

Université de Montréal

Co-développement d'un protocole de recherche avec des patients-partenaires atteints de la  
maladie de Parkinson et des proches aidants

*Par*

Ons El Mokhtar

École d'orthophonie et d'audiologie, Faculté de médecine

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de maîtrise  
en sciences de l'orthophonie et de l'audiologie

Novembre 2023

© Ons El Mokhtar, 2023

Université de Montréal

École d'Orthophonie et d'Audiologie, Faculté de Médecine

---

*Ce mémoire intitulé*

**Co-développement d'un protocole de recherche avec des patients-partenaires atteints de la  
maladie de Parkinson et des proches aidants**

*Présenté par*

**Ons El Mokhtar**

*A été évalué par un jury composé des personnes suivantes*

**Adriana Lacerda**

Président-rapporteur

**Ingrid Verduyckt**

Directeur de recherche

**Rachel Bouserhal**

Codirecteur

**Claire Croteau**

Membre du jury

## Résumé

**Introduction :** La littérature sur l'innovation responsable en santé et en recherche participative encourage l'implication des utilisateurs finaux des technologies dès leur conception, mais manque de documentation sur les méthodes pour les impliquer efficacement. À l'occasion du développement de technologies intra-auriculaires (TIA) intégrant l'intelligence artificielle pour la détection et le monitoring de la maladie de Parkinson (MP), une approche participative, a été adoptée par l'équipe de recherche dans le but de co-créer un protocole de pilotage des TIA. Ce mémoire vise à documenter cette pratique collaborative et à en explorer les retombées ainsi qu'à étudier la faisabilité et l'acceptabilité du protocole de recherche co-développé.

**Méthodologie :** Trois personnes avec la maladie de Parkinson (PMP), une proche aidante (PA) et une orthophoniste ont été recrutées pour le co-développement du protocole de recherche. Le processus collaboratif consiste à réaliser trois cafés scientifiques (CS) pour l'augmentation de la littérature en technosanté, suivis d'une table ronde (TR) de co-construction du protocole. Avant et après chaque CS, les participants remplissaient un questionnaire sur leur niveau de connaissances du sujet abordé. Après la TR, les participants ont rempli un questionnaire sur l'utilité perçue des CS et ont participé à une entrevue semi-dirigée portant sur leur expérience. Finalement, 3 PMP et une PA ont été recrutés pour expérimenter les TIA. À la fin de l'expérience, ils ont rempli un questionnaire sur l'acceptabilité des technologies portables et ont participé à une entrevue post-expérience pour étudier l'acceptabilité et l'utilisabilité des TIA. L'entrevue post-expérience a servi aussi pour étudier l'acceptabilité du protocole codéveloppé. Une analyse quantitative des questionnaires et une analyse qualitative déductive et inductive des verbatims issus des rencontres ont été menées.

**Résultats :** La pratique collaborative déployée a permis une implication réelle des usagers malgré quelques critiques concernant la longueur du processus. L'acceptabilité et la faisabilité du protocole ont été confirmées après son expérimentation réelle.

**Conclusion :** La pratique collaborative était une opportunité d'amélioration de la recherche malgré la présence des enjeux liés à la précocité de son adoption.

**Mots-clés :** recherche participative, innovation responsable, maladie de Parkinson, café scientifique, technologies intra-auriculaires

## Abstract

**Introduction:** Literature on responsible innovation in health and participative research encourages involving end-users in technology development from its inception but lacks documented methods for their engagement in early stages. In the context of developing intra-auricular technologies (IAT), integrating promising artificial intelligence for detecting and monitoring Parkinson's Disease (PD), a participative approach based on increasing health technology literacy was adopted. This approach involved PD patients (PDP), caregivers (CG), and clinicians to co-create the IAT pilot protocol. This study aims to document this collaborative practice and explore its outcomes.

**Methodology:** Three PDP, one CG, and a speech therapist were recruited for the protocol's co-development. The collaborative process included three scientific cafes (SC) for increasing health technology literacy, followed by a Co-Construction Roundtable (CR) for the protocol. Before and after each SC, participants completed a knowledge level questionnaire. Following the CR, participants answered a survey on the perceived utility of the SC and participated in a semi-structured interview discussing their experiences. Finally, three PDP and a CG were recruited to pilot the IAT. At the experience's end, they completed a Smart Wearables Acceptance Model (SWAM) questionnaire and engaged in a post-experience interview to study the IAT's acceptance and usability. The post-experience interview also investigated the acceptability of the co-developed protocol. Quantitative analysis of surveys and deductive and inductive qualitative analysis of meeting transcripts were conducted.

**Results:** While the SC enriched participants' knowledge and established a climate of trust promoting their active participation, they were not without criticism. Protocol acceptability was confirmed after real-world experimentation despite some challenges related to IAT acceptability and usability. Technological challenges led us to question the early inclusion of end-users in technological prototyping studies.

**Conclusion:** Collaborative practice presented an opportunity for research improvement despite the challenges related to its early adoption.

**Keywords** : participative research, responsible innovation, Parkinson's Disease, scientific café, intra-auricular technologies.

# Table des matières

Résumé .....	3
Abstract.....	5
Table des matières.....	7
Liste des tableaux .....	10
Liste des figures .....	11
Liste des annexes .....	12
Liste des sigles et abréviations.....	14
Remerciements.....	16
Chapitre 1 – Introduction.....	17
Chapitre 2 – Recension des écrits .....	21
<b>1. La recherche participative .....</b>	<b>21</b>
1.1. Origine .....	21
1.2. Concept .....	21
1.3. Avantages de la recherche participative dans le domaine de la santé.....	22
<b>2. L’innovation responsable.....</b>	<b>23</b>
2.1. La recherche et l’innovation responsable .....	23
2.2. L’innovation responsable en santé.....	25
<b>3. Vieillesse, technologie et intelligence artificielle : Importance de l’inclusion des aînées dans les études sur l’innovation .....</b>	<b>27</b>
3.1. L’intelligence artificielle au service des aînées, quels avantages ?.....	27
3.2. Importance de l’inclusion des connaissances gérontologiques dans les projets sur l’innovation : Co-constitution du vieillissement et des technologies .....	28

3.3. Importance de l'inclusion des personnes âgées dans les projets sur l'innovation : Biais de l'intelligence artificielle.....	29
<b>4. Les technologies portables et connectées .....</b>	<b>30</b>
4.1. Définition.....	30
4.2. Les technologies intra-auriculaires et leurs potentiels pour la santé.....	31
4.3. Intérêt des TIA dans la maladie de Parkinson.....	32
<b>5. Objectifs et organisation du mémoire.....</b>	<b>33</b>
Chapitre 3 – Création du protocole de recherche provisoire pour l'expérimentation des technologies intra-auriculaires .....	37
<b>Présentation et objectifs .....</b>	<b>37</b>
<b>Méthode .....</b>	<b>38</b>
<b>Résultat.....</b>	<b>39</b>
1. Les protocoles d'enregistrement de la parole des personnes avec la maladie de Parkinson.....	39
2. Les protocoles d'évaluation et de détection de la dysphagie neurologique .....	40
3. Recommandations pour le protocole provisoire .....	41
<b>Le protocole provisoire.....</b>	<b>42</b>
Chapitre 4 – Co-développement du protocole de recherche .....	43
<b>Présentation et objectifs .....</b>	<b>43</b>
<b>Méthode .....</b>	<b>43</b>
1. La pratique collaborative.....	43
2. Recrutement.....	48
3. Analyse des données .....	49
4. Éthique .....	49
<b>Résultats .....</b>	<b>50</b>

1. Participants.....	50
2. Résultats quantitatifs : Impact des cafés scientifiques sur les PMP .....	50
3. Résultats qualitatifs .....	55
Chapitre 5 – expérimentation du protocole de l’étude .....	73
<b>Présentation et objectifs .....</b>	<b>73</b>
<b>Matériel et méthodes.....</b>	<b>73</b>
1. Le recrutement des participants et des participantes .....	73
2. Le recueil des données.....	73
3. L’analyse des données .....	76
4. Les considérations éthiques.....	77
<b>Résultats .....</b>	<b>77</b>
1. Caractéristiques des participants.....	77
2. Résultats quantitatifs sur la faisabilité du protocole .....	80
3. Résultats qualitatifs sur la faisabilité et l’acceptabilité du protocole.....	80
4. Résultats quantitatifs et qualitatifs sur l’acceptabilité et l’utilisabilité des TIA.....	83
Chapitre 5 – Discussion .....	98
Chapitre 6 – Conclusion .....	112
Références bibliographiques .....	114
Annexes .....	121

## Liste des tableaux

Tableau 1. <i>Les étapes de la pratique collaborative</i> .....	45
Tableau 2. <i>Les caractéristiques de participants de la première étude</i> .....	50
Tableau 3. <i>Analyse qualitative des verbatims</i> .....	55
Tableau 4. <i>Caractéristiques des participants</i> .....	79
Tableau 5. <i>Résultats qualitatifs sur la faisabilité du protocole de recherche</i> .....	83
Tableau 6. Résultats quantitatifs du questionnaire SWAM .....	84
Tableau 7. <i>Résultats qualitatifs sur l'acceptabilité et l'utilisabilité des TIA</i> .....	96
Tableau 8. <i>Les études sélectionnées pour la parole</i> .....	124
Tableau 9. <i>Les tâches de paroles mentionnées dans les articles sélectionnés</i> .....	133
Tableau 10. <i>Les études sélectionnées pour l'évaluation de la déglutition</i> .....	135
Tableau 11. <i>Niveaux de connaissances pré et post les CS selon les sujets</i> .....	207
Tableau 12. <i>Réponses au questionnaire sur l'utilité des CS</i> .....	209

## Liste des figures

Figure 1. Histogrammes des niveaux de connaissances pré et post 1er CS selon le sujet.....	51
Figure 2. Histogrammes des niveaux de connaissances pré et post 2e CS selon le sujet .....	51
Figure 3. Histogrammes des niveaux de connaissances sur les TIA chez les participants pré et post 3e CS .....	52
Figure 4. Répartition des réponses des participants concernant l'adaptation du format des CS.	53
Figure 5. Répartition des réponses des participants concernant l'adaptation du contenu des CS .....	53
Figure 6. Répartition des réponses des participants concernant l'utilité des CS pour améliorer leur participation à la révision du protocole .....	54
Figure 7. Répartition des réponses des participants concernant l'utilité des CS pour renforcer leur confiance à la participation à la révision du protocole .....	54
Figure 8. Boîte à moustache de la distribution des réponses de SWAM selon le thème .....	85
Figure 9: Composition matérielle des oreillettes des TIA (Bouserhal et al., 2018) .....	122
Figure 10. Matériel fourni avec la TIA.....	123
Figure 11. Une TIA branchée.....	123

## Liste des annexes

<b>Annexe 1.</b> Détails technologiques des TIA.....	121
<b>Annexe 2.</b> Les études sélectionnées pour la parole .....	124
<b>Annexe 3.</b> Les tâches de paroles mentionnées dans les articles sélectionnés .....	133
<b>Annexe 4.</b> Les études sélectionnées pour l'évaluation de la déglutition .....	135
<b>Annexe 5.</b> Le protocole provisoire.....	138
<b>Annexe 6.</b> Le questionnaire socio-démographique .....	147
<b>Annexe 7.</b> Questionnaire PDQ-8.....	148
<b>Annexe 8.</b> Questionnaire Eat-10.....	151
<b>Annexe 9.</b> Questionnaire SHI-30 .....	152
<b>Annexe 10.</b> Guide d'utilisation des TIA.....	156
<b>Annexe 11.</b> Consentement d'une tierce personne : Explication fournie dans le JdB .....	158
<b>Annexe 12.</b> Concepts importants de la déglutition : explication fournie aux participants dans le JdB.....	160
<b>Annexe 13.</b> Entraînement aux tâches de parole .....	161
<b>Annexe 14.</b> Tâches quotidiennes de parole .....	164
<b>Annexe 15.</b> Fiche quotidienne de déglutition .....	177
<b>Annexe 16.</b> Fiches de commentaires et d'observation quotidienne .....	179
<b>Annexe 17.</b> Fiche de suppression de bouts d'enregistrement .....	180
<b>Annexe 18.</b> Questionnaire SWAM .....	181
<b>Annexe 19.</b> Fiche de questions et de commentaire .....	185
<b>Annexe 20.</b> Questionnaire socio-démographique des PA .....	186
<b>Annexe 21.</b> Questionnaire PDQ-Carer (traduit maison en français).....	187
<b>Annexe 22.</b> Questionnaire pré-1er CS .....	195
<b>Annexe 23.</b> Questionnaire post-1er CS.....	197
<b>Annexe 24.</b> Questionnaire pré-2ème CS .....	199
<b>Annexe 25.</b> Questionnaire post-2ème CS.....	200
<b>Annexe 26.</b> Questionnaire pré 3ème CS.....	201

<b>Annexe 27.</b> Questionnaire Post 3ème CS .....	202
<b>Annexe 28.</b> Questionnaire sur l'utilité des CS.....	204
<b>Annexe 29.</b> Entrevue semi-dirigée sur l'utilité des CS .....	206
<b>Annexe 30.</b> Niveaux de connaissances pré et post les CS .....	207
<b>Annexe 31.</b> Réponses au questionnaire sur l'utilité des CS.....	209
<b>Annexe 32.</b> Questions de l'entrevue post-expérience .....	210

## Liste des sigles et abréviations

CS : Café scientifique

EAT : Eating Assessment Tool

IA : Intelligence Artificielle

IRS : Innovation Responsable en Santé

JdB : Journal de bord

MP : Maladie de Parkinson

PA : Proche Aidant

PDQ : Parkinson's Disease Questionnaire

PMP: Personne atteinte de la Maladie de Parkinson

RIR : La recherche et l'Innovation Responsable

SHI: Speech Handicap Index

SWAM : Smart Wearables Acceptance Model

TIA : Technologies Intra-Auriculaires

TR : Table Ronde

VHI : Voice Handicap Index



## Remerciements

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude à toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce mémoire de fin d'étude de maîtrise.

Tout d'abord, je souhaite adresser mes sincères remerciements à ma directrice de recherche, dont l'expertise, les conseils avisés et le soutien continu ont grandement enrichi ce travail. Sa patience, son dévouement et ses précieux enseignements ont été essentiels à la réussite de ce projet.

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude envers les membres du jury qui ont consacré leur temps à la lecture et à la correction attentive de mon mémoire.

Un merci tout particulier à ma collègue et amie, Charline, pour sa collaboration et son soutien tout au long de ce parcours académique. Les qualités de nos échanges et du travail en équipe ont été des piliers fondamentaux dans la réalisation de ce mémoire.

Je souhaite également exprimer ma reconnaissance envers ma famille ; mon père, ma mère, ma sœur, mon frère, ma belle-mère et mon beau-père pour leur soutien indéfectible, leurs encouragements constants et leur compréhension tout au long de mes études. Leur amour et leur soutien ont été une source inépuisable de motivation.

Un immense merci à mon mari, pour sa patience, son soutien inconditionnel et sa compréhension face à mes moments d'absence et de dévouement à ce travail. Sa présence et son soutien ont été des piliers sur lesquels je me suis appuyé tout au long de cette aventure académique.

Enfin, je remercie du fond du cœur mes amies Salma, Emna et Lyna pour leurs encouragements, leur écoute bienveillante et leur précieuse amitié qui ont été une source de force pour l'accomplissement de ce mémoire

Merci du fond du cœur à chacune de ces personnes , je leur suis profondément reconnaissante.

# Chapitre 1 – Introduction

Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'un projet visant à l'adaptation d'une technologie intra-auriculaire (TIA) aux besoins des Personnes avec la Maladie de Parkinson (PMP). La TIA est un appareil électronique qui se porte dans les oreilles. Elle est capable d'enregistrer des bruits à l'intérieur des oreilles chez la personne qui l'utilise, tels que la respiration, les battements de cœur, la parole et la mastication (Chabot et al., 2021). À l'aide d'algorithmes intégrant l'intelligence artificielle, ces signaux peuvent être interprétés et pourraient servir à détecter précocement la maladie de Parkinson (MP), à surveiller son développement et à assurer un suivi thérapeutique à distance. Pour développer ces algorithmes intelligents, il est indispensable de collecter une grande quantité de données issues des enregistrements réalisés par les TIA.

Notre recherche s'inscrit ainsi dans le domaine de l'innovation en techno-santé, un domaine de recherche en forte croissance comme le démontre une simple recherche avec le mot clé « Health technologies » dans la base de données PubMed. En effet, les publications correspondant à ce mot clé sont en augmentation exponentielle avec 4 fois plus d'études en 2012 (n= 6357) par rapport à 2002 (n=1592) et plus de 6 fois d'études dans ce domaine en 2022 (n = 40 391) par rapport à 2012. Cette augmentation s'explique notamment par l'effet positif de l'innovation et des technologies de la santé sur les soins aux patients, les économies de coûts et les résultats des soins de santé (Syed et al., 2022).

Bien que considérée essentielle pour fournir des soins de santé efficaces et efficients (Thimbleby, 2013) tels qu'un meilleur diagnostic, des traitements personnalisés, des hôpitaux plus intelligents, une augmentation des services de soins à domicile ainsi que prévenir, voir guérir des maladies, l'innovation en techno-santé soulève de nombreux enjeux éthiques. Ces enjeux concernent par exemple l'efficacité et la sécurité de l'innovation, l'évolution de la compréhension du corps humain, la justice et l'équité, l'identité, la gouvernance et les implications sociétales (Jongsma & Bredenoord, 2020). Plusieurs questions se posent donc, telles que « Est-ce que la technologie répond vraiment aux besoins, est-ce qu'elle est accessible, est-ce qu'elle est respectueuse de la vie privée, est-ce qu'elle est écologiquement responsable ? Etc. ». Il est possible de considérer ces

préoccupations si le développement de nouvelles technologies passe par un processus de recherche complet, ce qui est encouragé dans le domaine de l'innovation (Mukherjee, 2019).

Dans cette étude, nous nous concentrons sur un cas d'usage de la méthodologie de recherche participative dans le domaine de l'innovation. Cette approche consiste en la collaboration des parties prenantes, qui peuvent être par exemple les bénéficiaires et les utilisateurs finaux (Macaulay, 2017; Vaughn & Jacquez, 2020), avec des chercheurs en vue de garantir « l'acceptabilité (éthique), la durabilité et de la désirabilité sociétale du processus d'innovation et de ses produits commercialisables » (von Schomberg, 2012, p. 50).

Les PMP sont les personnes directement touchées et concernées par l'innovation des TIA. Cette population a déjà participé à des études suivant la méthodologie de la recherche participative. Meinders et al. (2022), en collaboration avec deux PMP, a créé un outil de récolte de données destiné à évaluer les dispositifs médicaux. Grâce à cette collaboration, les deux patients-chercheurs ont partagé des informations sur ce qui compte le plus pour les individus auxquels la recherche est finalement destinée. De plus, ces deux patients-chercheurs ont facilité l'accès aux communautés de patients afin d'aider au recrutement. Ils ont également souligné l'importance de leur vécu dans la recherche et donc la nécessité de les inclure activement dans le processus de recherche. Serrano et al. (2015) ont également poursuivi une approche participative dont l'objectif est de parvenir à un consensus entre les PMP, les cliniciens et les développeurs de solutions technologiques sur la sélection d'une liste de domaines symptomatiques de la maladie de Parkinson à évaluer en continu avec un dispositif technologique. Les auteurs ont conclu que l'inclusion des PMP dans le processus leur a permis de mieux comprendre la différence entre les perspectives des cliniciens et celles des patients. Ces deux exemples montrent que la participation des PMP était bénéfique aux projets de recherche. Par conséquent, il est attendu que leur implication au processus de développement précoce de la TIA serait précieuse (Duffett, 2017).

Afin d'avoir une implication réelle, pas juste superficielle ou symbolique, des patients dans la recherche, un bon niveau de littératie en santé, définit selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS) comme « les caractéristiques personnelles et les ressources sociales nécessaires des

individus et des communautés afin d'accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information et les services pour prendre des décisions en santé » (Margat et al., 2017, p. 812), pourrait être essentiel (Jones & Hunt, 2022). En d'autres mots, un certain niveau de connaissances est nécessaire afin de permettre aux partenaires de comprendre les informations essentielles fournies par l'équipe de recherche et contribuer activement avec leurs savoirs, ainsi que bénéficier des potentiels avantages de leur participation (Bourke, 2009; Dijkstra, 2017). Les PMP qui vont agir comme des partenaires experts dans la MP peuvent avoir des atteintes cognitives et ne pas appartenir à un environnement universitaire donc elles ne sont pas nécessairement familières avec les protocoles de recherche. Ce manque de familiarité combiné avec le manque de connaissances en techno-santé peut engendrer une diminution de la confiance dans leurs capacités à contribuer efficacement au projet et risque de compromettre leur participation, c'est-à-dire ne pas participer pleinement à la démarche proposée, ce qui affecte la qualité et l'efficacité globale de la collaboration.

Selon (Duffett, 2017), les méthodes les plus efficaces et les impacts spécifiques de l'engagement des patients dans la recherche sont encore à étudier. Une récente revue de la littérature réalisée par Cary et al. (2023) visant à mieux comprendre l'utilisation de méthodes consensuelles (c'est-à-dire les méthodes qui visent à parvenir à un consensus, un accord mutuel entre les parties prenantes pour une prise de décision) dans les partenariats de recherche a également mis en évidence le manque de documentation des détails méthodologiques de l'engagement des partenaires aux recherches participatives dans les articles sélectionnés. Une autre étude menée par Harting et al. (2022) révèle qu'il y a un manque de compréhension des objectifs et des processus collaboratifs découlant d'un manque de clarté conceptuelle et qui engendre une difficulté dans la réalisation et l'évaluation de manière efficace de l'implication des patients et du public dans le processus de recherche. Le but de ce mémoire est de combler la lacune identifiée dans la littérature concernant le manque de documentation méthodologique sur l'engagement des partenaires dans la recherche participative. Ainsi, dans le cadre d'un projet visant à adapter une TIA aux besoins des PMP, notre objectif est de documenter une pratique collaborative d'inclusion des PMP et de leurs proches que nous avons préalablement établie. Cette approche se fonde sur l'amélioration de la littératie en techno-santé chez les participants afin de co-

développer ensemble un protocole de recherche pour expérimenter les TIA et étudier leur acceptabilité, leur utilisabilité et leur utilité. En outre, ce mémoire vise à explorer les retombées de cette pratique collaborative tout en documentant et évaluant de manière concrète le protocole co-créé.

## **Chapitre 2 – Recension des écrits**

### **1. La recherche participative**

#### **1.1. Origine**

La recherche participative s'inscrit dans un ensemble de méthodologies de recherche comprenant par exemple la recherche-action participative et la recherche participative communautaire. Ces différentes approches trouvent leur origine dans la recherche-action (Vaughn & Jacquez, 2020).

La recherche-action est apparue depuis 1940 à la suite des travaux menés par Lewin Kurt, un des pionniers de la psychologie sociale contemporaine, qui a insisté sur la production de connaissances pour le but d'agir (Cargo & Mercer, 2008; contributors, 2018; Lawson et al., 2015; Macaulay, 2017). Il s'agit d'une recherche de type itérative qui commence typiquement par l'établissement d'un plan d'action dont les résultats serviront à la production de nouvelles connaissances sur base de laquelle un nouveau plan d'action pourra être établi, menant à un processus cyclique d'enquêtes successives (Lawson et al., 2015). La recherche-action consiste donc à mettre en action les connaissances et observer si les résultats attendus sont atteints. En même temps, cette démarche permet à son tour de générer de nouvelles connaissances, en particulier lorsque les chercheurs ont obtenu ou non les résultats attendus ou encore lorsque de nouveaux défis, qui peuvent être de nature politique et pratique, apparaissent ou si ces défis se produisent spécifiquement dans le contexte de l'expérimentation et ne disposent d'aucune solution préétablie pour les résoudre (Lawson et al., 2015).

#### **1.2. Concept**

La recherche est qualifiée de participative lorsqu'elle inclut les diverses parties prenantes. Les bénéficiaires, les utilisateurs finaux et d'autres acteurs de la recherche s'impliquent dans le processus de recherche (Macaulay, 2017; Vaughn & Jacquez, 2020) comme des personnes ayant de bonnes idées à proposer sur la ou les questions de recherche, la conception réelle, l'interprétation des résultats et la manière dont les résultats peuvent et doivent être utilisés

(Lawson et al., 2015). En termes simples, la collaboration se fait avec des personnes qui ne sont pas nécessairement formées à la recherche, mais qui appartiennent ou représentent les intérêts des personnes qui font l'objet de la recherche. Au lieu des « sujets » de la recherche traditionnelle c'est-à-dire que la recherche se fait sur eux, elle se fait plutôt avec eux (Vaughn & Jacquez, 2020).

Ces personnes interviennent dans la conception et la conduite de la recherche (Woolf et al., 2016). En effet, elles travaillent aux côtés des chercheurs à toutes les étapes du processus de recherche, de l'identification du problème et l'élaboration de la question de recherche à la diffusion des résultats (Duea et al., 2022).

Le pouvoir est partagé entre les partenaires dans tous les aspects du processus de recherche (Balazs & Morello-Frosch, 2013). En partageant le leadership en recherche, la prise de décision est partagée et équitable entre les partenaires universitaires et communautaires (Vaughn & Jacquez, 2020). Des relations fondées sur la confiance et le respect, quelle que soit la formation ou l'expérience des partenaires sont nécessaire (Macaulay, 2017; Woolf et al., 2016). Balazs and Morello-Frosch (2013) compare ce type de collaboration à des entreprises complexes qui nécessitent un investissement important dans l'établissement de relations pour s'assurer que les buts, les objectifs et les besoins de chaque partenaire sont clairement pris en compte. Ceci est particulièrement important pour s'assurer que ces derniers investissent des ressources importantes dans l'entreprise scientifique. Lorsque ces bonnes relations sont établies, l'acceptation de l'étude par la communauté est plus favorable. L'acceptation par la communauté peut améliorer la participation, la qualité des données et l'adoption des résultats (Balazs & Morello-Frosch, 2013; Macaulay, 2017).

### **1.3. Avantages de la recherche participative dans le domaine de la santé**

La recherche participative dans le domaine de la santé a émergé dans la région de l'Amérique du Nord depuis 1980 (Macaulay, 2017) et le nombre de recommandations pour engager des partenaires communautaires a augmenté ces 40 dernières années dans différents pays et contextes (Duea et al., 2022). De même pour les chercheurs, qui, malgré les défis qu'implique ce type de recherche comme les exigences de temps plus importantes et le partage de pouvoir avec des partenaires non traditionnels (Woolf et al., 2016), admettent que l'engagement des parties

prenantes d'horizons et de perspectives différents tels que les professionnels, les membres de la communauté, les décideurs et d'autres (ICPHR, 2013), comporte également plusieurs avantages (Woolf et al., 2016). Cet engagement permet de rendre la recherche plus éthique lorsque les personnes, ainsi que leurs idées, sont respectées et écoutées. La participation des parties prenantes favorise leur compréhension du déroulement des différentes étapes de la recherche ce qui peut contribuer à l'augmentation de la confiance envers la recherche (Woolf et al., 2016). L'approche participative aide également les chercheurs à aboutir à des résultats plus bénéfiques pour les parties prenantes, car ces dernières vont les orienter vers ce qui les intéresse en tant qu'utilisateurs du produit final (Woolf et al., 2016). De plus, les participants partenaires ont souvent une meilleure connaissance du contexte culturel de la recherche (la langue, le mode de vie, etc.) que les chercheurs (Woolf et al., 2016). En intégrant les expériences concrètes des participants non universitaires avec l'expertise théorique et méthodologique des chercheurs, ce partenariat, renforcé mutuellement, peut améliorer la qualité et la rigueur de la recherche (Vaughn & Jacquez, 2020). L'utilisation d'une approche de recherche participative permet aussi le développement et la validation d'instruments de collecte de données, le développement d'approches de recrutement sur mesure et optimise la collecte de données (Vaughn & Jacquez, 2020). En effet, les partenaires non chercheurs peuvent aider les chercheurs à identifier les lieux et les réseaux sociaux pour faciliter le recrutement des participants et la collecte de données notamment lorsqu'il s'agit des personnes issues de communautés marginalisées (Duea et al., 2022). En bref, la recherche participative, intègre les perspectives des parties prenantes pour orienter la recherche sur des questions prioritaires par les communautés afin de produire des données plus adéquates et pertinentes pour elles (Balazs & Morello-Frosch, 2013; Vaughn & Jacquez, 2020).

## **2. L'innovation responsable**

### **2.1. La recherche et l'innovation responsable**

La recherche et l'innovation responsable (RIR) désignent une approche centrée sur l'élaboration de politiques et de pratiques (Lehoux et al., 2018), visant à considérer les préoccupations éthiques

(par exemple l'utilisation des données personnelles et l'atteinte à la vie privée), sociales (comme l'automatisation des emplois et l'accès aux soins de santé) et environnementales (comme la pollution) associées aux progrès technologiques (Van Oudheusden, 2014). Ce concept a pris de l'ampleur particulièrement en Europe, en raison des inquiétudes croissantes concernant les effets des avancées technologiques qui sont susceptibles de produire à la fois des avantages et des désavantages ou des risques (Stilgoe et al., 2013), par exemple certaines technologies peuvent apporter des bénéfices, mais en contrepartie elles nuisent à l'environnement ou encore l'exemple de l'internet et des technologies de communication qui facilitent les échanges entre les personnes, mais qui risque d'engendrer des problèmes de confidentialités. De plus, il arrive souvent que ces risques ne se manifestent qu'à un stade avancé du développement technologique, même s'ils étaient anticipés, mais ignorés ou considérés comme non pertinents au début du processus de l'innovation (Stilgoe et al., 2013). Toutes ces inquiétudes étaient à l'origine d'un questionnement sur la responsabilité dans la pratique de la recherche et de l'innovation.

La définition de l'innovation responsable est en un processus évolutif. Selon von Schomberg (2012), elle consiste en « un processus transparent et interactif impliquant des acteurs sociétaux et des innovateurs qui sont mutuellement réactifs pour garantir l'acceptabilité éthique, la durabilité et la désirabilité sociétale du processus d'innovation et des produits commercialisables qui en résultent » (P. 50) Une bonne intégration des connaissances scientifiques et avancées technologiques de notre société est nécessaire dans cette approche (Lehoux et al., 2019; Stilgoe et al., 2013). Pour Stilgoe et al. (2013) « L'innovation responsable signifie prendre soin de l'avenir grâce à la gestion collective de la science et de l'innovation dans le présent » (P. 1570). La gestion collective fait référence à la collaboration d'un groupe de parties prenantes qui comprend, selon la définition de Von Schomberg, les acteurs sociétaux et les innovateurs. La gestion collective des aspects scientifiques et innovants dans le présent et une protection et préservation de l'avenir. Dans le même ordre d'idées, Pacifico Silva et al. (2018) définissent la RIR comme

un processus, une démarche, une méta-responsabilité, un idéal ou un projet, qui devrait impliquer tous les acteurs intéressés ou concernés par les activités de recherche et d'innovation, à un stade précoce et tout au long du cycle de vie de la recherche et de l'innovation. (Pacifico Silva et al., 2018, p. 2)

Ces auteurs insistent comme leurs prédécesseurs sur l'aspect collectif et précoce de la réalisation des activités de recherche et d'innovation. Le mot « méta », comme défini par le Robert, signifie ce qui dépasse et englobe (LeRobert, 1951). Ainsi la responsabilité dépasse initialement le niveau individuel pour englober tous les acteurs concernés par les activités de recherche et d'innovation. De surcroît, la responsabilité va au-delà d'une simple implication ponctuelle des parties prenantes pour les inclure dès les premières phases de la recherche et de l'innovation et tout au long de leurs développements.

L'engagement des diverses parties prenantes permet de réfléchir sur les différents aspects de la recherche et de l'innovation (objectifs, motivations, risques, valeurs, etc.), d'anticiper, surveiller et évaluer ses activités sur le plan social, économique et environnemental (Pacífico Silva et al., 2018). La RIR insiste à travailler ensemble et à mettre en place un effort collaboratif et inclusif qui permet la réalisation des aspirations environnementales et éthiques de la société et qui tend vers des résultats durables, moralement acceptable et socialement souhaitable (Pacífico Silva et al., 2018).

## **2.2. L'innovation responsable en santé**

De manière similaire à la RIR, le concept de l'Innovation responsable en santé (IRS) a émergé avec le nombre croissant des innovations destinées à résoudre des problèmes de santé et à améliorer la qualité de vie et qui sont à la fois sources de bénéfices et sources de risques et d'inconvénients (Stilgoe et al., 2013). Les nouvelles technologies médicales peuvent, par exemple, engendrer des coûts élevés pour leur développement, leur achat et leur entretien. Certaines d'entre elles nécessitent une formation spécialisée pour les professionnels de la santé tandis que d'autres utilisent une grande quantité de données, exigeant un système de sécurisation ou de stockage spécifique. Ces exemples d'inconvénients montrent que les nombreuses avancées technologiques en santé mettent de plus en plus de pression sur le financement et la gouvernance des systèmes de la santé (Lehoux et al., 2019).

Le concept de l'Innovation responsable en Santé (IRS) souligne qu'un processus de développement des technologies basé sur une approche anticipative, réflexive, inclusive et réactive pourrait être envisagé pour concevoir des innovations qui soutiennent au mieux les

systèmes de santé(Lehoux et al., 2018). La première dimension de l'IRS est l'anticipation qui consiste en une prévision, pré-évaluation et identification des risques et des opportunités pour mieux se préparer aux défis inattendus. La seconde est la réflexivité qui signifie d'accorder une attention particulière aux systèmes de valeurs et aux pratiques sociales, cela dit qu'un examen des normes sociales, des croyances et des valeurs sous-jacentes à la nouvelle technologie est nécessaire pour garantir son développement éthiquement acceptable. La troisième dimension est l'inclusivité qui fait référence au partage des rôles et des responsabilités entre les parties prenantes. En d'autres termes, cette dimension encourage la participation des divers acteurs et parties prenantes pour une prise de décision démocratique et une responsabilité partagée. Quatrièmement, la réactivité face aux changements possibles des trajectoires de l'innovation qui devraient être flexibles. Ce dernier aspect souligne l'importance de s'adapter en fonction de nouvelles informations pour apporter des ajustements en réponse à l'apparition nouveaux changements ou découvertes ou préoccupations ou besoins en matière de santé (Demers-Payette et al., 2016; Stilgoe et al., 2013). En conclusion, l'IRS est appréhendée comme un effort collaboratif qui répond aux besoins et aux défis de durabilité des systèmes de santé dans le cadre d'une politique basée sur des principes préalablement définis et partagés par l'ensemble des parties prenantes, lorsqu'elles « conçoivent, financent, produisent, distribuent, utilisent et rejettent des solutions sociotechniques. » (Pacífico Silva et al., 2018)

Pacífico Silva et al. (2018) soulignent que l'engagement des acteurs issus de disciplines différentes, comme le décrit le concept de l'IRS, constitue une opportunité pour profiter des expertises complémentaires au moment où ils traitent les différents aspects des innovations en santé tels que « le financement, la conception, la production et la réglementation ».

Finalement, l'IRS, par ses valeurs et ses principes, tout comme la RIR, implique une collaboration des parties prenantes qui s'étale tout au long du « cycle de vie » d'une innovation (Pacífico Silva et al., 2018). Ainsi la RIH éclaire les manières de traiter les innovations pour qu'elles soient alignées avec les valeurs sociétales et répondent aux besoins en matière de santé tout en étant appropriées ses défis contemporains(Pacífico Silva et al., 2018).

### **3. Vieillesse, technologie et intelligence artificielle : Importance de l'inclusion des aînés dans les études sur l'innovation**

#### **3.1. L'intelligence artificielle au service des aînés, quels avantages ?**

Les technologies ont considérablement gagné en importance dans la vie quotidienne des personnes âgées (Peine & Neven, 2021) et la technologie d'intelligence artificielle, dont la création remonte aux années 50, démontre des avantages spécifiques (Morlet-Haidara, 2022).

L'intelligence artificielle (IA) signifie :

la similitude de l'intelligence humaine dans des machines programmées pour penser comme des humains et imiter leurs actions. Ce terme est principalement utilisé pour résoudre des problèmes comme le ferait un être humain. L'IA est une méthode dans laquelle nous programmons la machine pour fonctionner comme un humain, par exemple en conduisant des voitures, etc. L'intelligence artificielle (IA) désigne la capacité d'un ordinateur ou d'un robot contrôlé par ordinateur à accomplir des tâches principalement associées aux êtres intelligents. (Bhbosale et al., 2020, p. 227)

Une autre définition complémentaire a été donnée par Chu et al. (2022) qui considèrent l'IA comme « la conception et la construction d'agents intelligents qui reçoivent des perceptions de l'environnement et prennent des mesures qui affectent cet environnement ». En d'autres mots, les dispositifs intégrant l'intelligence sont capables de capter et de comprendre des informations de l'environnement tout en prenant des décisions et des actions qui interagissent avec cet environnement et qui l'influencent. Les potentialités fournies par les systèmes intelligents sont omniprésentes et répandues dans tous les domaines d'activité incluant le domaine de la santé (Chu et al., 2022). Ils concernent également tous les patients, y compris les personnes âgées (Morlet-Haidara, 2022). Selon les exemples de technologies fournies dans l'étude de Morlet-Haidara (2022), l'IA a montré ses avantages notamment dans l'amélioration de la sécurité, le confort et l'autonomie des aînés (par exemple les outils de géolocalisation et de télésurveillance) et la détection de chutes (comme les sols connectés).

En outre, il est essentiel de faire des investissements dans le développement des technologies pour relever les défis prétendus du changement démographique (Peine & Neven, 2021). En effet, avec le rythme actuel du vieillissement de la population, les prévisions indiquent qu'en 2050, il

pourrait n'y avoir qu'un seul aide-soignant pour s'occuper de trois patients (Morlet-Haïdara, 2022). En plus, lorsque les personnes âgées deviennent une cible des développeurs, elles constituent une opportunité économique plutôt qu'une charge financière pour la société (Morlet-Haïdara, 2022). En conclusion, les technologies intégrant l'IA peuvent contribuer à combler le besoin d'aide et d'assistance des personnes âgées.

### **3.2. Importance de l'inclusion des connaissances gérontologiques dans les projets sur l'innovation : Co-constitution du vieillissement et des technologies**

Les perceptions des développeurs sur le vieillissement façonnent leurs approches lors de la conception des technologies, par exemple, la manière dont les personnes âgées sont perçues comme actives et compétentes, ou au contraire, comme fragiles, malades et ayant un faible niveau sur le plan technologique, joue un rôle significatif dans les décisions de conception des technologies (Neven, 2010). De manière réciproque, les technologies elles-mêmes influencent le processus de vieillissement. L'utilisation généralisée de plateformes telles que Facebook, Skype et WhatsApp par les personnes âgées a modifié la manière dont le vieillissement est vécu (Peine & Neven, 2021). Ainsi, le vieillissement et la technologie se co-constituent. La co-constitution du vieillissement et des technologies est une dynamique selon laquelle le développement de produits technologiques ne se base pas que sur des stéréotypes sur les personnes âgées, mais plutôt sur une compréhension du vieillissement et de la vie à un âge avancé (Neven, 2010; Peine & Neven, 2021). Cette compréhension des subtilités de la vie des personnes âgées et du processus de vieillissement pourrait être obtenue à travers l'inclusion des connaissances en gérontologie dans le domaine des technologies. Une déconnexion entre la gérontologie et les travaux de conception engendre la production des technologies sur la base d'une « logique interventionniste ». La logique interventionniste consiste à considérer le vieillissement et les problèmes qui y sont liés comme un objectif à résoudre à travers la technologie, donc les personnes âgées sont considérées comme nécessitant des interventions technologiques (Peine & Neven, 2021). Lorsque les concepteurs suivent une logique interventionniste, ils développent des technologies selon leurs propres perceptions sur le vieillissement tandis que dans la logique de

co-constitution de vieillissement et des technologies, les concepteurs et les gérontologues collaborent pour aboutir à une technologie mieux adaptée à la réalité de vie des aînées (Neven, 2010; Peine & Neven, 2021).

### **3.3. Importance de l'inclusion des personnes âgées dans les projets sur l'innovation : Biais de l'intelligence artificielle**

Les personnes âgées sont parfois qualifiées d'« utilisateurs invisibles », ce qui fait référence à leur exclusion dans le processus de conception technologique qui engendre une invisibilité et une dissimulation de leurs intérêts et leurs valeurs (Chu et al., 2022). En effet, les concepteurs et les ingénieurs peuvent créer une idée du futur utilisateur âgé à partir de plusieurs sources y compris des traditions de conception spécifiques à leur domaine, des témoignages personnels et individuels qui ne sont pas nécessairement généralisables ainsi que des perceptions publiques stéréotypées sur le vieillissement (Peine & Neven, 2021). Lorsque les points de vue des personnes âgées sont pris en compte de manière inexacte ou peu considérés lors de la conception technologique, un désalignement entre les capacités de la personne âgée et les potentialités du système est susceptible de se produire (Chu et al., 2022). Une mauvaise compréhension des changements associés au vieillissement comme une altération dans la perception, la cognition et les capacités psychomotrices (Chu et al., 2022), lors du développement technologique, peut être à l'origine de biais dans les données d'entrée dans les modèles d'IA. Un exemple de biais est l'âgisme qui découle des idées sur le vieillissement qui se reflètent dans les caractéristiques de conception, et ces idées sont souvent réduites à des stéréotypes associés à la fragilité et au déclin et à l'incompétence technologique (Mannheim et al., 2023; Peine & Neven, 2011, 2021).

Une activité dominée par les jeunes peut contribuer à une adoption limitée du produit final à cause des stéréotypes associés à la fragilité et au déclin (Peine & Neven, 2011 ; Vines et al., 2015). L'âgisme numérique comme mis en évidence par Chu et al. (2022) peut être amplifié dans les systèmes d'IA en raison de divers facteurs. Un de ces facteurs est le manque d'un ensemble de données représentatives et diversifiées, ce qui peut introduire des biais algorithmiques.

En conclusion, l'inclusion des connaissances gérontologiques et des aînées dans les études visant le développement des technologies destinées à cette population est importante pour éviter de

collecter un ensemble de données de mauvaise qualité ou une quantité réduite de données qui vont par la suite compromettre le fonctionnement des modèles de l'IA voir impacter les décisions cliniques qui en découlent(Chu et al., 2022).

## **4. Les technologies portables et connectées**

### **4.1. Définition**

Les technologies portables et connectées font référence aux petits appareils électroniques et mobiles, ou ordinateurs avec une capacité de communication sans fil (Ometov et al., 2021) et à tout appareil électronique miniaturisé (Smuck et al., 2021) qui peuvent être facilement portés près du corps (par exemple, les montres intelligentes, les lunettes intelligentes et les bracelets intelligents), sur le corps (par exemple, les électrodes d'électrocardiogramme) et dans le corps (par exemple, les patches intelligents implantables) et les textiles électroniques (par exemple, les vêtements intelligents) (Abd-alrazaq et al., 2023). Il existe même des versions invasives telles que des micropuces ou des tatouages intelligents (Ometov et al., 2021). Elles sont utilisées pour recueillir, transmettre et même analyser les données couramment collectées à partir du corps d'un humain ou d'un animal (Nahavandi et al., 2022) sans interrompre ou limiter les mouvements de l'utilisateur (Rodgers et al., 2019). D'autres définitions sont citées dans Niknejad et al. (2020).

De nos jours, différents types d'appareils portables ont été inventés tout en notant une croissance régulière de leur production et de leur consommation (Nahavandi et al., 2022; Niknejad et al., 2020). Ces dispositifs sont conçus pour enregistrer, surveiller, stocker et transférer en permanence de nombreux paramètres physiologiques tels que la température corporelle, la pression artérielle, la fréquence cardiaque, l'apport calorique, les calories brûlées, les compteurs de pas, le modèle de sommeil, l'emplacement(Niknejad et al., 2020), l'oxygène sanguin, la fréquence respiratoire, les mouvements physiques et l'activité électrique du cœur, du cerveau et de la peau (Abd-alrazaq et al., 2023).

Les données recueillies par les technologies portables sont sous forme de texte, de vidéo, d'audio ou d'autres formes spécifiées (Nahavandi et al., 2022) et constituent de riches informations contextuelles ayant plusieurs avantages. Parmi les avantages du flux constant des données

collectées par les technologies est d'anticiper la survenue de la maladie grâce à une surveillance continue de l'état de santé et même informer automatiquement le médecin pour prendre des mesures en cas d'urgence, de diminuer le taux d'admission à l'hôpital et le nombre de décès, de favoriser l'adoption de meilleures pratiques en matière de santé pour chaque individu et promouvoir un mode de vie plus saine ainsi que bien d'autres avantages touchants divers domaines autres que la santé physique et psychologique comme l'éducation, le transport et la musique (Ferreira et al., 2021; Ometov et al., 2021). En somme, l'émergence de ces technologies a permis d'accéder à l'information personnalisée n'importe où et n'importe quand et a apporté plusieurs bénéfices aux utilisateurs (Kim & Shin, 2015).

Comparées aux smartphones et aux tablettes, la principale valeur ajoutée est que les technologies portables et connectées ont la capacité d'offrir diverses fonctionnalités de surveillance. Bien que limitées par leur contrainte de batterie, elles se distinguent par leur praticité, discrétion, portabilité et leur capacité à offrir un accès mains libres au dispositif (Ometov et al., 2021).

#### **4.2. Les technologies intra-auriculaires et leurs potentiels pour la santé**

Les technologies Intra-Auriculaires (TIA) font référence aux types de technologies portables qui se mettent dans l'oreille et qui permettent d'avoir des informations physiologiques chez la personne qui l'utilise. Elles sont omniprésentes et deviennent un produit de consommation de plus en plus populaire (Chabot et al., 2021). En effet, le conduit auditif humain est un endroit stratégique pour capturer des signaux verbaux et non verbaux aussi bien audibles par l'oreille nue (parole, toux, grincements de dents, claquements de dents ou de langue, éternuements, etc.) qu'inaudibles (clignotement des yeux) ou bien trop faibles (raclement de gorge) ou bien ignorés (claquement des dents) (Bouserhal et al., 2018). Comme les autres technologies portables, les signaux biologiques ou aussi appelés biosignaux captés des TIA pouvaient être utilisés pour une variété d'interfaces personne-machine offrant une interaction mains libres et silencieuse (Voix, 2019). Une interface personne-machine est définie comme « l'ensemble de dispositifs matériels et logiciels permettant à un utilisateur d'interagir avec un système interactif » (Nedjar & Benaboud, 2020) c'est-à-dire que la combinaison de composants matériels et logiciels permet à la personne qui la porte d'interagir avec son système. La recherche effectuée par Chabot et al.

(2021) a permis de ressortir de la littérature plusieurs applications des TIA y compris la possibilité de commander un appareil tout en évitant de faire un bruit par exemple un clic de la langue peut être utilisé pour arrêter ou reprendre la lecture ainsi qu'une amélioration de la surveillance et de la compréhension de la santé et l'état émotionnel de l'utilisateur par exemple détecter le stress et l'anxiété à partir d'un grincement excessif des dents, déduire l'excitation émotionnelle de la personne par le simple fait de l'augmentation du rythme de la déglutition de la salive ou encore indiquer la présence d'une maladie par la détection des affections telles qu'une toux excessive ou un raclement de gorge. Les TIA apparaissent donc comme des technologies intéressantes pour le développement de la recherche dans le cadre de maladies neurodégénératives car elles entraînent une modification du fonctionnement physiologique. C'est le cas par exemple de la maladie de Parkinson, qui inclut l'apparition de symptômes au niveau de la déglutition susceptibles de pouvoir être captés par les TIA.

#### **4.3. Intérêt des TIA dans la maladie de Parkinson**

La maladie de Parkinson (MP) est la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente après la maladie d'Alzheimer (De Rijk et al., 2000) et on prévoit que sa prévalence va augmenter en raison du vieillissement de la population (Ma et al., 2021). Une fois qu'elle se déclare, elle cause de graves dommages aux patients. Parmi de nombreux symptômes, la MP se manifeste par des troubles de la parole, qui peuvent être observés dès 5 ans avant le diagnostic (Harel et al., 2004). La dysphagie est également l'une des principales manifestations de la maladie de Parkinson. Non traitée, elle peut altérer l'état nutritionnel (Fávaro-Moreira et al., 2016), la qualité de vie (Chan et al., 2022) et même entraîner la mort dans les cas les plus graves en raison du risque élevé d'aspiration (Martinez-Ramirez et al., 2015). Les méthodes de détection actuelles de la MP, notamment biochimiques et d'imagerie, peuvent la détecter de manière efficace, mais elles reposent toutes sur un personnel médical et des équipements médicaux coûteux.

La communauté scientifique s'intéresse non seulement à la détection automatique de la MP, mais aussi à la confirmation du diagnostic, la documentation de difficultés chez le patient, le monitoring de la maladie et l'évaluation de l'efficacité d'un traitement à partir de la réalisation des enregistrements de la parole chez les patients (Karan et al., 2020; Khan et al., 2014; Ma et al.,

2021; Naranjo et al., 2016; Orozco-Arroyave et al., 2014; Orozco-Arroyave, Hönig, et al., 2016; Orozco-Arroyave, Vdsquez-Correa, et al., 2016).

Concernant les troubles de la déglutition chez les PMP, ils sont détectés à des stades avancés de la maladie, pourtant ils surviennent plus tôt (Simons, 2017) et, contrairement aux troubles de la parole, la collecte des données sur la base du signal sonore n'a pas été explorée à notre connaissance.

Les TIA, de par leur capacité à capter de nombreux signaux sonores en lien avec la parole et la déglutition que communique le corps humain, pourraient être utiles pour identifier :

1. des marqueurs précoces de la MP, par exemple, plusieurs études ont montré que la voix est un marqueur précoce de la maladie de Parkinson (Gullapalli & Mittal, 2022; Lamba et al., 2023; Ngo et al., 2022). Dans le cadre de ce projet, nous explorons la possibilité de détecter précocement la MP non seulement par la voix, mais aussi par les autres bruits captés.
2. Des marqueurs permettant de monitorer le développement de la MP : Les enregistrements peuvent être un support à la surveillance médicale en continu ou à intervalles rapprochés en nous permettant de prendre des mesures.
3. Des signaux pouvant assurer un suivi thérapeutique à distance : Il est possible que les données recueillies de la technologie intra-auriculaire soient utiles pour développer des applications permettant d'effectuer des suivis thérapeutiques à distance

En conclusion, avec l'enregistrement de ces signaux, il serait possible pour les chercheurs en génie de développer des méthodes pour détecter précocement, surveiller et améliorer le suivi de l'évolution de la MP chez la personne qui la porte.

## **5. Objectifs et organisation du mémoire**

Le présent mémoire est réalisé dans le cadre d'un projet de recherche plus large visant l'adaptation d'une TIA aux besoins des PMP (Voir Annexe 1 pour les détails techniques concernant les TIA utilisées dans ce projet). Le projet de recherche est réalisé par une équipe de chercheurs en génie et en orthophonie, en partenariat avec la compagnie EERS Global Technologies Inc.

(Montréal, Canada), qui développe des TIA, et Parkinson Québec (PQ), un organisme communautaire à but non lucratif qui offre de l'information et des services aux personnes touchées par la MP.

Alors que les TIA développées par notre partenaire industriel apparaissent comme des technologies prometteuses pour la MP, elles sont actuellement utilisées principalement à des fins de communication dans le bruit. Pour développer tout son potentiel à l'égard des personnes touchées par la MP, que ce soit pour la détection précoce de la MP, le monitoring des symptômes, l'amélioration des prises en soins ou encore la caractérisation des profils symptomatologiques, plusieurs défis sont à relever. Premièrement, le développement d'algorithmes répondant à ces différents objectifs nécessite des quantités de données importantes provenant non seulement de PMP, mais aussi de personnes contrôles et de personnes à risque de développer la MP. De plus, afin que ce type de technologie puisse réellement être utile, il conviendrait qu'elle soit utilisable et acceptable par la population cible. L'équipe de recherche souhaitait, en accord avec les bonnes pratiques de l'IRS notamment, inclure des personnes avec la MP, leurs proches et des cliniciens, le plus précocement possible dans le travail de réflexion sur l'adaptation de la TIA à leurs besoins.

La première étape du projet, indispensable pour réfléchir aux potentialités de la TIA dans le cadre de la MP, est de comprendre la qualité et la quantité de signaux que la TIA est capable de récolter en milieu réel auprès des personnes avec la MP. Cela afin d'appréhender les défis techniques liés aux développements d'algorithmes en fonction de différentes questions de recherche. Cette étape implique une étude pilote de la TIA dans le cadre de laquelle des PMP seraient amenées à porter la technologie dans leur quotidien. Cette première étape a été perçue par l'équipe de recherche comme une opportunité pour amorcer le processus participatif du projet en invitant des utilisateurs finaux à participer au développement du protocole de récolte des données pour l'étude pilote, tout en contribuant avec leurs idées sur le potentiel de la TIA dans le cadre de la MP.

Alors que les approches participatives sont vivement recommandées dans le développement de nouvelles technologies et des outils de collecte de données (Vaughn & Jacquez, 2020), tel que nous l'avons décrit dans notre chapitre sur la recension des écrits, peu d'études décrivent ou

documentent ces processus participatifs, en particulier avec des personnes âgées, ou atteintes d'une maladie neurodégénérative, telle la MP, ou ayant une faible compréhension des technologies de santé. Ainsi, ce mémoire vise à combler cette lacune.

Les objectifs de ce mémoire sont 1) créer un protocole de recherche provisoire par l'équipe sur la base d'une revue narrative de la littérature ; 2) établir et documenter une méthode pour garantir l'inclusion des partenaires non chercheurs ; 3) évaluer l'efficacité de cette méthode pour une inclusion significative et réelle des parties prenantes ; 4) déterminer l'impact de l'inclusion des PMP et des PA sur le protocole ; 5) explorer l'utilité de l'inclusion précoce des usagers dans cette étude et 6) expérimenter le protocole et étudier sa faisabilité et son acceptabilité.

La structure du mémoire se décompose en plusieurs chapitres. Le chapitre 1 introduit le sujet, le chapitre 2 établit le cadre théorique à partir d'une revue des écrits. Le chapitre 3 aborde la phase de création du protocole de recherche provisoire par l'équipe sur la base d'une revue narrative de la littérature (objectif 1). Le chapitre 4 détaille la phase de co-développement du protocole (objectif 2, 3, 4 et 5) et répond aux questions suivantes :

1. La pratique d'inclusion des usagers finaux mise en œuvre a-t-elle permis une inclusion réelle et significative des parties prenantes dans le co-développement du protocole ? Quel est l'avis des parties prenantes sur l'utilité de la pratique collaborative réalisée pour les inclure ?
2. L'inclusion des utilisateurs finaux de la technologie a-t-elle eu une incidence sur le protocole final ? Est-ce qu'il y a d'autres avantages perçus par les parties prenantes sur l'importance de leur inclusion précoce ?

Le 5<sup>e</sup> chapitre expose l'étude portant sur l'expérimentation du protocole co-développé afin d'étudier sa faisabilité et son acceptabilité (objectif 6). Elle se déroule sous forme d'une étude pilote exploratoire qui vise à répondre aux questions suivantes :

1. Est-ce que le protocole co-développé est faisable ?
2. Est-ce que le protocole co-développé est acceptable ?
3. Est-ce que les TIA sont acceptables et utilisables ?

Dans ce mémoire, les méthodes et les résultats seront d'abord présentés dans les chapitres 4 et 5. Ensuite dans le chapitre 6 une discussion générale sera présentée.

Finalement, le chapitre 7 conclut ce mémoire

## **Chapitre 3 – Création du protocole de recherche provisoire pour l'expérimentation des technologies intra-auriculaires**

### **Présentation et objectifs**

Comme détaillée dans notre recension des écrits, l'exploration des potentialités des TIA du point de vue de la qualité et la quantité de données qu'elles peuvent récolter dans le milieu réel est une étape indispensable dans leur développement. Cette exploration peut se faire par le biais d'une étude pilote où des usagers finaux utilisent la TIA dans leur quotidien. Ce type d'étude nécessite un protocole de pilotage, défini selon Bossali et al. (2015, p. 12) comme « un document rédigé par l'équipe de recherche où sont décrites les différentes phases de l'étude de recherche [consistant] en un engagement, un cahier des charges, une convention, un guide qui dicte les règles de conduite de l'équipe de recherche pendant tout le processus du travail de recherche ». Nous souhaitons que ce protocole permette la collecte de données nécessaires à l'identification des symptômes liés aux troubles de la parole et de la déglutition sur la base d'enregistrements de parole et de déglutition réalisés par les TIA.

La communauté scientifique a déployé de multiples protocoles permettant l'analyse des différents aspects de la parole tels que le débit, l'intelligibilité, la prosodie, l'intensité et l'articulation et ceci pour différentes fins à savoir la détection automatique de la maladie de Parkinson, la confirmation du diagnostic, la documentation de difficultés chez le patient, le monitoring de la maladie et l'évaluation de l'efficacité d'un traitement à partir de la réalisation des enregistrements de la parole chez les patients (Balazs & Morello-Frosch, 2013; Goetz et al., 2009; Karan et al., 2020; Khan et al., 2014; Ma et al., 2021; Naranjo et al., 2016; Orozco-Arroyave et al., 2014; Orozco-Arroyave, Hönlig, et al., 2016; Sakar et al., 2013; Vaiciukynas et al., 2017). La variabilité dans les protocoles d'enregistrements et de collecte de données qui est observée dans la littérature n'a pas été révisée. Cela rend difficile pour notre équipe de suivre un protocole d'enregistrement de la parole existant qui répond à nos objectifs.

Concernant les troubles de la déglutition chez les PMP, contrairement aux troubles de la parole, la collecte des données sur la base des enregistrements des bruits n'a pas été explorée. Toutefois, il existe plusieurs symptômes bruyants qui sont habituellement révélateurs d'un trouble de la déglutition et que la TIA pourrait enregistrer.

Une revue narrative, qui s'inscrit dans le but d'orienter au mieux la création d'une version initiale du protocole d'enregistrements des biosignaux aux fins de détection des symptômes liés aux troubles de la parole et de la déglutition avec les TIA est indispensable. Les résultats de cette revue narrative vont ensuite soutenir des recommandations pour l'élaboration du protocole provisoire. Par la suite, le protocole provisoire sera développé.

Les questions de recherche qui ont orienté la revue narrative étaient les suivantes :

1. Quels types de protocoles existaient pour étudier la parole chez les PMP ? Quelles tâches de parole seraient adéquates pour effectuer des enregistrements efficaces ?
2. Quels types de protocoles existants pour étudier la déglutition chez les PMP ? Quels signaux pouvant être enregistrés afin d'évaluer la dysphagie ou encore la détecter ?
3. Quels critères d'inclusion des participants sont pertinents ? Quelles informations sur les participants devons-nous recueillir pour avoir des résultats crédibles et homogènes ? Où et quand enregistrer ? Est-ce qu'il y a des recommandations ? Comment nos collègues ont-ils procédé ?

## **Méthode**

Des mots-clés en anglais comme « parkinson, speech, database » et « parkinson, swallowing disorders, swallowing evaluation » ont été utilisés sur Medline pour trouver des articles concernant la parole et la déglutition liées à la maladie de Parkinson. Les critères d'inclusion pour les études sur la parole ont impliqué l'utilisation d'enregistrements de la parole des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, excluant les études qui n'ont pas mentionné des tâches de parole enregistrées. Pour les études sur la déglutition, les critères d'inclusion comprenaient la mention de signes d'alerte de la dysphagie neurologique ou l'évaluation de la déglutition, tout en

excluant les recherches exclusivement centrées sur la rééducation et les interventions dans les troubles de la déglutition.

## Résultat

### 1. Les protocoles d'enregistrement de la parole des personnes avec la maladie de Parkinson

Sur base de lectures des résumés, 20 articles correspondants aux critères d'inclusion et d'exclusion ont été retenus. Sur base de la lecture des textes complets, un total de 11 articles a été retenu pour l'extraction de données (voir **Annexe 2**).

Les informations récoltées sur les participants atteints de la MP comprennent les informations sociodémographiques (n=10 articles) (Balazs & Morello-Frosch, 2013; Goetz et al., 2009; Karan et al., 2020; Khan et al., 2014; Ma et al., 2021; Naranjo et al., 2016; Orozco-Arroyave et al., 2014; Orozco-Arroyave, Höning, et al., 2016; Sakar et al., 2013; Vaiciukynas et al., 2017), la durée depuis le diagnostic ou la durée d'atteinte de la MP (n=3) (Khan et al., 2014; Orozco-Arroyave, Höning, et al., 2016; Sakar et al., 2013) et les traitements médicamenteux (n=2)(Orozco-Arroyave et al., 2014; Orozco-Arroyave, Höning, et al., 2016). Certains critères d'inclusion impliquent la durée d'atteinte de la MP (Sakar et al., 2013), stade d'avancement de la maladie selon l'échelle UPDRS (Unified Parkinson's Disease Rating Scale), l'absence de traitement symptomatique ainsi que la réussite dans l'entraînement sur la technologie (Goetz et al., 2009). Les tâches de parole relevées incluent la répétition de mots isolés (n=4) (Ma et al., 2021; Orozco-Arroyave et al., 2014; Orozco-Arroyave, Höning, et al., 2016; Sakar et al., 2013), la diadococinésie (n=2)(Orozco-Arroyave et al., 2014; Orozco-Arroyave, Höning, et al., 2016), la répétition de phrases courtes (n=4) (Khan et al., 2014; Ma et al., 2021; Orozco-Arroyave et al., 2014; Orozco-Arroyave, Höning, et al., 2016; Sakar et al., 2013; Vaiciukynas et al., 2017), la lecture de texte (n=3)(Balazs & Morello-Frosch, 2013; Orozco-Arroyave et al., 2014; Orozco-Arroyave, Höning, et al., 2016), la répétition de voyelles soutenues (n=9)(Balazs & Morello-Frosch, 2013; Goetz et al., 2009; Gómez-Vilda et al., 2017; Karan et al., 2020; Ma et al., 2021; Naranjo et al., 2016; Orozco-Arroyave, Höning, et al., 2016; Sakar et al., 2013; Vaiciukynas et al., 2017), le comptage (n=2)(Ma et al., 2021; Sakar et al., 2013),

le monologue (n=1)(Orozco-Arroyave, Hönig, et al., 2016) et la description d'images (n=1)(Goetz et al., 2009) (voir **Annexe 3**). Certains ont recommandé des tâches spécifiques comme la diadococinésie (Orozco-Arroyave, Hönig, et al., 2016), la répétition des voyelles soutenues qui contiennent plus d'informations discriminantes sur la MP que les mots isolés et les phrases courtes (Sakar et al., 2013). Les enregistrements se sont faits dans des environnements insonorisés (n=2) ou en extérieur (n=9), en fonction des besoins de l'étude. Le recrutement des participants s'est effectué soit par l'intermédiaire d'organismes spécialisés, soit directement à partir de données déjà collectées. Les études qui n'ont mentionné aucun protocole de recrutement pourraient avoir opté pour un recrutement direct sans l'intermédiaire de tiers ou d'entités spécifiques.

## **2. Les protocoles d'évaluation et de détection de la dysphagie neurologique**

Sur base de lectures des résumés, 10 articles correspondants aux critères d'inclusion et d'exclusion ont été retenus. Sur base de la lecture des textes complets, un total de 4 articles a été retenu pour l'extraction de données (voir **Annexe 4**). En effet Le but de la revue de cette partie était de chercher quels bruits liés à la déglutition sont habituellement explorés en vue de la détection et l'évaluation de la MP. Les études explorées montrent qu'aucune d'elles n'a déjà fait des enregistrements des signaux liés à la déglutition. Toutefois, 11 symptômes évoquant une dysphagie neurologique et qui sont bruyants pour être enregistrés par les TIA ont été repérés. Ils comprennent les exclusions alimentaires, une augmentation significative de la durée des repas, un fractionnement de la déglutition, les régurgitations ou les fuites nasales, les nausées, une modification de la voix, l'essoufflement, la dyspnée, l'encombrement bronchique, le hémage, les fausses routes (toux en cas de fausses routes aux liquides, étouffement et une perte d'oxygénation en cas de fausses routes aux solides) (Gentil et al., 2021; Ilski et al., 2018; Lacau St Guily et al., 2005; Puisieux et al., 2009). Les TIA pourraient peut-être détecter ces symptômes lorsque leurs bruits seront enregistrés.

### **3. Recommandations pour le protocole provisoire**

Les informations retirées de la revue narrative ont conduit à formuler les recommandations suivantes pour un protocole pilote portant sur l'exploration de la TIA en tant qu'outil de récolte de données auprès des PMP :

1) Faire un entraînement avec les TIA pour s'assurer que les PMP sont en mesure de l'utiliser de façon autonome ou avec aide (Goetz et al., 2009).

2) Recueillir des informations sociodémographiques concernant le genre et l'âge ainsi que sur la durée d'atteinte de la MP, le stade d'avancement et le traitement médicamenteux. Le recueil des informations sociodémographiques est nécessaire pour établir une correspondance entre les participants atteints de la maladie de parkinson et les participants contrôles, recrutant ainsi deux échantillons similaires (Balazs & Morello-Frosch, 2013; Goetz et al., 2009; Karan et al., 2020; Khan et al., 2014; Ma et al., 2021; Naranjo et al., 2016; Orozco-Arroyave et al., 2014; Orozco-Arroyave, Hömig, et al., 2016; Sakar et al., 2013; Vaiciukynas et al., 2017).

3) Faire porter les technologies intra-auriculaires par les PMP pendant une durée couvrant minimalement deux repas soit au minimum 5 h par jour pour enregistrer un maximum de données sur la déglutition parmi les 11 symptômes identifiées dans la revue narrative (Gentil et al., 2021; Ilski et al., 2018; Lacau St Guily et al., 2005; Puisieux et al., 2009). Une fiche de suivi des repas contenant tous les symptômes repérés dans la revue narrative pourrait aussi être proposée aux PMP. Elle servirait comme un outil de collecte de données par voie écrite et confirme par la suite les données enregistrées. Il est également pertinent d'effectuer des enregistrements contrôlés de bruits non vocaux tels que le raclement de la gorge et la toux, qui sont également des symptômes liés aux problèmes de déglutition.

4) Proposer des tâches contrôlées quotidiennes de parole, incluant nécessairement, mais pas exclusivement, des tâches non linguistiques, telles des diadococinésies (répéter pa-ta-ka le plus de fois possible en une seule inspiration) (Orozco-Arroyave, Hömig, et al., 2016), et des voyelles soutenues, afin de pouvoir faire des comparaisons de corpus interlinguistiques. De plus, les voyelles soutenues ont démontré la capacité de différencier les PMP des personnes contrôles (Sakar et al., 2013).

## Le protocole provisoire

Le protocole provisoire proposé par l'équipe propose une étude de terrain où 5 PMP et 5 participants contrôles porteront la TIA pendant +/- 5 jours. Parmi les 10 participants qui porteront les TIA, nous visons également la participation de leur proche, le cas échéant. Idéalement, nous visons 6 dyades (participant et son proche), dont 3 dans chacun des groupes.

Pour le groupe clinique, les critères d'inclusion définis pour participer à cette phase du projet sont : avoir la maladie de Parkinson, avoir le français comme langue principale de communication, avoir la capacité de lire et d'écrire en français, ainsi que réussir, seul ou avec l'aide de son proche le cas échéant, le protocole d'entraînement aux TIA et aux tâches quotidiennes. Le critère du français est important dans le cadre de cette étude pilote, car le succès des méthodes d'identification de variations sur la voix et la parole des personnes avec la maladie de Parkinson est dépendant du fait que ces personnes parlent la même langue. Dans le cadre d'études à plus larges échelles, nous pourrions envisager l'ajout d'autres langues. Les critères d'exclusion sont : porter des appareils auditifs au quotidien. En effet, les appareils auditifs ne peuvent pas être portés en même temps que les TIA et donc ceci rendrait l'application du protocole impossible.

Pour le groupe contrôle, les critères d'inclusion et d'exclusion sont identiques au groupe clinique, excepté que le fait d'avoir la MP ou toute autre maladie neuro-dégénérative devient un critère d'exclusion.

Pour les proches, les critères d'inclusion sont d'être le proche d'une personne avec ou sans la maladie de Parkinson qui participe au projet de recherche, ainsi que de pouvoir lire et écrire. Les critères d'exclusion sont la présence d'une maladie neurodégénérative.

Le protocole provisoire proposé se déroule sur 7 jours et inclut 3 phases qui sont : a) Phase de familiarisation de la TIA et d'évaluation pré-pilote ; b) Phase pilote avec port au quotidien des TIA et réalisations de tâches autonomes; c) Phase de suivi à court terme sur l'acceptabilité et l'utilisabilité des TIA. