMENT DES IMPRÉVUS

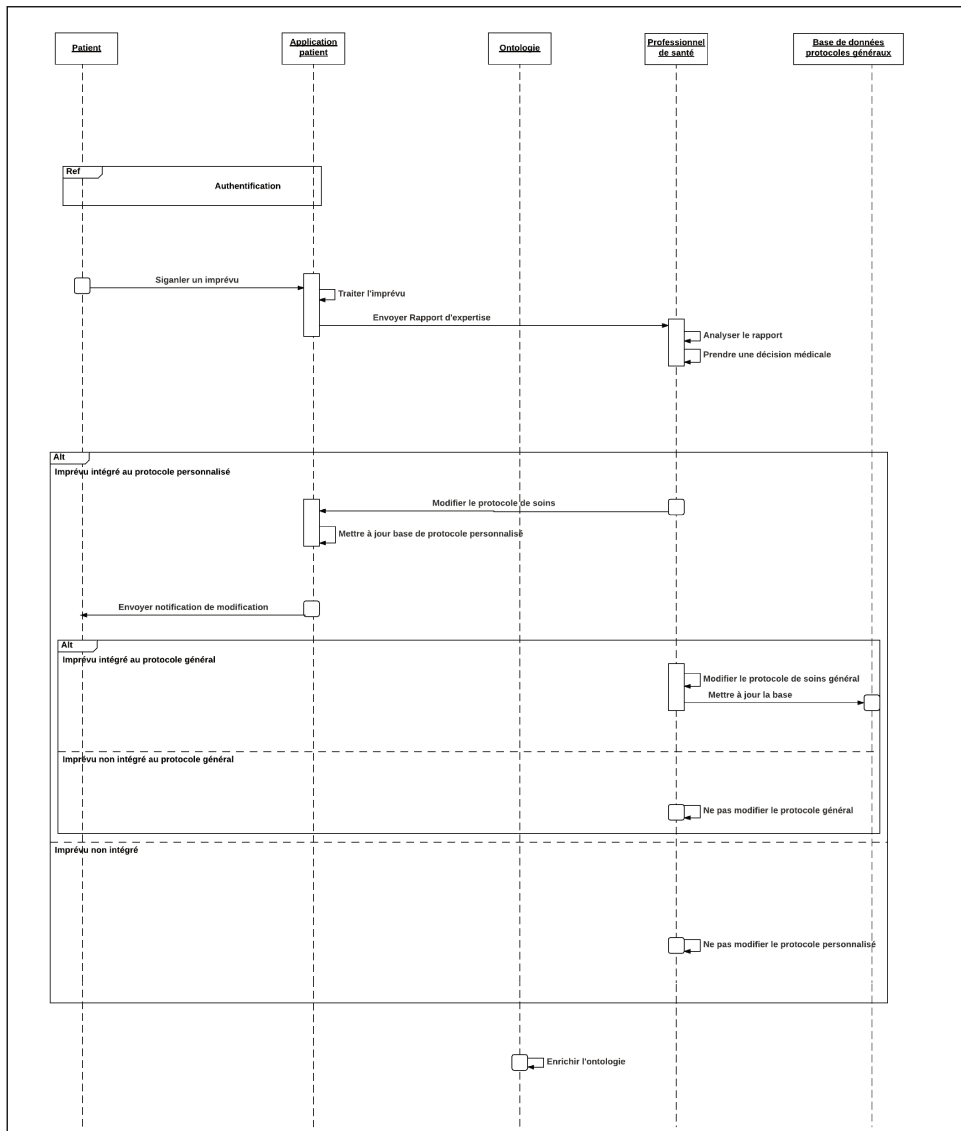


FIGURE 7.1 – Diagramme de séquence illustrant l'intégration de l'expertise patient

## CHAPITRE 7. TRAITEMENT DES IMPRÉVUS

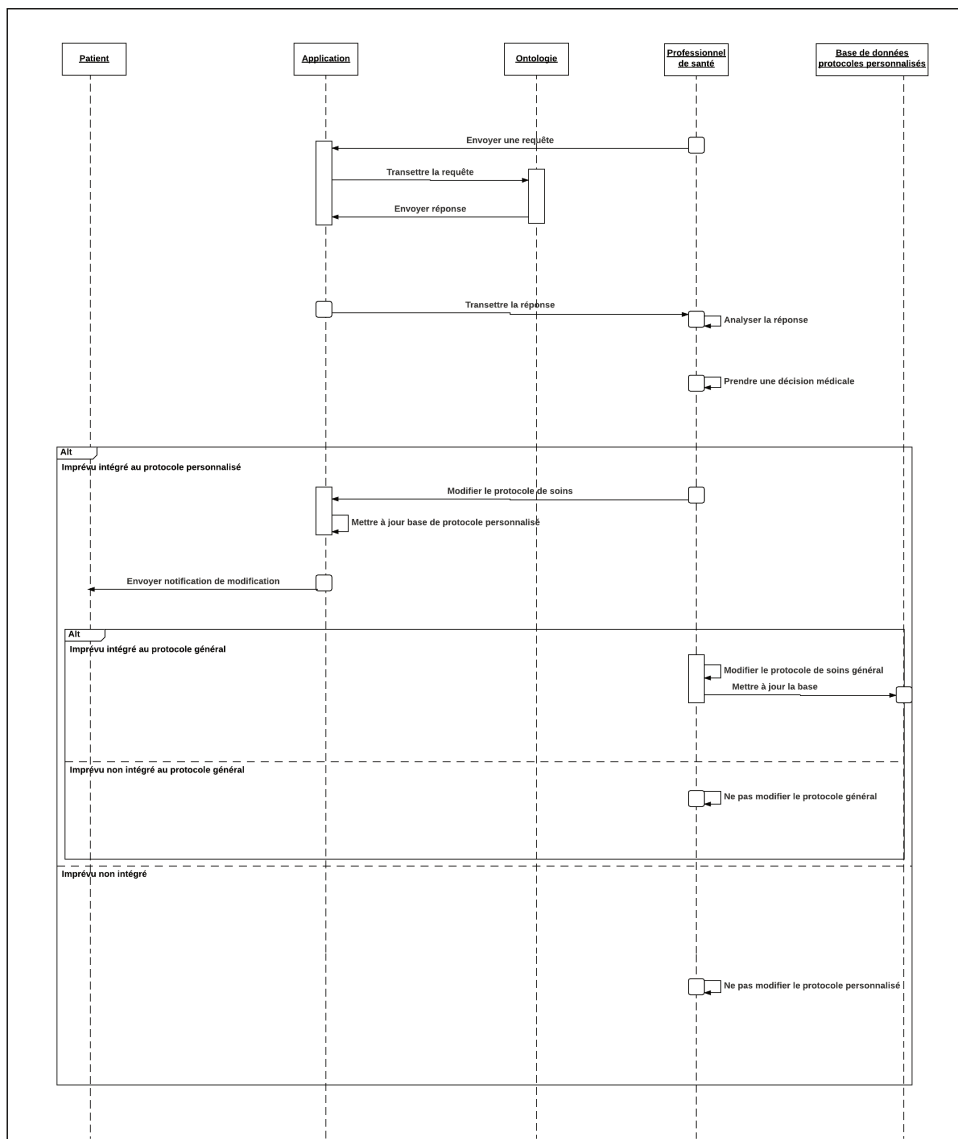


FIGURE 7.2 – Diagramme de séquence illustrant la consultation de l'expertise patient

Dans la section suivante, nous développons la construction de l'ontologie de l'expertise patient.

## 7.3 L'ontologie PEC4C

PEC4C (Patient's Expertise for Care for Chronics) est centrée sur les concepts essentiels suivants :

- Actions et évènements imprévus : actions et évènements non définis initialement dans le protocole et signalés par le patient. Ils sont associés à la prise de médicaments, à la mesure des paramètres médicaux et aux douleurs ressenties par le patient.
- Actions et évènements prévus : actions et évènements définis dans le protocole de soins initial. Nous avons ajouté ces concepts dans l'ontologie afin de permettre la comparaison entre ce qui est saisi par le patient et ce qui est défini dans le protocole, dans le but de détecter les imprévus.

Nous avons opté pour une conception à partir de zéro de l'ontologie de domaine PEC4C, car les ontologies existantes ne modélisent pas l'expertise du patient. Pour cela, nous avons suivi les méthodes de construction d'ontologies proposées dans la littérature et citées dans le chapitre 3 telles que [UK95], [FGJ97] et [Sta+01]. La construction a été réalisée selon 3 étapes :

- **Spécification** : cette étape, inspirée de [UK95], [FGJ97] et [Sta+01], consiste à spécifier notamment le domaine de connaissance, les objectifs et les utilisateurs de l'ontologie. À la fin de cette étape, nous obtenons un document informel de spécification.
- **Conceptualisation** : cette étape inspirée de [FGJ97] consiste à définir, à partir du document de l'étape précédente, les concepts, les relations, les attributs, les instances et les axiomes qui seront décrits dans l'ontologie. Le résultat de cette étape est le modèle conceptuel de l'ontologie.
- **Opérationnalisation** : cette dernière étape consiste à implémenter l'ontologie formelle obtenue lors de l'étape précédente et à la transformer en une ontologie opérationnelle, en utilisant un outil d'édition d'ontologie.

Plusieurs itérations ont été effectuées dans ce processus de conception, car il est difficile de savoir dès le début si les concepts définis sont suffisants pour répondre à l'objectif pour lequel l'ontologie est conçue. De nouveaux concepts ont été ajoutés et d'autres retirés au fur et à mesure de la conception. Nous présentons dans ce qui suit la version finale de l'ontologie.

### 7.3.1 Spécification de PEC4C

Le développement de l'ontologie commence par l'établissement d'un document informel de spécification de besoins écrit dans un langage naturel. Ce document (cf. tableaux 7.1 et 7.2) présente les spécifications suivantes : l'objectif de

## CHAPITRE 7. TRAITEMENT DES IMPRÉVUS

l'ontologie à développer, le domaine de connaissance représenté par l'ontologie, les sources d'informations utilisées pour construire l'ontologie, les utilisateurs de l'ontologie, des scénarios d'utilisation de l'ontologie ainsi que la portée de l'ontologie (principaux concepts représentés dans l'ontologie).

Domaine de connaissance	Prise en charge médicale de l'expertise du patient sur la maladie chronique
Objectifs généraux	<ul style="list-style-type: none"> <li>— Permettre une intervention précoce par l'équipe médicale en cas de besoin</li> <li>— Éviter les erreurs médicales</li> <li>— Diminuer le nombre de consultations médicales en présentiel</li> </ul>
Objectifs techniques	<ul style="list-style-type: none"> <li>— Aider les professionnels de santé à connaître les imprévus rencontrés par un patient lors de la réalisation de son protocole de soins notamment ceux qui présentent un danger réel sur sa santé</li> <li>— Permettre de modifier le protocole de soins si l'action imprévue est positive pour la santé du patient</li> <li>— Fournir des analyses des protocoles (calcul de différence entre le protocole initial et le protocole réalisé par le patient)</li> </ul>
Utilisateurs	<ul style="list-style-type: none"> <li>— Patients et aidants qui enrichissent l'ontologie avec les imprévus signalés</li> <li>— Professionnels de santé qui utilisent les connaissances de l'ontologie pour prendre des décisions médicales</li> <li>— Système d'aide à la décision (basé sur les imprévus remontés par l'ontologie)</li> </ul>

TABLEAU 7.1 – Document de spécification de PEC4C (1/2)

## CHAPITRE 7. TRAITEMENT DES IMPRÉVUS

Sources d'informations	Documentations médicales sur les maladies chroniques et la prise en charge de ces maladies, documentations techniques sur des pratiques médicales, manuels d'utilisation de dispositifs médicaux, discussions avec des médecins
Scénario d'utilisation	<ul style="list-style-type: none"><li>— Renseigner l'ontologie par des informations issues de l'expertise des patients (imprévus signalés)</li><li>— Interroger l'ontologie pour collecter les imprévus et les remonter au médecin (par exemple connaître les patients qui ont signalé le même imprévu)</li></ul>
Portée de l'ontologie	Patient, actions et événements prévus et actions et événements imprévus

TABLEAU 7.2 – Document de spécification de PEC4C (2/2)

### 7.3.2 Conceptualisation de PEC4C

Cette étape est une étape fondamentale dans le processus de développement de l'ontologie. Elle détermine les principaux concepts, relations, attributs, instances et axiomes de l'ontologie développée.

#### 7.3.2.1 Construction du glossaire de termes

Dans cette étape, nous recensons et décrivons les termes principaux du domaine métier représenté par l'ontologie. Le tableau 7.3 montre les concepts principaux de PEC4C ainsi que leurs définitions.

## CHAPITRE 7. TRAITEMENT DES IMPRÉVUS

Concept PEC4C	Description
Patient	Personne atteinte de la maladie chronique et experte dans la connaissance de la maladie : patient expert
CareProtocol	Ensemble d'actions défini par l'équipe médicale qui décrit ce que le patient a à réaliser au domicile afin de suivre et soigner sa maladie quotidiennement
ExpectedAction	Action d'un protocole de soins définie par le professionnel de santé
ExpectedEvent	Évènement connu dans le contexte médical de la maladie décrivant ce qui peut arriver au patient
UnexpectedAction	Action non spécifiée dans la phase de construction du protocole de soins. Cette action est entreprise par le patient sans avoir l'avis de son équipe médicale
UnexpectedEvent	Situation médicale inattendue et non définie dans le protocole de soins, liée à la maladie chronique et dans laquelle le patient ne sait pas toujours comment réagir
Unexpected	Classe mère des classes filles UnexpectedAction et UnexpectedEvent
Action	Classe mère des classes filles ExpectedAction et UnexpectedAction
Event	Classe mère des classes filles ExpectedEvent et UnexpectedEvent
Drug	Substance administrée au patient à titre curatif, préventif ou palliatif destinée à traiter sa maladie principale et/ou éviter des complications chroniques
MedicalParameter	Paramètre mesuré dans une action mesure et surveillance, à l'aide d'un dispositif médical
Subjective Health Status	Symptôme ressenti par le patient (douleur, vomissement, etc.)
Frequency	Fréquence à laquelle les imprévus se répètent pendant l'exécution du protocole de soins
Duration	Durée d'un imprévu qui représente la période pendant laquelle un imprévu est subi ou réalisé

TABLEAU 7.3 – Glossaire de termes



**7.3.2.2 Construction du glossaire de relations**

Il existe deux types de relations dans l'ontologie : la relation de subsumption (héritage) et les relations associatives reliant un concept source à un concept cible.

