ParkinsonCom : Outil d'Aide à la Communication pour Personnes atteintes de la Maladie de Parkinson

Káthia Marçal de Oliveira[1], Nejmeddine Allouche[1], Véronique Delcroix[1], Yohan Guerrier[1], Christophe Kolski[1], Sophie Lepreux[1], Philippe Pudlo[1], Yosra Rekik[1], Elise Batselé[2], Mathilde Boutiflat[2], Mark Freyens[2], Hélène Geurts[2], Romina Rinaldi[2], Loïc Dehon[3], Nicolas Jura[3]

1. Univ. Polytechnique Hauts-de-France, LAMIH CNRS, UMR 8201
Le Mont Houy, cedex 9, 59313, Valenciennes, France
prenom.nom@uphf.fr

2. Université de Mons
Place du Parc, 20 - 7000 Mons, Belgique
prenom.nom@umons.ac.be

3. Drag'On Slide SRL
Mons, Belgique
info@dragonslide.com

RESUME. La maladie de Parkinson est la deuxième maladie neurodégénérative la plus répandue dans le monde. Les personnes atteintes signalent des troubles de la communication qui détériorent l'intelligibilité de leur discours, leur capacité à exprimer leurs états affectifs et, par conséquent, leurs relations sociales. Dans ce contexte, nous travaillons au développement d'un outil d'aide à la communication pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson afin d'améliorer leur participation et leur inclusion sociale. Cet article présente le premier prototype développé et évalué par des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

ABSTRACT. Parkinson's disease is the second most common neurodegenerative disease in the world. People with the disease report communication disorders that impair the intelligibility of their speech, their ability to express their emotional states and, consequently, their social relationships. In this context, we have been working on the development of a communication tool for people with Parkinson's disease to improve their participation and social inclusion. This article presents the first prototype developed and evaluated by people with Parkinson's.

Mots-clés : conception centrée utilisateur, parkinson, communication.

KEYWORDS: user-centered design, parkinson, communication

1. Introduction

La maladie de Parkinson (MP) est la deuxième maladie neurodégénérative la plus répandue après la maladie d'Alzheimer. Les répercussions de cette maladie sur la qualité de vie et la participation sociale en font une préoccupation majeure en termes de santé publique. Les symptômes de la MP sont classiquement divisés en symptômes moteurs (les plus connus) et en symptômes non moteurs (Sveinbjornsdottir, 2016). Parmi les symptômes non-moteurs, 70% des personnes atteintes de la MP font état de troubles de la communication au niveau de la parole et de la voix. Ces déficiences entraînent le plus souvent un retrait social actif ou passif et ont un impact négatif sur le bien-être subjectif des patients.

Sur la base de ces observations, nous avons lancé un projet Interreg, nommé ParkinsonCom (https://parkinsoncom.eu) (Oliveira et al., 2021), qui vise à développer un outil d'aide à la communication pour les personnes atteintes de la MP afin d'améliorer leur participation et leur inclusion sociale. Pour atteindre cet objectif, nous avons utilisé une approche de conception centrée utilisateur (Lepreux et al., 2021) de manière à prendre en compte les besoins réels de communication des personnes atteintes de la MP. Cette approche nous conduit à relever 2 principaux défis : (1) la conception d'un système simple d'utilisation via son interface utilisateur pour ce public, (2) l'adaptation du système en tenant compte du profil évolutif des personnes atteintes de la MP (compte tenu du caractère dégénératif de la maladie) (Guerrier et al., 2021). A partir d'une première itération de cette approche, nous avons développé un prototype qui a été évalué par des personnes atteintes de la MP.

Dans les sections suivantes, nous présentons la conception et l'évaluation de ce prototype, puis nous concluons l'article en présentant les travaux en cours.

2. Conception et Évaluation du prototype ParkinsonCom

En suivant le processus centré utilisateur basé sur la norme NF EN ISO 9241-210 (2011), nous avons commencé par la réalisation d'un *survey* pour identifier les principales difficultés de communication des personnes atteintes de la MP. Ensuite, nous avons mené des entretiens auprès d'experts du vécu (onze personnes atteintes de la MP, sept conjoints de personnes présentant la MP et trois neurologues). Suite à l'extraction des besoins prioritaires des utilisateurs, et en interaction avec les neurologues, deux fonctionnalités principales ont été définies :

- Préparer un dialogue - cette fonctionnalité serait utilisée pour les personnes atteintes de la MP pour communiquer avec leur entourage. Elles pourront préparer un dialogue en tapant du texte, ou en utilisant des pictogrammes que l'application proposera au fur et à mesure de leurs saisies. Ces dialogues pourront être lus immédiatement ou après par la synthèse vocale, ou enregistrés.
- Faire une demande d'aide à une personne spécifique en l'appelant, ou à une personne à proximité - cette fonctionnalité est utile en situation de blocage, connue comme *mode off* (Whitfield et Goberman, 2018). De plus, pour permettre aux personnes avec la MP d'accéder à un moment de détente en

attendant que cette période de blocage soit passée, un lecteur de musique ainsi qu'un lecteur d'histoires drôles sont également disponibles.

Les Figures 1 et 2 montrent les diagrammes d'activité et les interfaces utilisateur de ces deux fonctionnalités. En cas de situation de blocage, l'utilisateur peut sélectionner l'icône (pouce vers le bas) dans l'interface utilisateur **« Préparer un Dialogue »** (Error! Reference source not found. à gauche) pour accéder à la fonctionnalité de **« Faire une demande »** (Error! Reference source not found. à droite). Suivant l'approche centrée utilisateur, chaque élément de l'interface utilisateur a été choisi en fonction de l'avis de personnes atteintes de la maladie de Parkinson auxquelles différentes maquettes ont été présentées.

