

Aides techniques à la communication: le vécu et les souhaits des personnes aphasiques et de leurs proches

Eva Kehayia et Nancy Azevedo,
Centre de recherche Feil and Oberfeld HJR-CRIR
McGill University

Gonia Jarema, Guylaine Le Dorze, Christine Alary Gauvreau,
Marc Yvon, Christel Beaujard, Stéphanie Beaulieu



Conférence scientifique DEUR, 28 février 2024

PROBLÉMATIQUE

- Tout comme les personnes ayant des difficultés à se déplacer ont besoin d'une aide à la mobilité...



- Les personnes ayant des difficultés à communiquer ont également besoin d'une aide pour communiquer.



APHASIE

L'aphasie est une difficulté du langage qui peut apparaître à la suite d'un événement neurologique (ex.: AVC).

L'aphasie peut inclure des difficultés à s'exprimer et/ou à comprendre le langage oral ou écrit.

Les personnes ayant une aphasie ont conséquemment de la difficulté à communiquer avec les autres.

Le manque du mot (ou anomie) est l'un des symptômes les plus communs de l'aphasie. (Rohrer et al., 2008).

- La personne a de la difficulté à **accéder** aux mots qu'elle cherche.

IMPACTS DE L'APHASIE ET DU MANQUE DU MOT

Diminution des échanges avec l'entourage, par ex.: les proches cherchent moins à échanger avec la personne aphasique (Le Dorze & Brassard, 1995)

Impact négatif sur la participation sociale, par ex.: la personne peut moins contribuer aux échanges avec ses amis et ainsi perd contact avec eux (Dalemans et al., 2010)

Diminution de la qualité de vie, par ex.: l'isolement social et la réduction des activités ont un effet négatif sur la qualité de vie (Lam & Wodchis, 2010, Bullier et al., 2020)

AIDES À LA COMMUNICATION

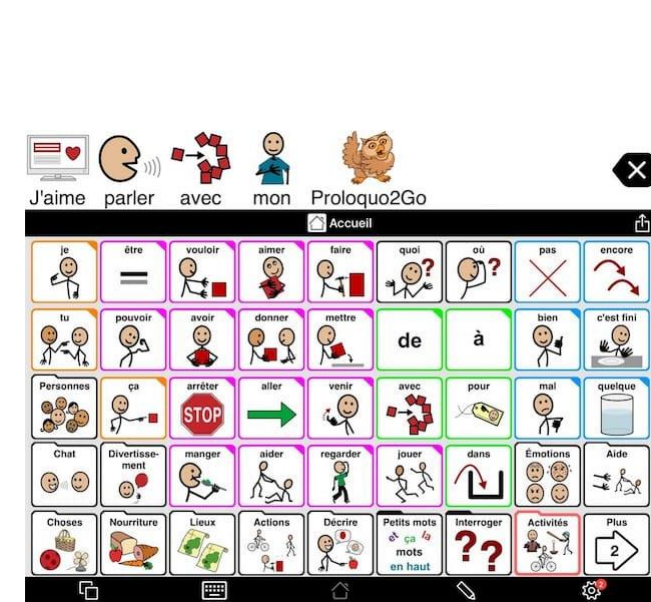
Étant donné le manque du mot des personnes aphasiques et les difficultés de communication,

- Les personnes aphasiques pourraient bénéficier d'aides à la communication (basse ou haute technologie).

AIDES À LA COMMUNICATION

Aides à la communication de haute technologie:

- Logiciels ou applications (ex.: *Proloquo4Text*, *Predictable*, *Communicator5*) qui permettent d'écrire un message, qui est ensuite lu par une voix synthétisée.
- Logiciels ou applications (ex.: *Talk Tablet*, *Proloquo2Go*, *Grid Player* ou *GoTalkNow*) qui permettent de toucher un pictogramme pour exprimer son idée. Le texte est ensuite lu par une voix synthétisée.