Les tableaux 7.4 et 7.5 suivants présentent les relations associatives de l'ontologie PEC4C. Les relations de subsumption sont définies automatiquement lors de la création des concepts filles et mères.

Relation	Concept source	Concept cible	Description
hasCareProtocol	Patient	CareProtocol	Un protocole de soins est affecté à un patient
composedOfExpected Action	CareProtocol	ExpectedAction	Un protocole de soins est composé d'un ensemble d'actions prévus
composedOfExpected Event	CareProtocol	ExpectedEvent	Un protocole de soins est composé d'un ensemble d'évènements prévus
concerns	Unexpected	Drug	Un imprévu peut concerner un médicament
executes	Patient	Action	Un patient exécute les actions du protocole ou d'autres actions proposées par lui-même
executes Unexpected Action	Patient	Unexpected Action	Un patient peut exécuter des actions imprévues de façon volontaire
hasDuration	Unexpected	Duration	Un imprévu a une durée
hasFrequency	Unexpected	Frequency	Un imprévu a une fréquence
hasSubjective Status	Patient	Subjective Health Status	Un patient peut ressentir un symptôme

TABEAU 7.4 – Glossaire de relations (1/2)

## CHAPITRE 7. TRAITEMENT DES IMPRÉVUS

Relation	Concept source	Concept cible	Description
identifies	Medical Parameter	Subjective Health Status	Un paramètre médical peut indiquer un symptôme d'une maladie ou d'une simple douleur
mayCause Subjective	Subjective Health Status	Event	Un symptôme ressenti peut donner lieu à un évènement prévu ou imprévu
includes	Action	Drug	Une action peut être liée à une prise de médicament
isIdentified Through	Subjective Health Status	Medical Parameter	Le symptôme ressenti par le patient à un instant donné peut être indiqué grâce à un paramètre médical
isRelatedTo	Event	Subjective HealthStatus	Un évènement peut être lié aux symptômes ressentis par le patient
isSpecificTo	Action	Patient	Une action est spécifique pour un patient
isTriggeredBy	Event	Action	Un évènement peut être déclenché par une action
triggers	Action	Event	Une action peut déclencher un évènement
mayCause	Drug	Unexpected	Une prise ou non prise de médicament peut causer un imprévu (overdose, underdose, oubli)

TABLEAU 7.5 – Glossaire de relations (2/2)

### 7.3.2.3 Construction du glossaire d'attributs

Dans PEC4C, nous avons défini des attributs principalement pour les concepts qui décrivent les imprévus. Nous rappelons qu'un attribut est représenté par une relation binaire dont la source est un concept du domaine et la cible un type de données (entier, chaîne de caractère, etc.).

Les tableaux 7.6 et 7.7 suivants résument les attributs existants dans PEC4C.

## CHAPITRE 7. TRAITEMENT DES IMPRÉVUS

Attribut	Description	Concept	Domaine
hasNamePatient	Nom du patient	Patient	String
hasAddress	Adresse du patient	patient	String
hasJob	Profession du patient	Patient	String
hasPhoneNumber	Numéro du téléphone du patient	Patient	String
hasSexe	Sexe du patient	Patient	String
hasSSNumber	Numéro de sécurité sociale du patient	Patient	String
hasNameCareProtocol	Nom du protocole de soins	CareProtocol	String
hasNameDrug	Nom du médicament	Drug	String
hasQuantityValue	Posologie du médicament	Drug	Float
hasDescriptionValue	Unité de posologie	Drug	String
hasQuantityDose	Dose du médicament	Drug	Float
hasUnitDose	Unité de la dose du médicament	Drug	String
hasTimeDrug	Temps de prise de médicament	Drug	breakfast, lunch, dinner
hasNameParameter	Nom du paramètre	Medical Parameter	String
hadUnitParameter	Unité du paramètre	Medical Parameter	String
hasValueParameter	Valeur du paramètre	Medical Parameter	Float
hasNameSubjective	Nom du symptôme	Subjective HealthStatus	String
hasUnitFrequency	Unité de la fréquence de l'imprévu	Frequency	hour, morning, afternoon, night, day, week, month, year

TABLEAU 7.6 – Glossaire d'attributs (1/2)

## CHAPITRE 7. TRAITEMENT DES IMPRÉVUS

Attribut	Description	Concept	Domaine
hasValueFrequency	Valeur de la fréquence de l'imprévu	Frequency	Integer
hasValueDuration	Valeur de la durée de l'imprévu	Duration	Float
hasUnitDuration	Unité de la durée de l'imprévu	Duration	hour, moorning, afternoon, night, day, week, month, year
hasEmergencyDegree	Degré d'urgence d'un imprévu	Unexpected	Integer
hasIntention	Intention d'une action imprévue selon le patient	Unexpected	Integer
hasPainDegree	Degré de douleur d'un imprévu	Unexpected	Integer
hasCause	Cause d'un imprévu selon le patient	Unexpected	String
hasNameExpected Action	Nom d'une action prévue	ExpectedAction	String
hasNameExpected Event	Nom d'un évènement prévu	ExpectedEvent	String
hasNameUnexpected Action	Nom d'une action imprévue	UnexpectedAction	String
hasNameUnexpected Event	Nom d'un évènement imprévu	UnexpectedEvent	String

TABLEAU 7.7 – Glossaire d'attributs (2/2)

### 7.3.2.4 Construction des instances

Le tableau 7.8 ci-après illustre quelques instances (individus) présentées dans PEC4C. Pour chaque instance, nous spécifions le nom du concept correspondant.

## CHAPITRE 7. TRAITEMENT DES IMPRÉVUS

Concept	Instance du concept
CareProtocol	Diabetic's Hypoglycemia
Patient	Romain
Drug	Insulin
Medical parameter	Glycemia
SubjectiveHealthStatus	Vomiting
Frequency	1 time/week
Duration	2 days
ExpectedAction	control the glycemia
UnexpectedAction	Drug's overdose
ExpectedEvent	Tiredness
UnexpectedEvent	Legs pain and heaviness

TABLEAU 7.8 – Glossaire d'instances

### 7.3.2.5 Construction du glossaire d'axiomes

Les axiomes consistent à décrire des conditions et expressions relatives aux concepts préalablement définis. Le tableau 7.9 suivant expose quelques axiomes de PEC4C qu'il est nécessaire de prendre en compte dans l'implémentation de l'ontologie sous Protégé.

Concept	Description
CareProtocol	Un protocole de soins est associé à un seul patient
Unexpected	Une instance de UnexpectedAction ne peut pas être instance de UnexpectedEvent
Patient	Un patient effectue au moins une action de son protocole de soins
Unexpected	Un imprévu peut ne pas être associé à un médicament, ou être associé à un seul médicament

TABLEAU 7.9 – Glossaire d'axiomes

## CHAPITRE 7. TRAITEMENT DES IMPRÉVUS

La Figure 7.3 représente le modèle conceptuel de l'ontologie PEC4C représentée avec UML afin de mieux montrer les attributs de chaque classe et les cardinalités relatives aux relations. Cette figure illustre les principaux concepts de PEC4C et les liens représentent les relations (de subsumption et associatives) entre ces concepts.

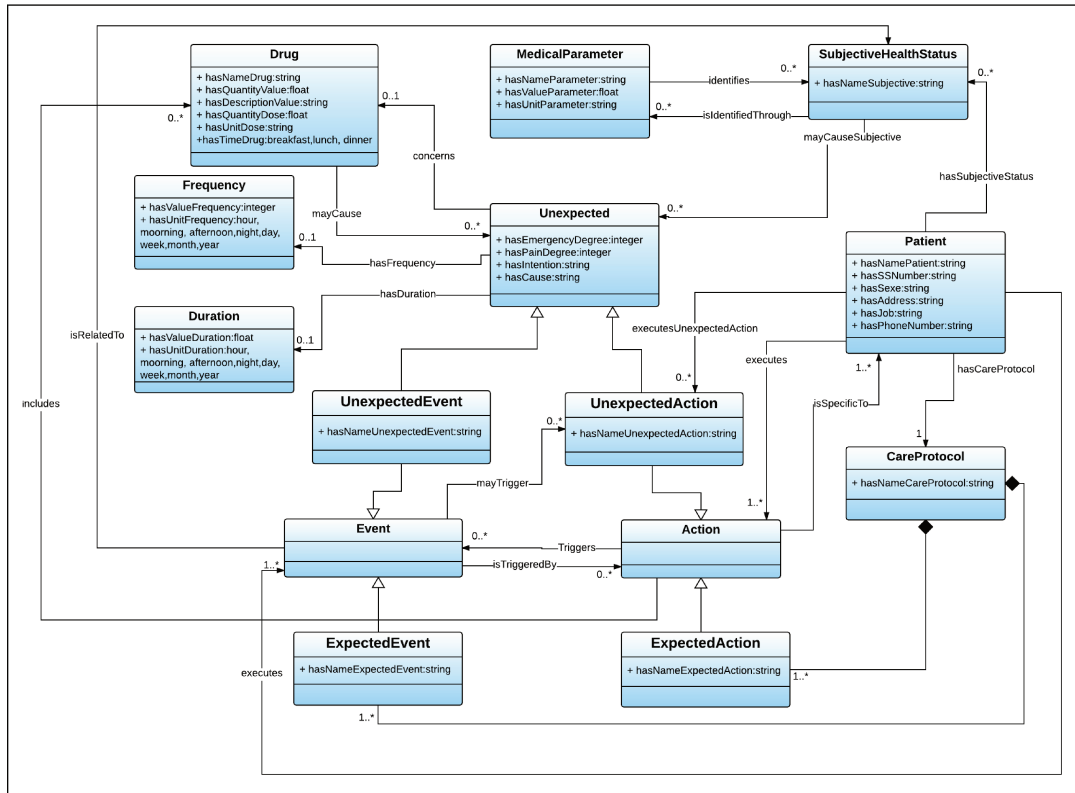


FIGURE 7.3 – Modèle conceptuel de l'ontologie PEC4C

### 7.3.3 Opérationnalisation de PEC4C

L'opérationnalisation de l'ontologie consiste à implémenter le modèle conceptuel de l'ontologie obtenu avec un outil spécifique. Pour ce faire, il faut choisir le langage de développement ainsi que l'éditeur logiciel de l'ontologie.

Dans notre travail, nous avons opté pour les standards existants dans le domaine : le langage OWL-DL et l'outil Protégé 5.2.0. Nous présentons rapidement dans la suite chacun de ces choix techniques.

#### OWL : langage de développement

OWL (Ontology Web Language) est l'extension de [RDF\(S\)](#), recommandé par le W3C comme un standard de représentation des ontologies. Il est fractionné en trois sous-langages :

- OWL-Lite : caractérisé par une expressivité faible par rapport aux deux autres sous-langages d'OWL, il répond aux besoins des utilisateurs ayant besoin d'une hiérarchie de classification et de contraintes simples (cardinalité limitée à 0 ou 1).
- OWL-DL : basé sur la logique de description (DL : Description Logic), il est caractérisé par une expressivité maximale et offre une complétude de calcul (toutes les inférences sont garanties calculables) et la décidabilité (tous les calculs s'effectuent dans un temps fini). Il inclut tous les constructeurs du langage OWL, mais leur utilisation est soumise à certaines contraintes.
- OWL-Full : caractérisé par une expressivité plus complète par rapport aux deux autres langages avec une liberté syntaxique de RDF, il n'offre cependant pas la complétude et la décidabilité des calculs liés à l'ontologie. De plus, aucune implémentation complète n'existe actuellement de OWL-Full.

Nous choisissons d'utiliser OWL-DL qui est un compromis entre complétude et rapidité d'inférence.

#### Protégé : éditeur de l'ontologie

Protégé [[NFM00](#)] est une plate-forme open source autonome, développée par le Stanford Medical Informatics de l'Université de Stanford. Il offre un environnement graphique permettant l'édition, la visualisation et le contrôle (vérification des contraintes) d'ontologies. Protégé est orienté vers la représentation des frames et il supporte les langages RDF et OWL-DL. La construction des ontologies sous Protégé est simple et intuitive, elle est basée sur une arborescence de classes. Protégé est également doté d'une architecture extensible qui permet d'intégrer plusieurs plug-ins comme le plug-in OWLViz, VOWL et OntoGraf qui gèrent les

## CHAPITRE 7. TRAITEMENT DES IMPRÉVUS

représentations graphiques ou les plug-ins de raisonneurs (moteurs d'inférence). Protégé est devenu désormais l'éditeur le plus référencé et utilisé dans le domaine. Nous utilisons la version Protégé 5.2.0.

La Figure 7.4 montre la hiérarchie des concepts de l'ontologie implémentée avec Protégé et représentée graphiquement avec le plugin OntoGraf sous Protégé. Tous les concepts ont par défaut la classe mère OWL :Thing. Les concepts UnexpectedEvent et UnexpectedAction ont la classe mère Unexpected, les concepts ExpectedEvent et UnexpectedEvent ont la classe mère Event et les concepts ExpectedAction et UnexpectedAction ont la classe mère Action. Ces relations de subsomption sont représentées graphiquement par une flèche.