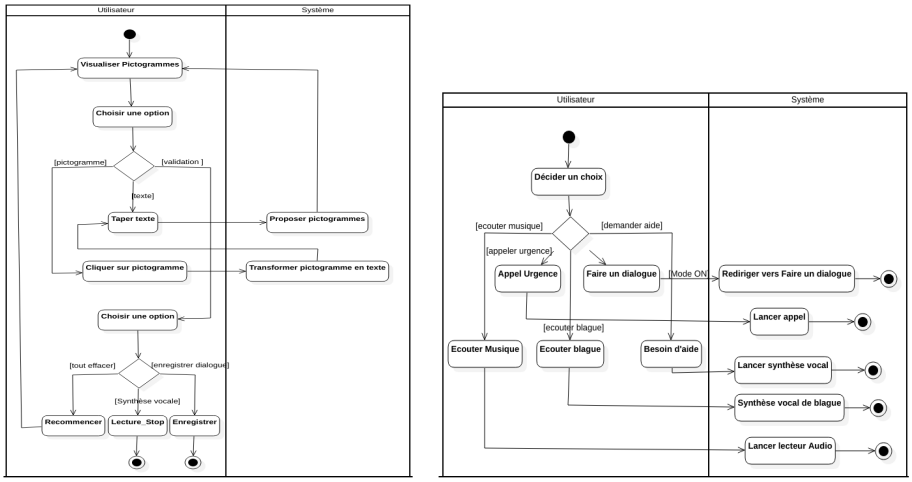

Figure 1. Diagrammes d'activités : "Préparer un dialogue" (à gauche) et "Faire une demande" (à droite)

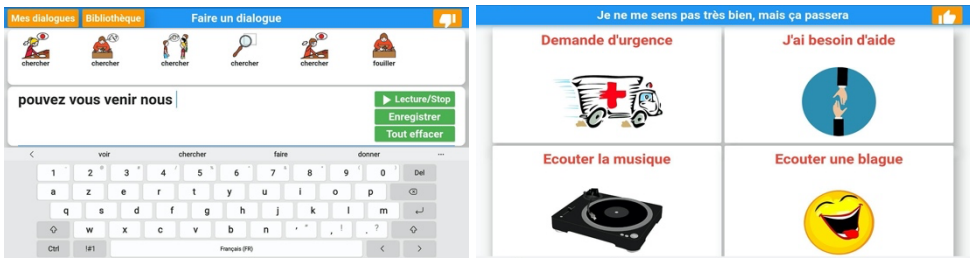

Figure 2. Interface utilisateur : " Préparer un dialogue" (à gauche) et "Faire une demande" (à droite)

Une première évaluation a été réalisée avec 26 personnes asymptomatiques pour évaluer l'utilisabilité en général. Ensuite, 16 personnes atteintes de la MP, en France

et en Belgique, ont évalué le prototype. L'ensemble des retours a permis de définir des améliorations relatives à des questions ergonomiques, fonctionnelles et en lien avec l'adaptation de l'interface utilisateur en tenant compte de l'évolutivité de la MP.

3. Travaux en cours

À partir de la conception et de l'évaluation initiale~~s~~ du prototype destiné à favoriser la communication entre les personnes atteintes de la MP et leur entourage, un ensemble d'exigences a été établi pour le développement de la version finale. Les travaux en cours visent à développer la version finale, puis à l'évaluer, dans le cadre de la démarche centrée utilisateur mise en place. En parallèle de ce développement, nous étudions l'utilisation de réseaux bayésiens pour adapter l'interface au profil de l'utilisateur en tenant compte des caractéristiques personnelles qui évoluent avec la maladie (comme la vision, la précision et la mémoire).

Remerciements

Ce travail a été réalisé avec le soutien du Fonds Européen de Développement Régional Interreg et l'AVIQ (l'Agence pour une Vie de Qualité), Belgique.

Bibliographie

NF EN ISO 9241-210 (2011) Comité Européen de Normalisation. 2010. Ergonomie de l'interaction homme-système–Partie 210: Conception centrée sur l'opérateur humain pour les systèmes interactifs.

Sveinbjornsdottir, S. (2016) The clinical symptoms of Parkinson's disease. Journal of neurochemistry, 139, 318-324.

Guerrier, Y., Oliveira, K., Kolski, C., Lepreux, S., Apedo, K., Delcroix, V., Ezzedine, H. (2021). Une étude systématique pour la conception d'un système d'aide à la communication pour les personnes atteintes de la Maladie de Parkinson. Actes du 39ème Congrès INFORSID, Dijon, France, pp. 71-86, juin.

Lepreux, S., Apedo, K., Oliveira, K. (**2021**). Vers une conception centrée sur l'utilisateur ayant un profil évolutif : Une étude de cas avec des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. *IHM'21, Proceedings of the 31st Conference on l'Interaction Homme-Machine: Adjunct*, ACM, Metz, France, avril.

Oliveira K., Batselé E., Lepreux S., Buchet E., Kolski C., Boutiflat M., Delcroix V., Geurts H., Apedo K., Dehon L., Ezzedine H., Guerrier Y. Haelewyck M., Jura N., Pudlo P., Rekik, Y. (2021). ParkinsonCom Project: Towards a Software Communication Tool for People with Parkinson's Disease. In International Conference on Human-Computer Interaction (pp. 418-428). Springer, Cham.

Whitfield J., Reif A., Goberman A. (2018). Voicing contrast of stop consonant production in the speech of individuals with Parkinson disease ON and OFF dopaminergic medication. Clinical linguistics & phonetics, 32(7), 587-594.