AIDES À LA COMMUNICATION

Malgré l'utilité de ces aides à la communication, l'expérience clinique suggère que:

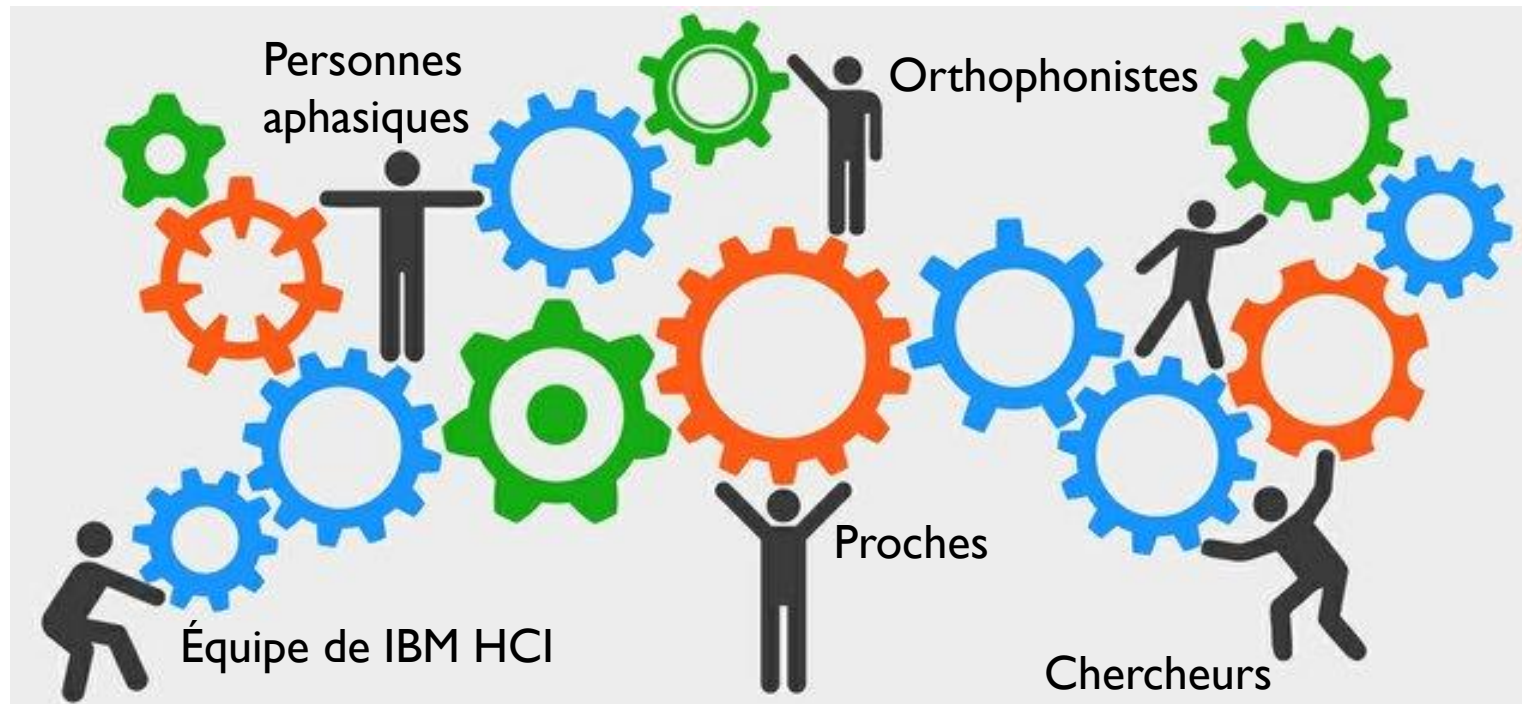
- Leur utilisation est limitée à un ou quelques contextes;
- Leur utilisation requiert de bonnes habiletés en langage écrit, qui sont parfois atteintes chez les personnes aphasiques;
- Le processus d'apprentissage est souvent long et ardu;
- Longue programmation pour les orthophonistes.

Bien que de nombreuses personnes aphasiques aient accès à des aides techniques à la communication dans le cadre de la réadaptation au Québec, plusieurs ne les utilisent pas ou les refusent

AIDES À LA COMMUNICATION

Solution (à long terme) :

- Concevoir et créer une nouvelle application d'aide à la communication intelligente **en partenariat**



ÉTUDE DE PORTÉE

Étude de portée (*scoping review*) portant sur l'intelligence artificielle et la réadaptation de l'aphasie



Azevedo, N., Kehayia, E., Jarema, G., Le Dorze, G., Beaujard, C., & Yvon, M. (2024). How artificial intelligence (AI) is used in aphasia rehabilitation: A scoping review. *Aphasiology*, 38(2), 305-336.

ÉTUDE DE PORTÉE

■ Bases des données:

- Medline
- PsycInfo
- Embase
- CINAHL
- Google Scholar
- Cochrane Review

ÉTUDE DE PORTÉE (CONCLUSIONS)

- Quel que soit le type d'approche IA utilisé, les modèles ont été capables de différencier les syndromes aphasiques avec un niveau de précision relativement élevé.
- Bien que des progrès significatifs soient nécessaires avant que l'IA puisse être intégrée dans la rééducation de l'aphasie, elle a néanmoins le potentiel d'être un composant central des nouveaux dispositifs ou applications d'aide à la communication d'être incorporée dans des méthodes innovantes d'évaluation et de thérapie de l'aphasie.
- Cependant, pour une transition vers la clinique, les nouvelles technologies ou interventions utilisant l'IA devront être évaluées pour déterminer leur efficacité et leur acceptation par les orthophonistes et les personnes atteintes d'aphasie.

OBJECTIFS ÉTABLIS EN PARTENARIAT



Mieux comprendre les expériences et les attitudes des utilisateurs d'aides techniques à la communication déjà sur le marché, ainsi que celles de leurs proches et des orthophonistes qui en font la programmation.



Établir en partenariat des lignes directrices pour le développement d'une aide à la communication intelligente qui répondrait aux besoins des parties prenantes.

GROUPES DE DISCUSSION



Groupes de discussion

- Personnes aphasiques et proches (français)
- Personnes aphasiques et proches (anglais)

Azevedo, N., Le Dorze, G., Jarema, G., Alary Gauvreau, C., Ogourtsova, T., Beaulieu, S., ... & Kehayia, E. Understanding the experience of users of communication aids and applications through focus group discussions with people with aphasia and family members. *Frontiers in Communication*, 8, 1219331.

PARTICIPANTS

10 personnes ont participé : 5 par groupe de discussion

- Groupe français : 3 personnes aphasiques et 2 proches (1 couple et 3 personnes venues seules)
- Groupe anglais : 2 personnes aphasiques et 3 proches (2 couples et 1 individu seul)

QUESTIONS POSÉES



Nous avons demandé aux utilisateurs d'aides techniques à la communication de nous faire part de leurs opinions et de leurs expériences avec les d'aides techniques à la communication actuels.

Parmi les personnes qui n'en utilisent pas, nous avons exploré les raisons pour lesquelles elles n'utilisent pas d'aides techniques à la communication et leurs besoins en matière de communication.

- Connaissez-vous ça, une aide à la communication ? Qu'est-ce que c'est, pour vous, une aide à la communication?
- Quelles sont vos expériences avec les aides à la communication?
- Que voudriez-vous que votre – qu'une – aide à la communication fasse qu'elle ne fait pas maintenant ?

ANALYSE QUALITATIF

- Le discours des participants a été enregistré et transcrit.
- Les transcriptions ont été codées et analysées thématiquement par deux chercheurs en utilisant l'analyse qualitative du contenu.
- Les déclarations ambiguës ont été résolues par consensus entre les membres de l'équipe.
- L'analyse thématique qui a suivi a permis d'identifier **quatre thèmes principaux** (Braun & Clark, 2013).

RÉSULTATS (THÈME I)

1. **Vivre et communiquer avec l'aphasie** (observations et expériences de communication en présence d'aphasie)
2. **Communication réussie avec une aide techniques à la communication** (observations et expériences de communication réussie grâce à l'aide technique à la communication)
3. **Difficultés de communication et mécontentement à l'égard de l'aide techniques à la communication** (difficultés et mécontentement lors de l'utilisation de l'aide techniques à la communication)
4. **Opinions et attentes à l'égard de l'aide techniques à la communication** (opinions positives et négatives à l'égard de l'aide techniques à la communication)

RÉSULTATS (THÈME I VIVRE ET COMMUNIQUER AVEC L'APHASIE)

Sous-thèmes :

- Expériences de difficultés à trouver les mots et les émotions négatives qui y sont associées.
- Expériences lorsque la personne aphasique a besoin de comprendre quelque chose.
- Stratégies de communication en couple.
- Lorsque la personne aphasique communique avec d'autres personnes, y compris des étrangers.

«Aussi lentement. Parler lentement, c'est mieux pour moi. Pour comprendre mieux.» - PA2

RÉSULTATS (THÈME 2)

1. **Vivre et communiquer avec l'aphasie** (observations et expériences de communication en présence d'aphasie)
2. **Communication réussie avec une aide techniques à la communication** (observations et expériences de communication réussie grâce à l'aide technique à la communication)
3. **Difficultés de communication et mécontentement à l'égard de l'aide techniques à la communication** (difficultés et mécontentement lors de l'utilisation de l'aide techniques à la communication)
4. **Opinions et attentes à l'égard de l'aide techniques à la communication** (opinions positives et négatives à l'égard de l'aide techniques à la communication)

RÉSULTATS (THÈME 2 COMMUNICATION RÉUSSIE AVEC UNE AIDE TECHNIQUES À LA COMMUNICATION)

Sous-thèmes :

- Les voies de la communication en utilisant une aide technique à la communication, en couple ou avec un membre de la famille.
- Les voies de la communication en utilisant une aide technique à la communication avec d'autres personnes, y compris des étrangers.
- Avantages de l'utilisation d'une aide technique à la communication

PR5: But PA5 find ways, because they called our daughter a little while ago and was trying to tell her something on the phone, but on the phone it's difficult.

PA5: Yeah! Me I can't when, to I can't, so I go... [frustrated]

PR5: So then they texted her, and...

RÉSULTATS (THÈME 3)

1. **Vivre et communiquer avec l'aphasie** (observations et expériences de communication en présence d'aphasie)
2. **Communication réussie avec une aide techniques à la communication** (observations et expériences de communication réussie grâce à l'aide technique à la communication)
3. **Difficultés de communication et mécontentement à l'égard de l'aide techniques à la communication** (difficultés et mécontentement lors de l'utilisation de l'aide techniques à la communication)
4. **Opinions et attentes à l'égard de l'aide techniques à la communication** (opinions positives et négatives à l'égard de l'aide techniques à la communication)

RÉSULTATS (THÈME 3 DIFFICULTÉS DE COMMUNICATION ET MÉCONTENTEMENT À L'ÉGARD DE L'AIDE TECHNIQUES À LA COMMUNICATION)

Sous-thèmes :

- Insatisfaction quant à l'utilisation de l'aide technique à la communication pour communiquer avec d'autres personnes, y compris des étrangers, ne pas l'utiliser en dehors de la maison.
- Disparité entre les besoins de la personne aphasique et ce que l'aide technique à la communication peut fournir.
- Limitation de la conception générale de l'aide technique à la communication.

«Euh, ben PA4 a une tablette depuis à peu près 1 mois, mais ya beaucoup de difficulté à s'en servir parce qu'il n'est plus capable de lire ni d'écrire. Euh, parler ça commence à être difficile, comme PA3 disait, c'est là [pointe à la tête], mais ça se rend pas.» - PR4

RÉSULTATS (THÈME 3)

1. **Vivre et communiquer avec l'aphasie** (observations et expériences de communication en présence d'aphasie)
2. **Communication réussie avec une aide techniques à la communication** (observations et expériences de communication réussie grâce à l'aide technique à la communication)
3. **Difficultés de communication et mécontentement à l'égard de l'aide techniques à la communication** (difficultés et mécontentement lors de l'utilisation de l'aide techniques à la communication)
4. **Opinions et attentes à l'égard de l'aide techniques à la communication** (opinions positives et négatives à l'égard de l'aide techniques à la communication)

RÉSULTATS (THÈME 4 OPINIONS ET ATTENTES À L'ÉGARD DE L'AIDE TECHNIQUES À LA COMMUNICATION)

Sous-thèmes :

- Opinions positives au sujet de de l'aide technique à la communication.
- Opinions négatives au sujet de de l'aide technique à la communication.
- Souhaits de développement de de l'aide technique à la communication.

FAC: Ok, est-ce que vous l'utilisez ailleurs qu'avec votre conjoint et à l'association?

PAI: Non.

FAC: Est-ce que vous avez déjà essayé justement au restaurant, chez le dentiste ou dans des d'autres circonstances?

PAI: Non, j'ai j'ai dit, je parle. Je me parle moi.

CONCLUSIONS

1. Les problèmes de manque de mots ont été identifiés comme la principale source de difficultés de communication et la principale raison pour laquelle ils avaient besoin de soutien à la communication.
2. Les participants ont également souligné les caractéristiques nécessaires pour favoriser l'adoption de l'aide technique à la communication. **« Une taille unique ne convient pas à tous »**

CONCLUSIONS

L'aide technique à la communication devrait :

- Être personnalisé en fonction du profil de l'utilisateur, de ses intérêts, de ses activités de loisirs et de ses rôles dans la vie.
- Être polyvalent et dynamique, avec la possibilité de changer au fil du temps pour refléter les changements dans les capacités de l'utilisateur.
- Être organisé par mots en fonction des sujets de conversation pertinents pour l'utilisateur, et non par catégories sémantiques.
- Répondre aux difficultés de l'utilisateur en matière de recherche de mots en agissant comme un indice et en offrant une fonction telle que le "prédicteur de mots", qui peut être écrit ou parlé.

CONCLUSIONS

L'aide technique à la communication devrait :

- Identifier et corriger les erreurs commises par l'utilisateur.
- Utiliser des phrases courtes et simples pour la saisie et la production.
- Inclure des images/pictogrammes.
- Avoir la possibilité de choisir la vitesse de la production vocale ainsi que différents accents et voix (plusieurs options homme/femme).
- Être légère, de petite taille et tenir compte du fait qu'une personne handicapée peut souffrir d'une parésie ou d'une paralysie du membre supérieur gauche ou droit.
- Être programmable pour être utilisé comme outil de réadaptation de l'aphasie.

CONCLUSIONS

3. Tout en améliorant les aides techniques à la communications actuellement disponibles, il est important que:
 - Une formation soit offerte au partenaire de communication.
 - Le public est sensibilisé à l'impact que l'aphasie peut avoir sur la vie quotidienne des personnes et aux avantages potentiels de l'utilisation de l'aide technique à la communication pour améliorer les difficultés de langage et de manque de mots.

Ces conclusions, associées aux résultats à venir d'un groupe de discussion composé d'orthophonistes, seront utilisées pour créer le prototype d'une nouvelle aide à la communication.

PROCHAINES ÉTAPES

- Concevoir et créer un prototype d'application d'aide à la communication intelligente qui répondra, en temps réel, aux difficultés éprouvées par une personne pour trouver les mots en "écoutant" l'utilisateur pendant qu'elle parle (à l'aide de la reconnaissance vocale) et en utilisant l'IA pour prédire et suggérer des mots qui correspondent à la situation de la personne et au contexte de la conversation.
- Défis à relever :
 - Besoin d'un algorithme capable de comprendre le discours des personnes aphasiques
 - Besoin d'un algorithme capable de prédire les mots appropriés dans le contexte

Ces processus exigent beaucoup (mais beaucoup) de données. (AphasiaBank, <https://aphasia.talkbank.org/>)

APPROCHE INTERSECTORIELLE

Importance du travail en collaboration

👤 professionnels de santé

- en contact direct avec les personnes aphasiques et les proches
- confrontation aux difficultés et réalisation des objectifs
- connaissance terrain au cœur du dispositif (observateurs, acteurs, relayeurs, ...)

👤 personnes aphasiques et leurs proches

- expériences vécues avec les aides techniques de communication

👤 chercheurs

- sciences: état de l'art (sciences humaines et domaines transverses), méthodologie, ...
- outils et validation de protocoles

👤 industriels

- apport des nouvelles technologies
- réalisme de la faisabilité technique
- déploiement

DÉFIS DE L'APPROCHE INTERSECTORIELLE

Établir un langage commun

Concilier les rythmes de la recherche, de la clinique et du secteur industriel

Passer de l'innovation à la mise en pratique

MERCI



RÉFÉRENCES

- Braun, V., & Clark, V. (2013). Successful qualitative research: A practical guide for beginners. *Successful qualitative research*, 1-400. SAGE.
- Bullier, B., Cassoudeulle, H., Villain, M., Cogné, M., Mollo, C., De Gabory, I., ... & Glize, B. (2020). New factors that affect quality of life in patients with aphasia. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 63(1), 33-37.
- Dalemans, R. J., De Witte, L. P., Beurskens, A. J., Van Den Heuvel, W. J., & Wade, D. T. (2010). An investigation into the social participation of stroke survivors with aphasia. *Disability and Rehabilitation*, 32(20), 1678-1685.
- Lam, J. M., & Wodchis, W. P. (2010). The relationship of 60 disease diagnoses and 15 conditions to preference-based health-related quality of life in Ontario hospital-based long-term care residents. *Medical Care*, 48(4), 380-387.
- Le Dorze, G., & Brassard, C. (1995). A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases. *Aphasiology*, 9(3), 239-255.
- Rohrer, J. D., Knight, W. D., Warren, J. E., Fox, N. C., Rossor, M. N., & Warren, J. D. (2008). Word-finding difficulty: a clinical analysis of the progressive aphasias. *Brain*, 131(1), 8-38.