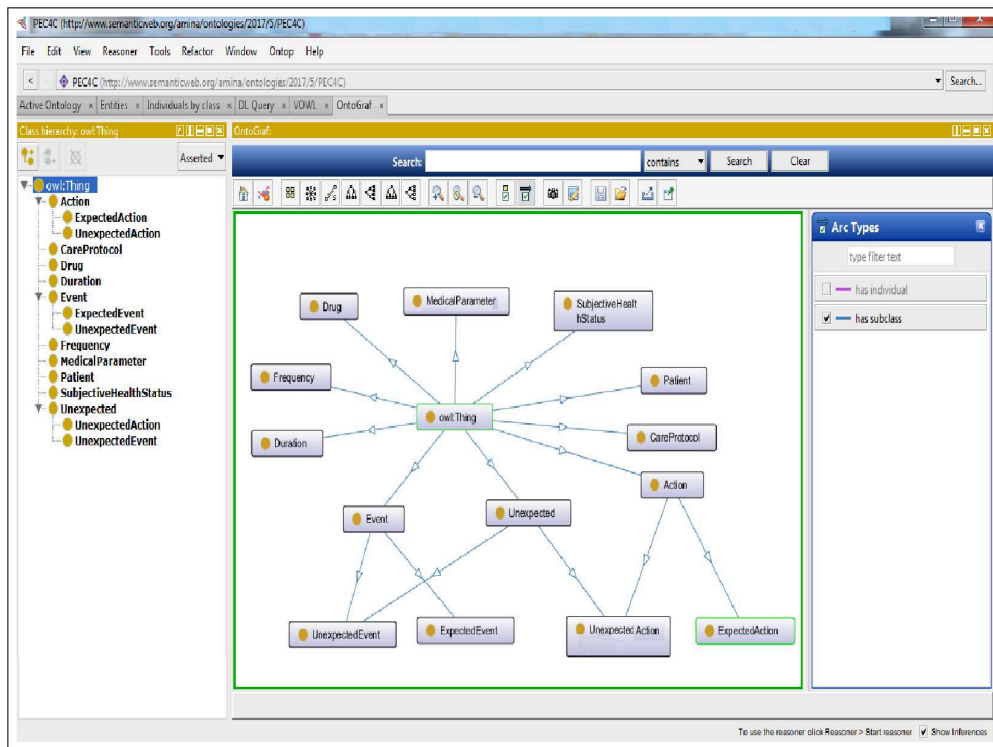


FIGURE 7.4 – Hiérarchie de l'ontologie PEC4C avec Protégé et le plugin OntoGraf

La Figure 7.5 précise l'implémentation des concepts de l'ontologie PEC4C et des relations entre ces concepts, et la figure 7.6 montre les attributs de chaque classe. Ces figures sont obtenues à l'aide du plug-in VOWL utilisé sous Protégé. Les concepts sont représentés graphiquement avec des cercles, les relations associatives sont représentées avec des flèches continues tandis que les relations de subsomption sont représentées par des flèches discontinues.



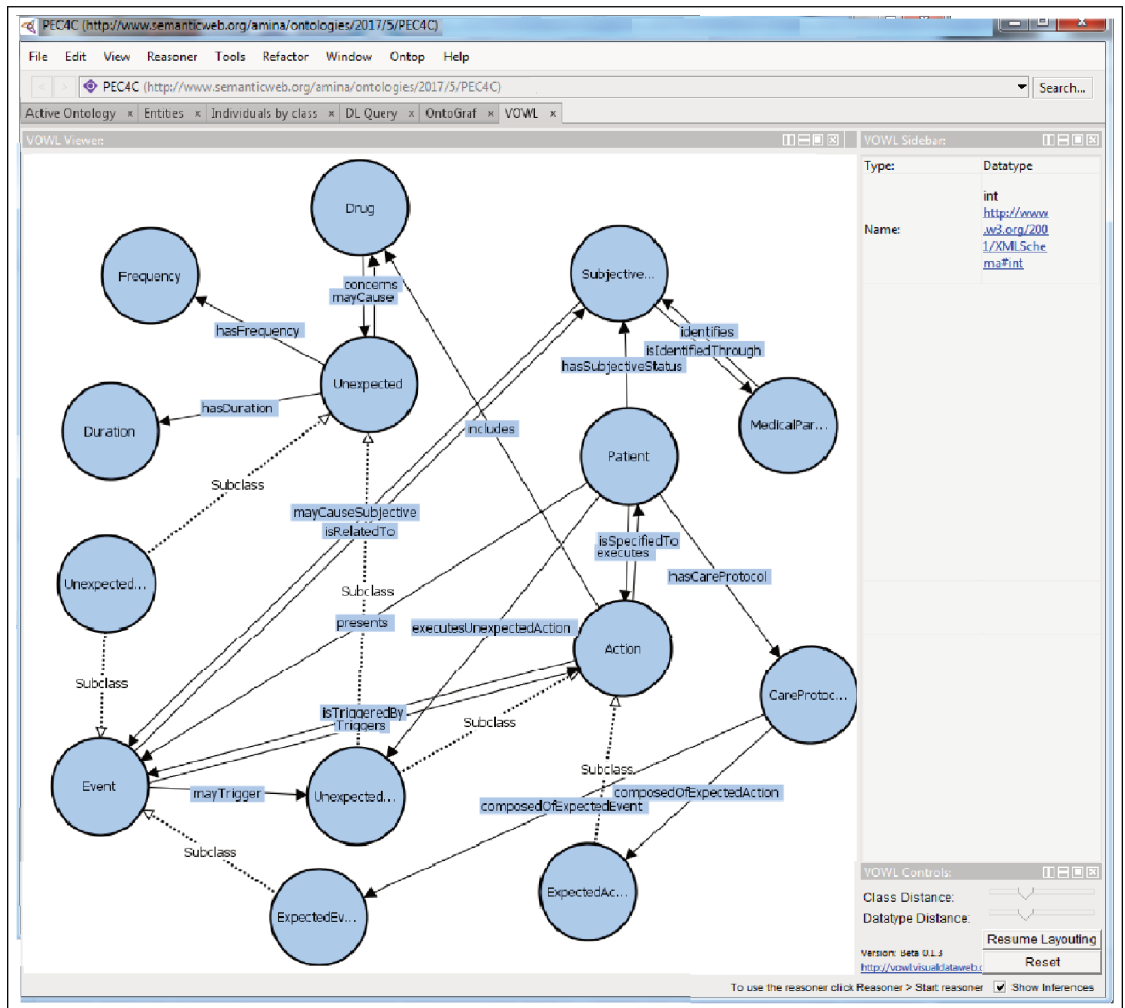


FIGURE 7.5 – Mise en oeuvre de PEC4C sous Protégé : classes et relations

## 7.4 Enrichissement de l'ontologie par le patient

Dans cette section, nous présentons d'abord les outils mis en place pour l'exécution des règles d'inférences formalisées avec le langage SWRL. Ensuite, nous donnons des exemples de quelques règles SWRL.

### 7.4.1 Choix des outils

Afin d'enrichir l'ontologie, nous avons besoin d'utiliser d'autres plug-ins sous Protégé permettant l'écriture de règles et l'inférence de faits d'après ces règles. L'enrichissement de l'ontologie se fait grâce aux imprévus signalés en langage naturel par le patient via une interface dédiée. À l'aide d'un programme infor-

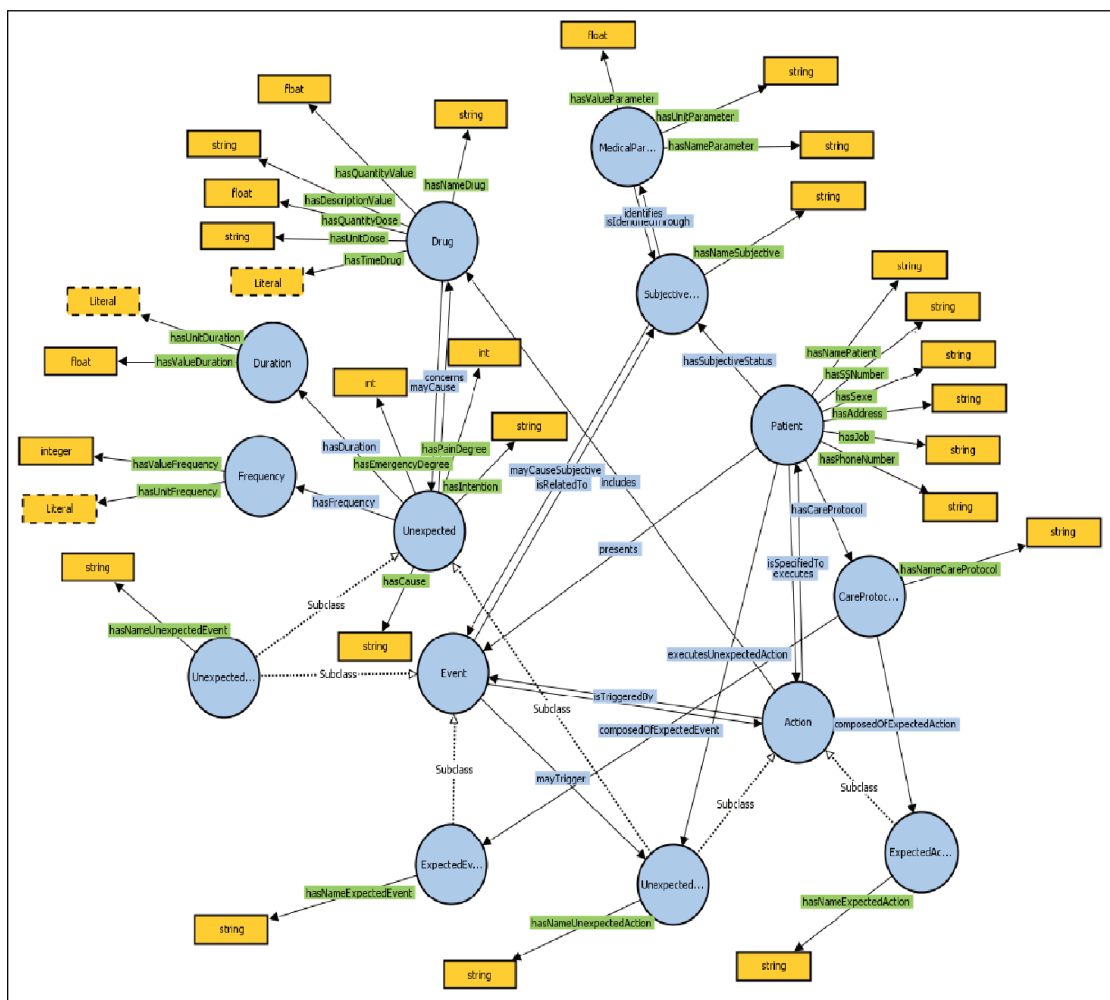


FIGURE 7.6 – Mise en oeuvre de PEC4C sous Protégé : classes, relations et attributs

matique (par exemple développé en Java), l'ajout de ces imprévus à l'ontologie sera fait comme un ajout d'instances. Ce programme va permettre de convertir le langage naturel en règles SWRL. Par ailleurs, le rapport d'expertise est créé à l'aide d'un autre programme informatique permettant de collecter régulièrement les imprévus signalés de façon automatique et de les présenter sous forme compréhensible par le médecin (tableau, texte, image, etc.).

Nous présentons dans cette section le langage de règles SWRL et le moteur d'inférence Pellet.

### **SWRL : langage de règles d'inférence**

SWRL (Semantic Web Rule Language) est un langage de règles proposé par le W3C en 2004. Il est fondé sur une combinaison des sous-langages OWL-DL et OWL-Lite avec le sous-langage unaire/binaire RuleML (Rule Markup Language). Les règles en SWRL sont élaborées sous la forme suivante :

Antécédent (corps) ->conséquent (entête)

La partie corps spécifie les conditions qui doivent être vérifiées, la partie entête spécifie les actions à exécuter dans le cas où les conditions sont satisfaites.

Dans notre travail, nous nous sommes intéressée à SWRL car c'est l'un des rares langages à enrichir la sémantique d'une ontologie développée en OWL à travers la création de nouvelles connaissances implicites à partir des connaissances explicites existantes dans l'ontologie.

### **Pellet : moteur d'inférence**

Le rôle d'un moteur d'inférence (appelé aussi raisonneur) est de déduire les connaissances implicites qui ne sont pas exprimées explicitement dans l'ontologie et de vérifier la cohérence de l'ontologie.

De nombreux raisonneurs existent, chacun avec ses caractéristiques de compatibilité et d'expressivité. Nous citons quelques-uns des plus connus Fact++ « Fast Classification of Terminologies » [TH06], HermiT [SMH08], Pellet [Sir+07] et RACER « Renamed ABox and Concept Expression Reasoner » [HM00]. Le choix du raisonneur dépend des fonctionnalités attendues. À ce sujet, une étude a été menée par [Abb12] sur les différents moteurs d'inférences ontologiques.

Notre choix de moteur d'inférence Pellet est motivé par le fait qu'il est supporté par Protégé, sous la forme d'un plug-in à ajouter. De plus, il est capable de travailler avec des règles SWRL.

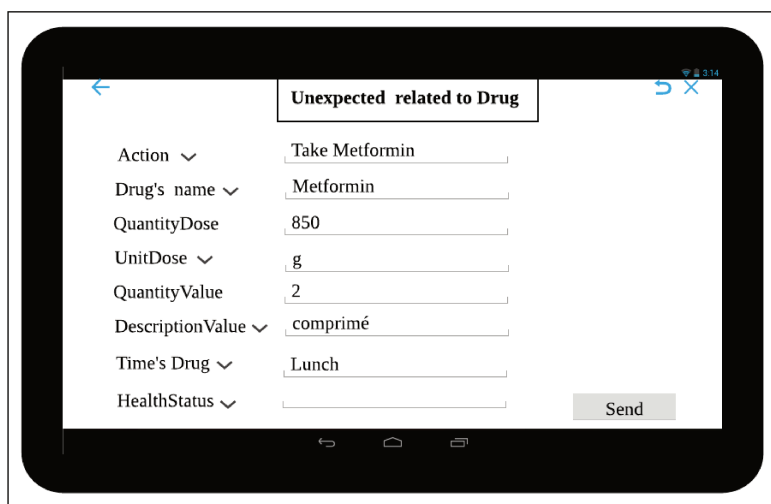
Pellet est un moteur d'inférence OWL-DL disponible en open source. Il est un des projets du MINDSWAP Group, un groupe de recherche sur le web sémantique de l'université du Maryland. Pellet est en évolution constante. Il est disponible sous forme d'un plug-in à ajouter à Protégé. Il est également disponible en API utilisable avec OWLAPI pour l'inférence de nouvelles connaissances, en se basant sur les connaissances existantes dans la base de connaissance, et l'exécution des règles définies en SWRL. Il offre également des fonctions pour interroger une ontologie.

Notre choix de moteur d'inférence Pellet est motivé par le fait qu'il est supporté par Protégé, sous la forme d'un plug-in à ajouter. De plus, il est capable de travailler avec des règles SWRL.

### 7.4.2 Règles d'inférence SWRL

À partir de notre étude de cas présentée au chapitre 4, nous avons défini 3 scénarios dans lesquels nous pouvons détecter des imprévus. A noter que l'utilisation des règles d'inférences a été effectuée après la vérification de la cohérence de l'ontologie à l'aide du raisonneur Pellet.

- **Scénario des imprévus liés aux médicaments** : pour ce scénario, nous donnons les exemples suivants :
  - *Détection d'une action imprévue* : dans cet exemple, nous voulons savoir s'il y a des patients qui ont pris plus d'un comprimé du médicament Metformin au déjeuner à la place d'un seul comprimé tel qu'il a été défini par l'équipe médicale (cas de surdosage de Metformin). Le patient utilise par exemple l'interface de la figure 7.7 pour signaler l'imprévu lié au médicament Metformin.



The screenshot shows a mobile application interface titled "Unexpected related to Drug". It contains a form with the following fields:

Action	Take Metformin
Drug's name	Metformin
QuantityDose	850
UnitDose	g
QuantityValue	2
DescriptionValue	comprimé
Time's Drug	Lunch
HealthStatus	

A "Send" button is located at the bottom right of the form.

FIGURE 7.7 – IHM patient : signalement d'une action imprévue relative aux médicaments

La règle SWRL correspondant à ce scénario est la suivante :

```

Patient(?p) ^ ExpectedAction(?ea) ^
isSpecificTo(?ae, ?p) ^ Action(?a) ^
isSpecificTo(?a, ?p) ^ includes(?ea, ?d) ^
includes(?a, ?d) ^ hasTimeDrug(?ea, ?t) ^
hasTimeDrug(?a, ?t) ^ hasQuantityValue(?ea, ?qv) ^
hasQuantityValue(?a, ?qv1) ^
swrlb:greaterThan(?dose1, ?dose) ^
hasNameDrug(?d, "Metformin") ^
hasQuantityDose (?qd, 850) ^
hasUnitDose (?ud, "g") ^
hasDescriptionValue (?dv, "comprimé") ->
executesUnexpectedAction(?p, ?a)

```

Cette règle permet de comparer l'action saisie par le patient avec celle définie initialement dans l'ontologie. Comme c'est une action qui est liée à la prise de médicament, une comparaison se fait également au niveau du nom de médicament « NameDrug », la posologie « QuantityValue », l'unité de posologie « DescriptionValue », la dose du médicament « QuantityDose » et le temps de la prise de ce médicament « TimeDrug ».

Le résultat obtenu de cette règle est ajouté dans l'outil Protégé (cf. figure 7.8) au niveau de l'instance « TakeMetformin » (instance du concept « ExpectedAction »). Cela se traduit par la détection d'une relation entre l'action « TakeMetformin » et le patient (relation qui est définie dans l'ontologie par « isSpecificTo », qui est elle-même liée au concept « Drug » (relation qui est aussi définie dans l'ontologie par « includes »).

Le résultat signifie que prendre 2 comprimés du médicament Metformin n'était pas défini comme une action prévue, car la dose exacte de ce médicament est 1 comprimé « hasDoseDrug 1 ». Pour cela, l'action « TakeMetformin » avec 2 comprimés est détectée comme une action imprévue. Dans le rapport d'expertise, le surdosage de la Metformin au déjeuner sera remonté au médecin.

## CHAPITRE 7. TRAITEMENT DES IMPRÉVUS

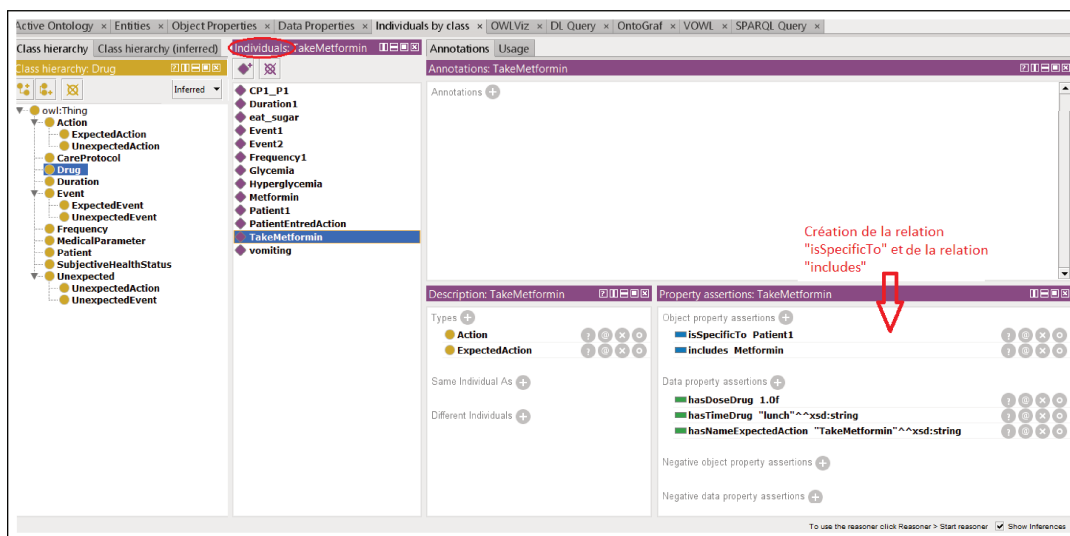


FIGURE 7.8 – Règle d’inférence pour l’exemple de surdosage de médicament

- **Détection d’un évènement imprévu** : dans cet exemple, nous avons une injection d’insuline qui cause des maux de tête au patient. Le patient utilise par exemple l’interface de la figure 7.9 pour signaler cet imprévu lié aux maux de tête.

La règle SWRL correspondante à ce scénario est la suivante :

```
Patient(?p) ^ ExpectedAction(?ea) ^  
isSpecificTo(?ae, ?p) ^  
hasNameExpectedAction(?ea, "Inject insulin") ^  
Event(?e) ^ presents(?p, ?e) ^  
isRelatedTo(?e, ?s) ^  
hasSubjectiveStatus (?p, ?s) ^  
hasNameSubjective(?s, "headache") ^  
mayCauseSubjective (?s, ?u) ^  
hasCause(?u, "Inject insulin")  
-> presentsUnexpectedEvent (?p, ?e)
```

Cette règle permet de vérifier si le patient a réalisé l’action définie dans le protocole de soins « Inject insulin » et si cette action a engendré des maux de tête.

Le résultat que nous obtenons de cette règle est la création de la relation « mayCauseSubjective » entre le concept « SubjectiveHealthStatus » et le concept « Unexpected » et la relation « isRelatedTo » entre le concept « Event » et « healthSubjectiveStatus » et la relation

The screenshot shows a mobile application interface titled "Unexpected related to Drug". It contains several input fields, each with a dropdown arrow on the left. The fields and their values are: Action (Inject insulin), Drug's name (Humalog), QuantityDose (100), UnitDose (ml), QuantityValue (20), DescriptionValue (u), Time's Drug (Lunch), and HealthStatus (Headache). A "Send" button is located at the bottom right of the form. The interface is displayed on a tablet-like device with a black bezel.

FIGURE 7.9 – IHM patient : signalement d'un évènement imprévu relatif aux médicaments

« isTriggeredBy » entre e concept « Event » et « Action ». Cela se fait au niveau de l'instance « Headache » dans l'ontologie. Dans le rapport d'expertise, les maux de tête après une injection d'insuline seront remontés au médecin.

- **Scénario des imprévus liés aux symptômes ressentis par le patient** : pour ce scénario, nous donnons l'exemple suivant :

- **Détection d'un évènement imprévu** : dans cet exemple, nous avons un patient qui souffre de vomissements dont il ne connaît pas la cause. Le patient utilise par exemple l'interface de la figure 7.10 pour signaler cet imprévu lié aux vomissements.

La règle SWRL correspondante à ce scénario est la suivante :

```
Patient(?p) ^ Event(?e) ^ presents(?p, ?e) ^
isRelatedTo(?e, ?s) ^ hasSubjectiveStatus (?p, ?s)
hasNameSubjective(?s, "vomiting") ^
-> presentsUnexpectedEvent (?p, ?e)
```

Le résultat que nous obtenons de cette règle est la création de la relation « mayCausedSubjective » entre le concept « SubjectiveHealthStatus » et le concept « Unexpected ». Cela se fait au niveau de l'instance « Vomiting » dans l'ontologie. Dans le rapport d'expertise, les symptômes de vomissement de ce patient seront remontés au médecin.

- **Scénario des imprévus liés aux paramètres médicaux** : pour ce scénario, nous donnons les exemples suivants :

The screenshot shows a mobile application interface with a title bar that reads "Unexpected related to Subjective health status". The interface contains several input fields with dropdown menus on the left and text input fields on the right. The fields are: "Health status" (dropdown), "Duration" (dropdown), "Frequency" (dropdown), "Pain degree" (dropdown), "Umergency degree" (text), and "Cause" (text). The "Health status" dropdown is currently set to "Vomiting". At the bottom right of the form is a "Send" button. The interface is displayed on a tablet-like device with a black border.

FIGURE 7.10 – IHM patient : signalement d'un évènement imprévu relatif aux symptômes

- **Détection d'une action imprévue** : dans cet exemple, le patient passe par un épisode hypoglycémique « Glycemia<60g/l », il devait réaliser l'action « Eat sugar » définie au préalable dans son protocole de soins, mais il a réalisé une autre action « Inject insulin ». Le patient utilise par exemple l'interface de la figure 7.11 pour signaler cette action faite par erreur.

The screenshot shows a mobile application interface with a title bar that reads "Unexpected related to Medical parameter". The interface contains several input fields with dropdown menus on the left and text input fields on the right. The fields are: "Medical parameter" (dropdown), "Action" (text), "Value parameter" (dropdown), "Unit parameter" (dropdown), "Cause" (text), "Umergency degree" (text), and "Pain degree" (text). The "Medical parameter" dropdown is currently set to "Glycemia", the "Action" text field contains "Inject insulin", the "Value parameter" dropdown is set to "0.50", and the "Unit parameter" dropdown is set to "g/l". The "Cause" text field contains "Error action". At the bottom right of the form is a "Send" button. The interface is displayed on a tablet-like device with a black border.

FIGURE 7.11 – IHM patient : signalement d'une action imprévue relative aux paramètres médicaux

La règle SWRL correspondante à ce scénario est la suivante :



## CHAPITRE 7. TRAITEMENT DES IMPRÉVUS

---

```
Patient(?p) ^ SubjectiveHealthStatus(?s) ^
hasSubjectiveStatus (?p,?s) ^
isIdentifiedThrough(?s,?mp) ^
MedicalParameter(?mp) ^
hasValueUnit (?mp,"g/l") ^
hasValueParameter(?mp,value1) ^
swrlb:lessThan (value1, 60g/l) ^
hasNameMedicalParameter(?mp,"Glycemia") ^
ExpectedAction(?ea) ^
executes(?ae, ?p) ^
hasNameExpectedAction(?ea,"Eat sugar") ^
Action(?a) ^ isSpecificTo(?a, ?p) ^
hasNameAction(?a, "Inject insulin")
->executeUnexpectedAction(?p,?a)
```

Cette règle permet de vérifier si le patient est en hypoglycémie « Glycemia < 60g/l » et si l'action « Eat sugar » est bien exécutée ou une autre action telle que « Inject insulin ».

Le résultat que nous obtenons de cette règle est la création de la relation « isSpecificTo » entre le concept « Patient » et le concept « Action ». Cela se fait au niveau de l'instance « Inject insuline » dans l'ontologie. Dans le rapport d'expertise, la réalisation de l'action « Inject insuline » pendant un épisode hypoglycémique au lieu de l'action « Eat sugar » sera remontée au médecin.

- **Détection d'un évènement imprévu** : dans cet exemple, le patient souffre de douleurs et lourdeurs des jambes « Leg pain and heaviness » dès que son poids dépasse les 85kg. Cependant, il commence à avoir ces mêmes douleurs alors que son poids est à 80 kg. Le patient utilise par exemple l'interface de la figure 7.12 pour signaler l'imprévu lié aux douleurs de jambes.

La règle SWRL correspondante à ce scénario est la suivante :

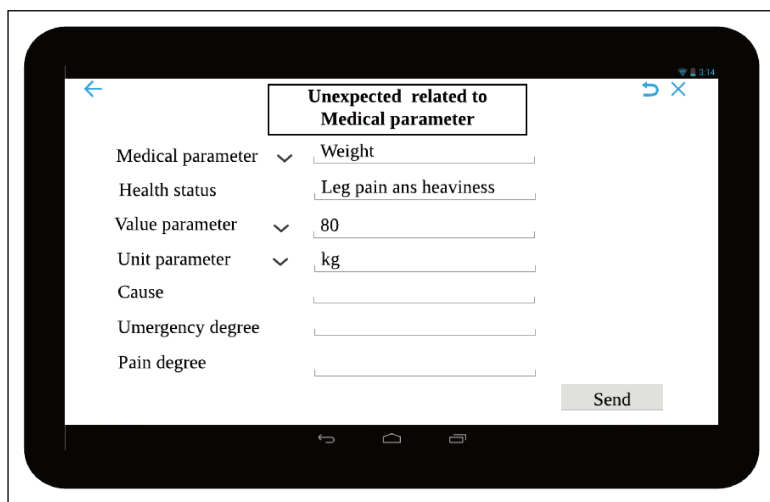


FIGURE 7.12 – IHM patient : signalement d’un évènement imprévu relatif aux paramètres médicaux

```

Patient(?p) ^ Event(?e) ^
presents(?p, ?e) ^ isRelatedTo(?e, ?s) ^
hasSubjectiveStatus (?p, ?s) ^
hasNameSubjective(?s, "Leg pain and heaviness") ^
isIdentifiedThrough(?s, ?mp) ^
MedicalParameter(?mp) ^
hasValueUnit (?mp, "kg") ^
hasValueParameter(?mp, value1) ^
swrlb:greaterThan (value1, 80 kg) ^
hasNameMedicalParameter(?mp, "Weight") ^
-> presentsUnexpectedEvent (?p, ?e)

```

Le résultat que nous obtenons de cette règle est la création de la relation « isIdentifiedThrough » entre le concept « SubjectiveHealthStatus » et le concept « MedicalParameter ». Cela se fait au niveau de l’instance « Leg pain and heaviness » dans l’ontologie. Dans le rapport d’expertise, les douleurs et lourdeurs au niveau des jambes malgré la perte de poids (selon le patient) seront remontées au médecin.

## 7.5 Prise en charge de l’expertise par le médecin

Dans cette section, nous présentons d’abord les outils mis en place pour l’exécution des requêtes [SPARQL](#) permettant au médecin d’extraire des connaissances

de l'ontologie. Ensuite, nous donnons quelques exemples de requêtes.

### 7.5.1 Choix des outils

Nous présentons dans cette section le langage des requêtes SPARQL, qui permet d'extraire des connaissances sur les imprévus à partir de l'ontologie.

#### SPARQL : langage de requêtes

SPARQL (SPARQL Protocol and RDF Query Language) [W3C] représente à la fois un protocole et un langage de requêtes. Ce langage permet de faire des requêtes afin d'extraire, d'ajouter, de modifier ou de supprimer des données RDF.

La syntaxe de SPARQL ressemble à la syntaxe de SQL, elle est basée sur la définition de modèles de triplets. Un triplet RDF est composé de (sujet, prédicat, objet). Le sujet est une ressource à décrire, le prédicat est un type de propriété appliqué à cette ressource pour décrire la relation et l'objet est une autre ressource ou une donnée. Les règles SPARQL sont élaborées sous la forme suivante :

```
PREFIX identity: IRI
sujet prédicat objet.
```

### 7.5.2 Requêtes SPARQL

Nous présentons dans cette section quelques exemple de requêtes SPARQL.

- **Noms des patients qui ont des vomissements** : l'exemple présenté ci-dessous montre un exemple d'une requête SPARQL, qui a pour objectif de trouver les noms des patients qui ont eu des vomissements.

```
PREFIX ont: <http://www.epco.com/ontologies/EPCO.owl#>
SELECT ?p ?n
WHERE {
  ?p rdf:type ont:Patient.
  ?v rdf:type ont:SubjectiveHealthStatus.
  ?v ont:hasNameSubjective ?vn.
  ?p ont:hasNamePatient ?n.
  ?p ont:hasSubjectiveStatus ?v.
  Filter (?vn="vomiting").
}
```

## CHAPITRE 7. TRAITEMENT DES IMPRÉVUS

La figure 7.13 représente le résultat obtenu de cette requête. Le nom du patient (hasNamePatient est un attribut de la classe Patient) qui a eu des vomissements (vn = « vomiting ») est Romain.

Il fait partie de l'instance « Patient1 » de la classe « Patient ».

The screenshot shows a SPARQL query interface with the following query:

```
SPARQL query:
PREFIX rdf: <http://www.w3.org/1999/02/22-rdf-syntax-ns#>
PREFIX owl: <http://www.w3.org/2002/07/owl#>
PREFIX rdfs: <http://www.w3.org/2000/01/rdf-schema#>
PREFIX xsd: <http://www.w3.org/2001/XMLSchema#>
PREFIX ont: <http://www.epco.com/ontologies/EPCO.owl#>
SELECT ?p ?n
WHERE {
?p rdf:type ont:Patient.
?v rdf:type ont:SubjectiveHealthStatus.
?v ont:hasNameSubjective ?vn.
?p ont:hasNamePatient ?n.
?v ont:hasSubjectiveStatus ?v.
Filter (?vn="vomiting").
}
```

The results table is as follows:

	p	n
Patient1		"Romain"^^<http://www.w3.org/2001/XMLSchema#string>
Patient2		"Julie"^^<http://www.w3.org/2001/XMLSchema#string>
Patient3		"Adeline"^^<http://www.w3.org/2001/XMLSchema#string>
Patient4		"David"^^<http://www.w3.org/2001/XMLSchema#string>

FIGURE 7.13 – Requête SPARQL pour l'exemple des patients souffrants de vomissements

- **Noms des patients qui prennent le médicament Metformin 850** : l'exemple présenté ci-dessous montre un exemple d'une requête SPARQL, qui a pour objectif de trouver les noms des patients qui ont comme traitement médicamenteux la Metformin 850.

```
SELECT ?p ?n
WHERE {
  ?p rdf:type ont:Patient.
  ?a rdf:type ont:Action.
  ?d rdf:type ont:Drug.
  ?p ont:hasNamePatient ?n.
  ?d ont:hasNameDrug ? "Metformin 850".
  ?a ont:isSpecificTo ?p.
  ?a ont:includes ?d.
}
```

- **Noms des patients qui prennent 60g de sucre en cas d'hypoglycémie** : l'exemple présenté ci-dessous montre un exemple d'une requête SPARQL, qui a pour objectif de trouver les noms des patients qui se resucent avec 60g de sucre rapide lors d'un épisode hypoglycémique.

```
SELECT ?p ?n
WHERE
{
  ?p rdf:type ont:Patient.
  ?ua rdf:type ont:UnexpectedAction.
  ?m rdf:type ont:MedicalParameter.
  ?v rdf:type ont:SubjectiveHealthStatus.
  ?p ont:hasNamePatient ?n.
  ?ua ont:hasNameUnexpectedAction ? "Eat 60g of Sugar".
  ?m ont:hasNameParameter ? "Glycemia".
  ?m ont:hasvalueParameter ? "60g/l".
  ?p ont:executeUnexpectedAction ?ua.
  ?p ont:hasSubjectiveStatus ?v.
  ?v ont:isIdentifiedThrough ?mp.
}
```

L'objectif final est que ce soit transmis au médecin via une application logicielle connectée à l'ontologie. Cette même application proposera des interfaces pour la saisie en langage naturel des requêtes qui seront formalisées automatiquement en SPRQL. La réponse aux requêtes sera donnée via la même application.

Il est également possible d'envoyer un rapport hebdomadaire contenant tous les imprévus signalés par chaque patient. L'application logicielle récupère le fichier OWL généré par l'ontologie et traduit le contenu afin qu'il soit compréhensible par le médecin, par exemple un contenu textuel et/ou graphique. L'application logicielle permettant la connexion avec l'ontologie fait partie de nos perspectives.

## 7.6 Conclusion du chapitre

Ce chapitre a été consacré à la présentation de l'ontologie de domaine PEC4C qui constitue une partie de l'approche proposée. Cette ontologie est conçue pour répondre au besoin d'intégrer l'expertise du patient dans le protocole de soins. Elle contient des connaissances sur les actions prévues (définies dans le protocole initial), les actions imprévues (réalisées par le patient) et les événements imprévus (subis par le patient). La cohérence de PEC4C démontrée à l'aide du raisonneur lui permet désormais d'être évaluée au sein de n'importe quelle application en rapport avec le domaine qu'elle modélise.

Nous avons également montré comment utiliser des règles d'inférence formalisées en SWRL afin de traiter les imprévus tirés des différentes situations de notre étude de cas ainsi que des règles SPARQL permettant d'extraire des imprévus.

## Conclusion et perspectives

Le suivi des maladies chroniques s'étale sur plusieurs années et nécessite la continuation des soins chez un patient autonome, suivant un protocole de soins spécifié par une équipe médicale. Ce protocole décrit les actions à réaliser afin de contrôler et d'améliorer sa santé. Cette équipe se charge également de suivre l'évolution de l'état de santé voire parfois d'intervenir chez le patient si nécessaire.

Notre étude dans ce contexte révèle deux problèmes majeurs : le premier problème lié au protocole de soins, qui reste souvent oral, très informel et peu guidé ; le second problème lié au patient qui, malgré l'expertise qu'il a développée au cours de son vécu avec la maladie, reste peu intégré à sa propre prise en charge médicale.

Les sections suivantes présentent une synthèse des contributions de cette thèse et discute certaines perspectives ouvertes par ces contributions.

### Synthèse des contributions

Dans cette thèse, nous avons proposé une approche générale pour la prise en charge de pathologies chroniques. À cet effet, nous avons développé une première phase de modélisation de protocoles de soins. Cette phase consiste à construire des protocoles de soins personnalisés en s'appuyant sur le langage C4C (Care for chronics). Ce langage est composé d'un ensemble de concepts conformes à la terminologie utilisée dans la prise en charge des patients chroniques. Ces concepts sont formalisés avec un méta-modèle (syntaxe abstraite) et représentés graphiquement avec une notation graphique (syntaxe concrète). Le langage C4C est implémenté dans une application web.

Une validation d'un point de vue qualitatif du dictionnaire de concepts du langage a été effectuée par des professionnels de santé. Les entretiens avaient comme but de demander l'avis des professionnels concernant la complétude de la liste des concepts proposée, la proposition de nouveaux concepts nécessaires à la prise en charge de patients chroniques à domicile et l'identification des relations entre ces différents concepts.

La seconde phase consiste en la construction d'une ontologie de l'expertise patient PEC4C. Cette ontologie comprend les concepts liés aux événements et actions prévus et aux événements et actions imprévus. Pour ce faire, nous nous sommes basée sur certains travaux de la littérature, tels que les méthodes de conception des ontologies METHONTOLOGY et ON-TO-KNOWLEDGE et Uschold et King. Une fois le modèle conceptuel effectué, nous l'avons mis en oeuvre avec l'outil Protégé. Des tests de cohérence ont été appliqués sur l'ontologie opérationnelle par le biais du raisonneur Pellet. Cela a donné une ontologie prête à être exploitée dans un système d'information de santé

Nous avons également montré trois scénarios dans lesquels nous pouvons détecter les imprévus issus de l'expertise. Ces imprévus sont relatifs à la prise de médicaments, aux symptômes et ressentis du patient ainsi qu'aux paramètres médicaux mesurés. Dans chaque scénario, nous avons proposé quelques exemples réels d'imprévus, que nous avons formalisé avec le langage SWRL. Nous avons également présenté des règles SPARQL permettant au médecin d'extraire des connaissances de l'ontologie.

D'un point de vue pratique, le patient renseigne l'imprévu dans l'ontologie via une interface-utilisateur appropriée. L'application génère des règles SWRL, enrichissant l'ontologie. Le médecin à son tour, peut consulter les imprévus via une interface dédiée, qui génère des règles SPARQL.

## Perspectives

Nous proposons les perspectives de recherche suivantes en fonctions des trois phases de notre approche :

- Pour les protocoles de soins : il serait intéressant d'améliorer l'approche en intégrant les profils du patient qui peuvent souffrir de multiples pathologies (polypathologiques).
- Pour l'expertise patient : deux perspectives sont envisagées pour l'amélioration de l'intégration de l'expertise patient :
  - Signalement des imprévus : le mode de signalement des imprévus peut être amélioré en proposant par exemple un système de reconnaissance vocale permettant d'analyser la voix du patient captée au moyen d'un microphone pour la transcrire sous forme textuelle exploitable par une machine.
  - Traitement des imprévus : les imprévus écrits en langage naturel peuvent être traités avec un outil de traitement automatique de la langue. Cela offre la possibilité au patient d'exprimer ses imprévus comme il le souhaite et facilite l'utilisation de l'interface dédiée à cet effet.

## CHAPITRE 7. TRAITEMENT DES IMPRÉVUS

---

- Pour l'adaptation de protocoles de soins : l'intégration des imprévus dans le protocole de soins implique l'adaptation de ce protocole de façon temporaire ou permanente afin qu'il soit en adéquation avec les nouveaux changements.

D'autres perspectives techniques de ce travail sont :

- Langage C4C : il pourra aussi être enrichi par plus de concepts, notamment les concepts de combinaisons des protocoles de soins de différentes pathologies.
- L'ontologie PEC4C : le contenu de l'ontologie peut être révisé, raffiné et complété par les experts du domaine. Cela sera important pour vérifier sa complétude.
- Solution logicielle : de nouvelles modifications peuvent être également apportées au prototype de l'application actuelle, par exemple : l'amélioration des performances, une implémentation sur un dispositif mobile (par exemple : une tablette) sera un plus pour le patient, car cela lui permet d'accéder à l'application partout et à tout moment.





# Bibliographie

- [Abb12] Sunitha ABBURU. “A survey on ontology reasoners and comparison”. In : *International Journal of Computer Applications* 57.17 (2012).
- [ABS00] Nathalie AUSSENAC-GILLES, Brigitte BIEBOW et Sylvie SZULMAN. “Revisiting ontology design : a method based on corpus analysis”. In : *International Conference on Knowledge Engineering and Knowledge Management*. Springer. 2000, p. 172–188.
- [ACC] ACCUCHECK. *Manuels d’utilisation de dispositifs médicaux*. URL : <https://www.accu-check.fr/fr/>.
- [And+15] E. ANDRÈS et al. “e-Health : A promising solution for optimizing management of chronic diseases. Example of the national e-Health project E-care based on an e-platform in the context of chronic heart failure”. In : *European Research in Telemedicine / La Recherche Européenne en Télémédecine* 4.3 (2015), p. 87–94.
- [ANS] ANSM. *Manuels d’utilisation de dispositifs médicaux*. URL : <http://ansm.sante.fr>.
- [Bac00] Bruno BACHIMONT. “Engagement sémantique et engagement ontologique : conception et réalisation d’ontologies en ingénierie des connaissances”. In : *Ingénierie des connaissances : évolutions récentes et nouveaux défis* (2000), p. 305–323.
- [Ban07] Audrey BANEYX. “Construire une ontologie de la Pneumologie Aspects théoriques, modèles et expérimentations”. Thèse de doct. Université Pierre et Marie Curie-Paris VI, 2007.
- [Beu+13] Regis BEUSCART et al. “La e-Santé”. In : *Informatique médicale, e-Santé*. Springer, 2013, p. 437–461.
- [Béz03] Jean BÉZIVIN. “La transformation de modèles”. In : *INRIA-ATLAS & Université de Nantes* 13 (2003).

## BIBLIOGRAPHIE

---

- [BG01] Jean BÉZIVIN et Olivier GERBÉ. “Towards a precise definition of the OMG/MDA framework”. In : *Automated Software Engineering, 2001.(ASE 2001). Proceedings. 16th Annual International Conference on*. IEEE. 2001, p. 273–280.
- [BJT05] Jean BÉZIVIN, Frédéric JOUAULT et David TOUZET. “Principles, standards and tools for model engineering”. In : *10th IEEE International Conference on Engineering of Complex Computer Systems (ICECCS’05)*. IEEE. 2005, p. 28–29.
- [Bor97] WN BORST. *Construction of Engineering Ontologies, Centre for Telematica and Information Technology*. 1997.
- [Car] CARMELIA. *Application pour le suivi des patients souffrants de MICI*. URL : <http://mici.carmelia.fr/>.
- [Cha+11] Guillaume CHARPENTIER et al. “The diabeo software enabling individualized insulin dose adjustments combined with telemedicine support improves HbA1c in poorly controlled type 1 diabetic patients A 6-month, randomized, open-label, parallel-group, multicenter trial (TeleDiab 1 study)”. In : *Diabetes Care* 34.3 (2011), p. 533–539.
- [Cha+12] Jean CHARLET et al. “Construire une ontologie médicale pour la recherche d’information : problématiques terminologiques et de modélisation”. In : *23es journées francophones d’Ingénierie des connaissances*. 2012, p. 33–48.
- [CHR12] CHRONIOUS. *An Open, Ubiquitous and Adaptive Chronic Disease Management Platform for COPD and Renal Insufficiency*. February 2008 - Mai 2012. URL : <http://www.chronious.eu/>.
- [CNI14] CNIL. *Quantified self*. 2014. URL : <https://www.cnil.fr/fr/quantified-self-m-sante-le-corps-est-il-un-nouvel-objet-connecte>.
- [Col12] COLLECTIF-DGOS. *Recommandations pour la mise en oeuvre d’un projet de télé-médecine : déploiement technique : Urbanisation et infrastructure*. 2012. URL : [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Recommandations\\_mise\\_en\\_oeuvre\\_projet\\_telemedecine.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Recommandations_mise_en_oeuvre_projet_telemedecine.pdf).
- [Com11] European COMMISSION. *Public Health, Directive 2011/24/EU, Article 14*. 2011. URL : [https://ec.europa.eu/health/ehealth/policy\\_fr](https://ec.europa.eu/health/ehealth/policy_fr).
- [CON] CONTOUR. *Manuels d’utilisation de dispositifs médicaux*. URL : <http://www.ascensiadiabetescare.fr/>.

## BIBLIOGRAPHIE

---

- [D+07] Brian E DIXON, Atif ZAFAR, Julie J MCGOWAN et al. “Development of a taxonomy for health information technology”. In : *Medinfo 2007 : Proceedings of the 12th World Congress on Health (Medical) Informatics ; Building Sustainable Health Systems*. IOS Press. 2007, p. 616.
- [Del01] Vincenzo DELLA MEA. “What is e-health (2) : the death of telemedicine ?” In : *Journal of Medical Internet Research* 3.2 (2001), e22.
- [DIA] Fédération Française des diabétiques DIABETE. *Diabète*. URL : <http://www.omg.org/spec/SPEM/2.0/>.
- [Dom+13] Sara DOMÉNECH et al. “Involving older people in the design of an innovative technological system promoting active aging : the SAA-PHO Project”. In : *Journal of Accessibility and Design for All* 3.1 (2013), p. 13–27.
- [ELE18] ELECTOR. *e-health in Reumatologie*. Janvier 2015 - Mars 2018. URL : <http://www.elector.eu/>.
- [Eys01] Gunther EYSENBACH. “What is e-health ?” In : *Journal of medical Internet research* 3.2 (2001), e20.
- [FEB06] Jean M FAVRE, Jacky ESTUBLIER et Mireille BLAY. “L’ingénierie dirigée par les modèles : au-delà du MDA”. In : (2006).
- [FGJ97] Mariano FERNÁNDEZ-LÓPEZ, Asunción GÓMEZ-PÉREZ et Natalia JURISTO. “Methontology : from ontological art towards ontological engineering”. In : (1997).
- [FNA] Fédération nationale d’aide aux insuffisant rénaux FNAIR. *Le guide pratique des dialysés*. URL : [http://www.leciss.org/sites/default/files/Guide\\_pratique\\_des\\_dialyses.pdf](http://www.leciss.org/sites/default/files/Guide_pratique_des_dialyses.pdf).
- [Fra+11] Sylvia FRANC et al. “Télémédecine et diabète : état de l’art et perspectives”. In : *Sang Thrombose Vaisseaux* 23.4 (2011), p. 178–186.
- [GFC06] Asuncion GOMEZ-PEREZ, Mariano FERNÁNDEZ-LÓPEZ et Oscar CORCHO. *Ontological Engineering : with examples from the areas of Knowledge Management, e-Commerce and the Semantic Web*. Springer Science & Business Media, 2006.
- [GKH07] Dragan GAŠEVIĆ, Nima KAVIANI et Marek HATALA. “On meta-modeling in megamodels”. In : *International Conference on Model Driven Engineering Languages and Systems*. Springer. 2007, p. 91–105.

## BIBLIOGRAPHIE

---

- [Gri14] Professeur André GRIMALDI. “Patient expert ou patient ressource ?” In : *Correspondances en Métabolismes Hormones Diabète et Nutrition* XVIII.10 (2014), p. 273.
- [Gru+93] Thomas R GRUBER et al. “A translation approach to portable ontology specifications”. In : *Knowledge acquisition* 5.2 (1993), p. 199–220.
- [GVC08] Karina GIBERT, Aida VALLS et Joan CASALS. “Enlarging a medical actor profile ontology with new care units”. In : *Knowledge Management for Health Care Procedures*. Springer, 2008, p. 101–116.
- [HAS] HAS. *Solution DIABEO, logiciel et prestation associée d’aide au traitement par insuline en schéma basal-bolus couplé à une télésurveillance médicale*. URL : [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/evamed/CEPP-5091\\_DIABEO\\_12\\_juillet\\_2016\\_\(5091\)\\_avis.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/evamed/CEPP-5091_DIABEO_12_juillet_2016_(5091)_avis.pdf).
- [HAS12] HAS. *Guide du parcours de soins maladie rénale chronique de l’adulte*. février 2012. URL : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide\\_parcours\\_de\\_soins\\_mrc\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_mrc_web.pdf).
- [HAS14] HAS. *Actes et prestations affections de longue durée, diabète de type 1 et diabète de type 2*. mars 2014. URL : [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/lap\\_diab\\_actualis\\_\\_3\\_juillet\\_07\\_2007\\_07\\_13\\_\\_11\\_43\\_37\\_65.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/lap_diab_actualis__3_juillet_07_2007_07_13__11_43_37_65.pdf).
- [Hau13] École des HAUTES ÉTUDES EN SANTÉ PUBLIQUE-EHESP. *Patient expert dans les établissements de santé*. 2013. URL : [http://documentation.ehesp.fr/memoires/2013/mip/groupe\\_16.pdf](http://documentation.ehesp.fr/memoires/2013/mip/groupe_16.pdf).
- [Hit02] Steve HITCHMAN. “The details of conceptual modelling notations are important—a comparison of relationship normative language”. In : *Communications of the Association for Information Systems* 9.1 (2002), p. 10.
- [HM00] Volker HAARSLEV et Ralf MÖLLER. “Consistency testing : The RACE experience”. In : *International Conference on Automated Reasoning with Analytic Tableaux and Related Methods*. Springer. 2000, p. 57–61.
- [INS] INSERM. *Insuffisance rénale chronique*. URL : <http://www.inserm.fr>.
- [IRC] Fondation du rein IRC. *Insuffisance rénale chronique*. URL : <http://www.fondation-du-rein.org>.

## BIBLIOGRAPHIE

---

- [ISO08] ISO. *Quality Management Standard (ISO 9001 : 2008)*. Rapp. tech. International Organization for Standardization, nov. 2008.
- [JCV12] Jean-Marc JÉZÉQUEL, Benoit COMBEMALE et Didier VOJTISEK. *Ingénierie Dirigée par les Modèles : des concepts à la pratique...* Ellipses, 2012.
- [Jul17] Leclerc JULIEN. “Développement d’une application médicale”. Rapport de stage de IUT2. Grenoble, France, juin 2017.
- [KM10] Laurence KESSLER et François MOREAU. “Nouveautés thérapeutiques dans le diabète de type 1 Situation actuelle et perspectives I. L’approche biologique”. In : *MT. Médecine thérapeutique* 16.2 (2010), p. 87–95.
- [Kum+03] Anand KUMAR et al. “Modular representation of the guideline text : An approach for maintaining and updating the content of medical education”. In : *Medical informatics and the Internet in medicine* 28.2 (2003), p. 99–115.
- [KWB03] Anneke G KLEPPE, Jos B WARMER et Wim BAST. *MDA explained : the model driven architecture : practice and promise*. Addison-Wesley Professional, 2003.
- [Léd+01] Ákos LÉDECZI et al. “Composing domain-specific design environments”. In : *Computer* 34.11 (2001), p. 44–51.
- [LM01] Ora LASSILA et Deborah MCGUINNESS. “The role of frame-based representation on the semantic web”. In : *Linköping Electronic Articles in Computer and Information Science* 6.5 (2001), p. 2001.
- [MA07] Parastoo MOHAGHEGHI et Jan AAGEDAL. “Evaluating quality in model-driven engineering”. In : *International Workshop on Modeling in Software Engineering (MISE’07 : ICSE Workshop 2007)*. IEEE, 2007, p. 6–6.
- [Man+13] Nadine MANDRAN et al. “Démarche centrée utilisateur pour une ingénierie de langages de modélisation de qualité”. In : *Revue des Sciences et Technologies de l’Information - Série ISI : Ingénierie des Systèmes d’Information XVIII.3* (2013), p. 65–93. URL : <https://hal.inria.fr/hal-00953475>.
- [Med] MEDISSIMO. *Un pilulier électronique pour faciliter l’autonomie dans la prise des médicaments*. URL : <https://www.medissimo.fr>.

## BIBLIOGRAPHIE

---

- [MFG11] Chantal MORLEY, Marie Bia FIGUEIREDO et Yves GILLETTE. *Processus métiers et systèmes d'information : gouvernance, management, modélisation*. Dunod, 2011.
- [Min65] M. L. MINSKY. “Matter, mind and models”. In : t. 1. International Federation of Information Processing Congress, New-York, USA. 1965, p. 45–49.
- [Moo09] Daniel MOODY. “The “physics” of notations : toward a scientific basis for constructing visual notations in software engineering”. In : *IEEE Transactions on Software Engineering* 35.6 (2009), p. 756–779.
- [MW09] Thusitha MABOTUWANA et Jim WARREN. “An ontology-based approach to enhance querying capabilities of general practice medicine for better management of hypertension”. In : *Artificial Intelligence in Medicine* 47.2 (2009), p. 87–103.
- [MyV] MYVISIT'. *Solution de gestion du dossier médical et des soins auprès du patient*. URL : <http://www.myvisit.eu/>.
- [NET11] NETCARITY. *NETworked multisensor system for elderly people : healthCARE, safety and securITY*. February 2007–October 2011. URL : <http://www.netcarity.org/>.
- [NFM00] Natalya Fridman NOY, Ray W FERGERSON et Mark A MUSEN. “The knowledge model of Protege-2000 : Combining interoperability and flexibility”. In : *Knowledge Engineering and Knowledge Management Methods, Models, and Tools*. Springer, 2000, p. 17–32.
- [OMG05] OMG. *UML 2.0 superstructure*. Rapp. tech. Object Management Group, 2005.
- [OMG11] OMG. *Business Process Model and Notation, version 2.0*. Rapp. tech. Object Management Group, jan. 2011.
- [OMG13] OMG. *Object Management Group. Business Process model and Notation (BPMN), version 2.0.2*. 2013. URL : <http://www.omg.org/spec/BPMN/2.0.2/>.
- [OMS08] Organisation Mondiale de Santé OMS. *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, Dixième révision*. 2008. URL : [http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/Content/statichtml/ICD10Volume2\\_fr\\_2008.pdf](http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/Content/statichtml/ICD10Volume2_fr_2008.pdf).
- [OMS16] OMS. *From innovation to implementation, eHealth in the WHO European Region*. 2016.

## BIBLIOGRAPHIE

---

- [OMS86] OMS. *Promotion de la santé : charte d'Ottawa*. 1986. URL : <http://www.euro.who.int/>.
- [PG07] Federica PAGANELLI et Dino GIULI. “An ontology-based context model for home health monitoring and alerting in chronic patient care networks”. In : *null*. IEEE. 2007, p. 838–845.
- [PMB03] Valéry PSYCHÉ, Olavo MENDES et Jacqueline BOURDEAU. “Apport de l'ingénierie ontologique aux environnements de formation à distance”. In : *Sciences et Technologies de l'Information et de la Communication pour l'Éducation et la Formation (STICEF)* 10 (2003), p. 89–126.
- [PZ08] Carmen CY POON et Yuan-Ting ZHANG. “Perspectives on high technologies for low-cost healthcare”. In : *IEEE Engineering in Medicine and Biology Magazine* 27.5 (2008), p. 42–47.
- [Qua] Diabète QUABEC. *L'hypoglycémie chez la personne diabétique*. URL : <http://www.diabete.qc.ca/fr/vivre-avec-le-diabete/soins-et-traitements/hypoglycemie-et-hyperglycemie/lhypoglycemie-chez-la-personne-diabetique>.
- [REA14] REACTION. *Remote Accessibility to Diabetes Management and Therapy in Operational healthcare Networks*. March 2010 - Mai 2014. URL : <http://www.reaction-project.eu/>.
- [Ria+09] David RIAÑO et al. “An Ontology for the Care of the Elder at Home”. In : *Artificial intelligence in medicine*. Springer, 2009, p. 235–239.
- [Roc12] Fondation ROCHE. *Les chiffres clés des maladies chroniques*. 23/11/2012. URL : [http://www.fondationroche.org/home/medias/actu\\_chiffres\\_cles\\_maladies\\_chroniques.html](http://www.fondationroche.org/home/medias/actu_chiffres_cles_maladies_chroniques.html).
- [S+08] Debbie SINGH, World Health ORGANIZATION et al. “Comment mettre en oeuvre des programmes de prise en charge des maladies chroniques en tenant compte de la diversité des contextes et des prestataires de soins ?” In : (2008).
- [Sab12] Zefouni SABRINA. “Aide à la conception de workflows personnalisés : application à la prise en charge à domicile”. Thèse de doct. Toulouse, 2012.
- [SBF98] Rudi STUDER, V Richard BENJAMINS et Dieter FENSEL. “Knowledge engineering : principles and methods”. In : *Data & knowledge engineering* 25.1 (1998), p. 161–197.



## BIBLIOGRAPHIE

---

- [Sei03] Ed SEIDWITZ. “What Models Mean”. In : *IEEE Softw.* 20.5 (sept. 2003), p. 26–32. URL : <http://dx.doi.org/10.1109/MS.2003.1231147>.
- [Sir+07] Evren SIRIN et al. “Pellet : A practical owl-dl reasoner”. In : *Web Semantics : science, services and agents on the World Wide Web 5.2* (2007), p. 51–53.
- [SMH08] Rob SHEARER, Boris MOTIK et Ian HORROCKS. “HermiT : A Highly-Efficient OWL Reasoner.” In : *OWLED*. T. 432. 2008, p. 91.
- [Sou09] Khalfi SOUHILA. “Construction d’une ontologie pour la prise en charge des patients à domicile”. Thèse de doct. Algérie, 2009.
- [Sta+01] Steffen STAAB et al. “Knowledge processes and ontologies”. In : *IEEE Intelligent systems* 16.1 (2001), p. 26–34.
- [Ste+07] Olivier STEICHEN et al. “Construction d’une ontologie pour la prise en charge de l’hypertension artérielle”. In : *18es Journées Francophones d’Ingénierie des Connaissances*. 2007.
- [Sys] Arcan SYSTEMS. *Un logiciel de suivi des soins à domicile, pour partager gérer, organiser l’information, et apporter une meilleure prise en charge aux patients*. URL : <http://www.arcan.fr/>.
- [TH06] Dmitry TSARKOV et Ian HORROCKS. “FaCT++ description logic reasoner : System description”. In : *International Joint Conference on Automated Reasoning*. Springer. 2006, p. 292–297.
- [UG96] Mike USCHOLD et Michael GRUNINGER. “Ontologies : Principles, methods and applications”. In : *The knowledge engineering review* 11.02 (1996), p. 93–136.
- [UK95] Michael USCHOLD et Martin KING. *Towards a methodology for building ontologies*. Citeseer, 1995.
- [VID] VIDAL. *Base de données des prescripteurs libéraux*. URL : <https://www.vidal.fr/>.
- [W3C] W3C. *SPARQL Query Language for RDF*. URL : <http://www.w3.org/TR/rdf-sparql-query/>.
- [WFM99] W3C. *Document Number W3C-TC-1011*. Rapp. tech. Workflow Management Coalition Terminology & Glossary, Février 1999.
- [Ye+09] Yan YE et al. “An ontology-based hierarchical semantic modeling approach to clinical pathway workflows”. In : *Computers in Biology and Medicine* 39.8 (2009), p. 722–732. ISSN : 0010-4825.

## **Troisième partie**

### **Annexes**



# Annexe A : Protocoles de soins de diabète

Cette annexe présente les protocoles de soins destinés aux diabétiques, modélisés avec les diagrammes d'activité d'UML. Nous avons choisi cinq protocoles de soins indispensables dans la prise en charge du diabète, à savoir :

- Le protocole de soins d'auto-surveillance qui explique au patient comment contrôler la glycémie.
- Le protocole de soins d'hypoglycémie qui explique au patient comment traiter les épisodes d'hypoglycémie.
- Le protocole de soins d'hyperglycémie qui explique au patient comment traiter les épisodes d'hyperglycémie.
- Le protocole de soins d'injection d'insuline qui explique au patient comment faire les injections d'insuline.
- Le protocole de soins global qui montre le suivi du diabète par le patient. Il regroupe les quatre protocoles de soins précédents.

## ANNEXE . PROTOCOLES DE SOINS DE DIABÈTE

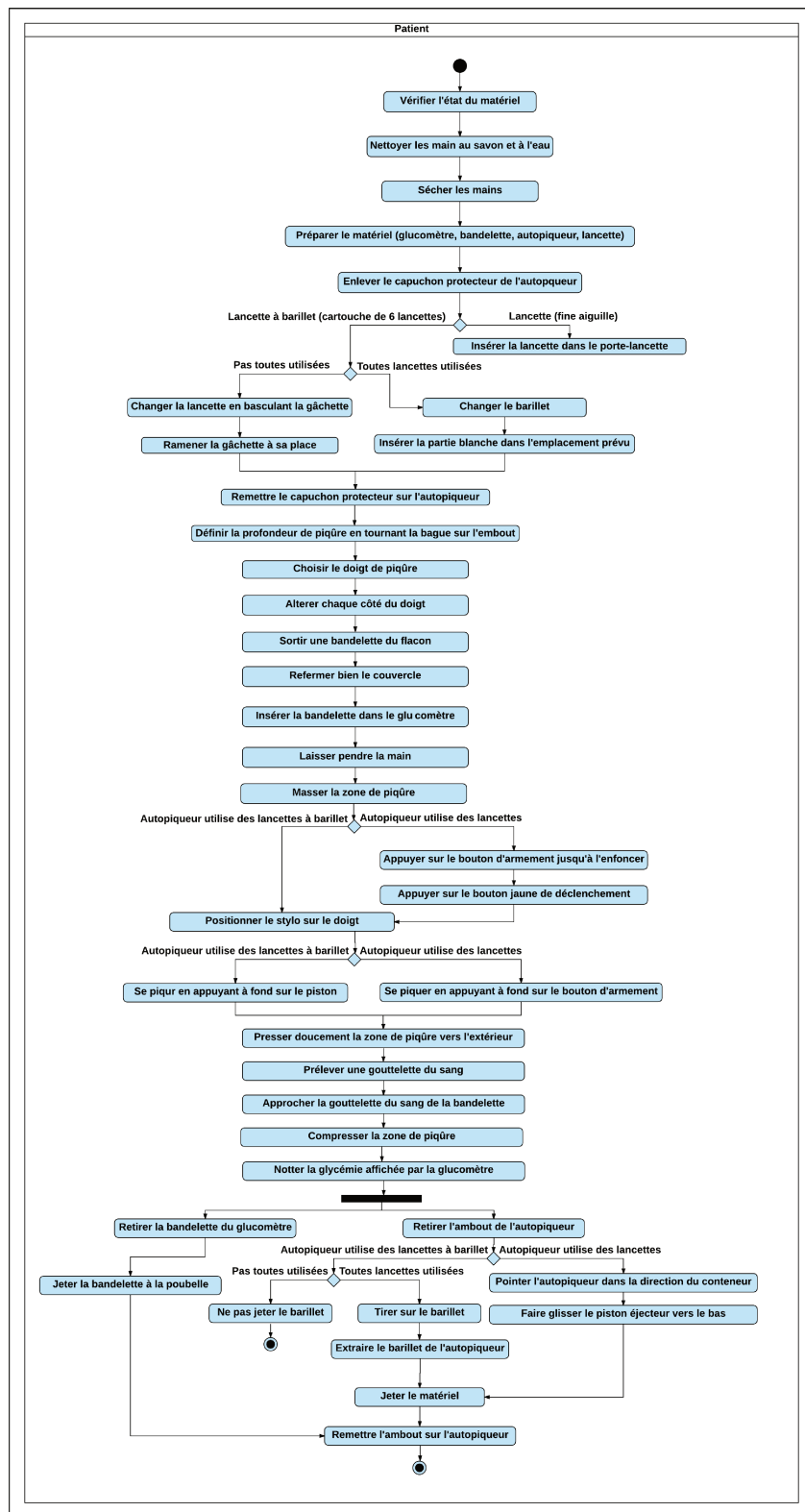


FIGURE 14 – Protocole de soins d'auto-surveillance modélisé avec UML  
176

## ANNEXE . PROTOCOLES DE SOINS DE DIABÈTE

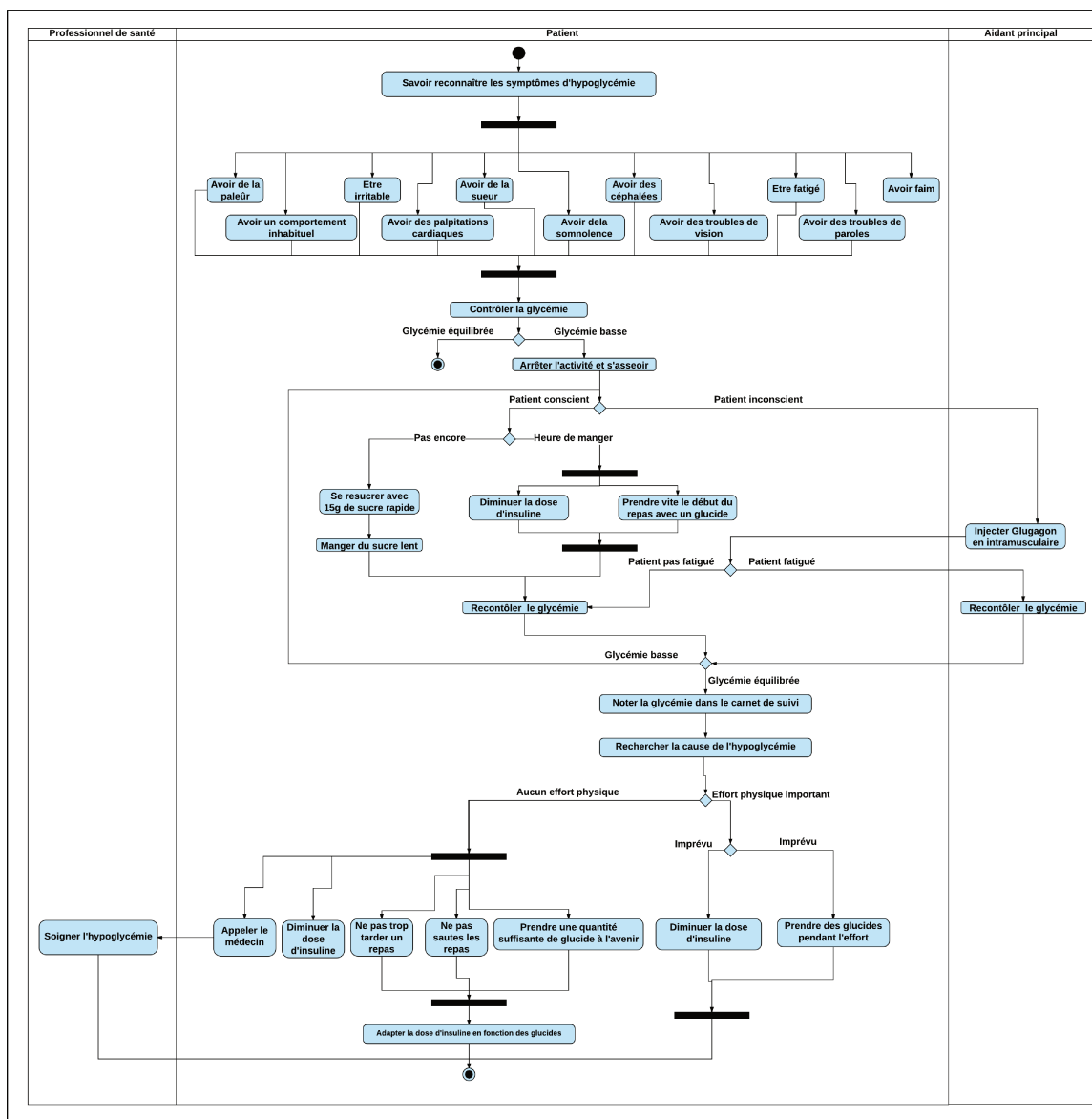


FIGURE 15 – Protocole de soins d'hypoglycémie modélisé avec UML

## ANNEXE . PROTOCOLES DE SOINS DE DIABÈTE

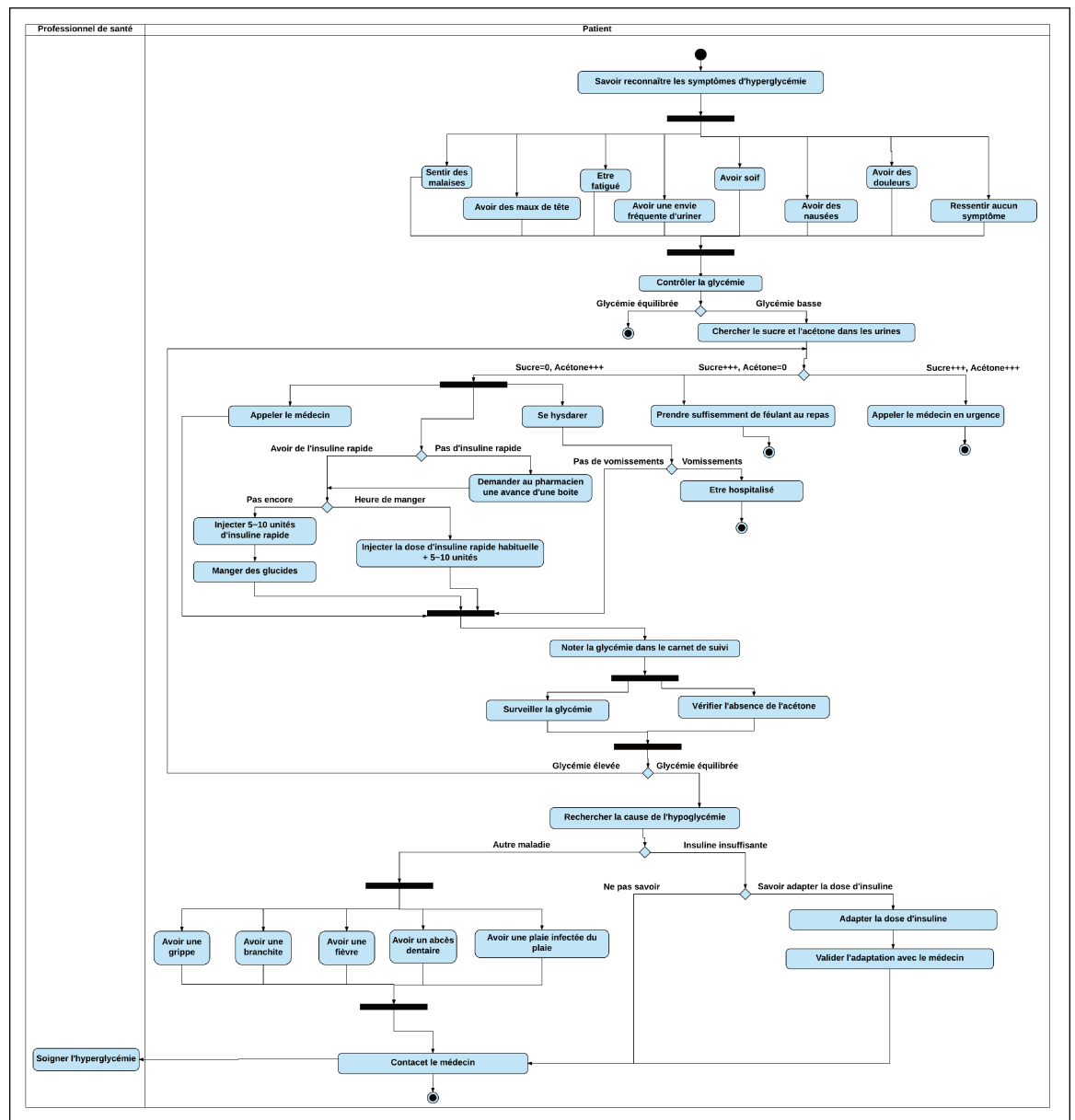


FIGURE 16 – Protocole de soins d'hyperglycémie modélisé avec UML

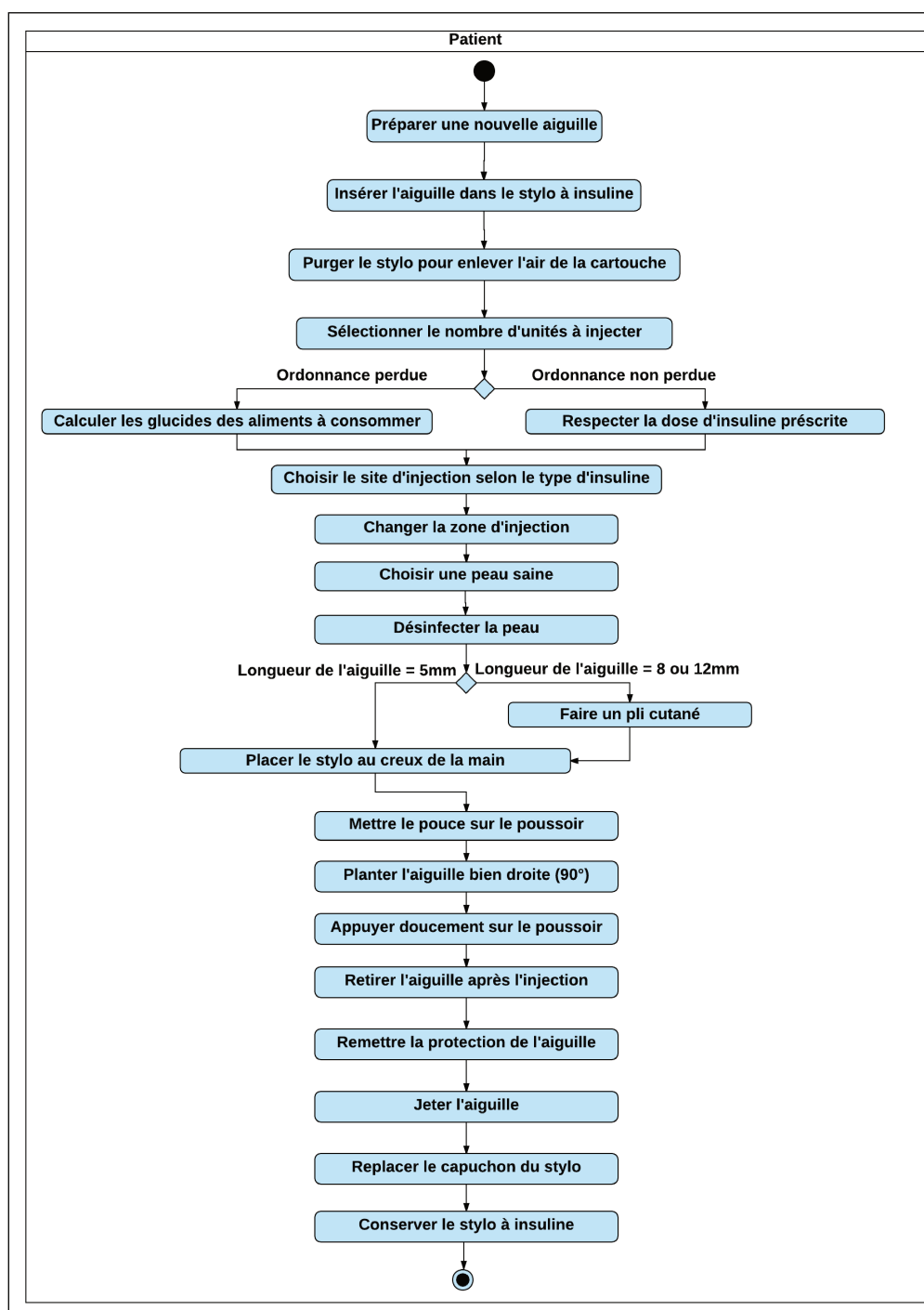


FIGURE 17 – Protocole de soins d'injection d'insuline modélisé avec UML



# ANNEXE . PROTOCOLES DE SOINS DE DIABÈTE

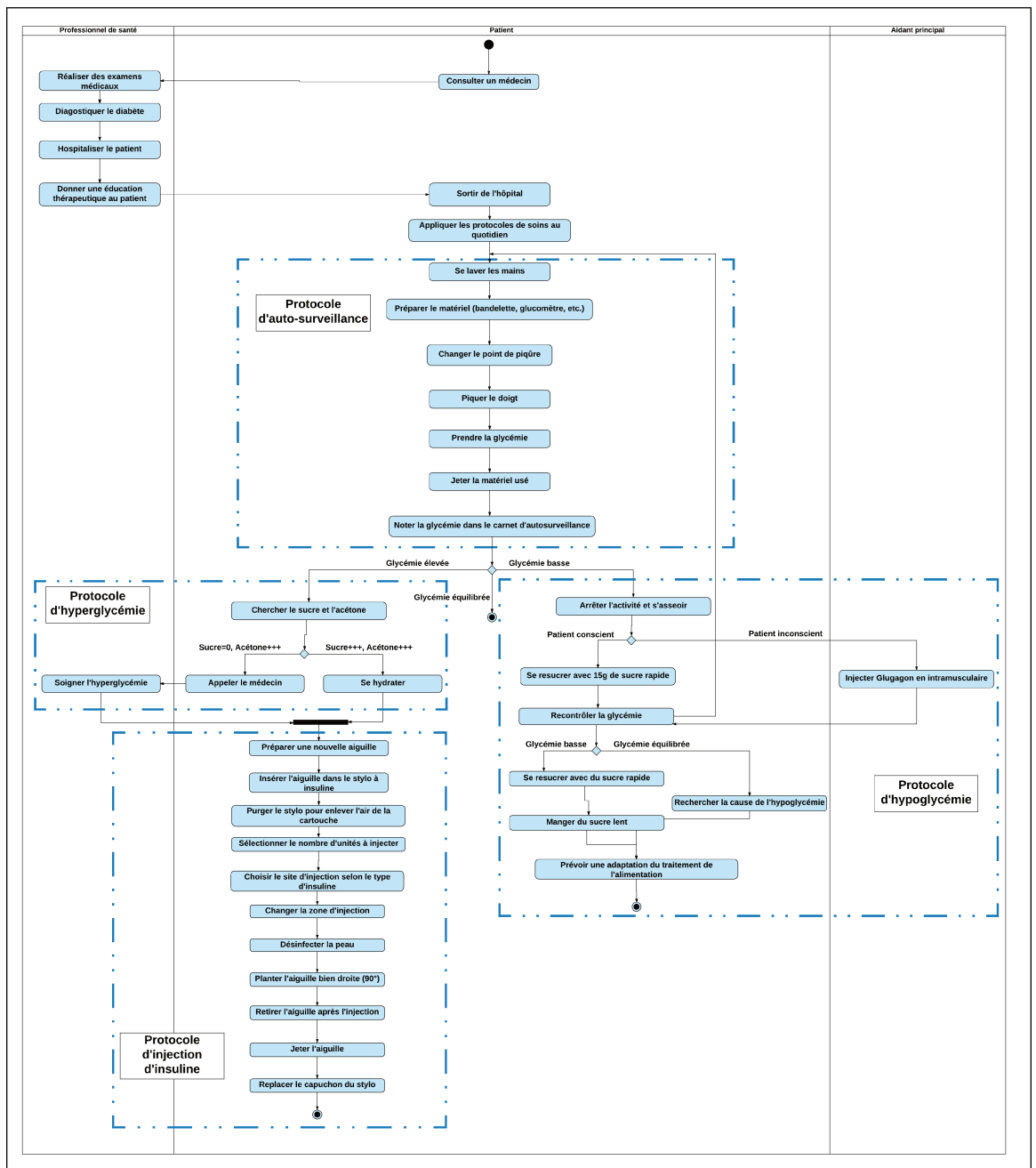


FIGURE 18 – Protocole de suivi du diabète modélisé avec UML

## Publications

Amira Derradji. Construction de workflow auto-adaptatif pour le suivi des maladies. In Forum Jeunes Chercheurs du 32e congrès INFORSID, 2014, Lyon.

Amira Derradji. Construction de workflow auto-adaptatif pour le suivi des maladies. Revue des Sciences et Technologies de l'Information – Série ISI : Ingénierie des Systèmes d'Information, Lavoisier, 2015, Forum Jeunes Chercheurs à Inforsid, 2014, 20, pp. 119-143.

Amira Derradji. Un langage orienté patient pour la représentation de protocoles de soins auto-adaptatifs. In 33e congrès INFORSID, 2015, Biarritz, pp. 167-182.

Amira Derradji, Christine Verdier. Conception et évaluation d'un langage orienté patient pour la représentation de protocoles de soins auto-adaptatifs. Revue des Sciences et Technologies de l'Information - Série ISI : Ingénierie des Systèmes d'Information, Lavoisier, 2015, 20, pp 123-146.

Amira Derradji, Agnès Front, Christine Verdier, Vincent Bouzon. An ontology for unexpected events and actions in chronic patient home care protocol. 10th International Conference on Research Challenges in Information Science, RCIS, juin 2016, Grenoble.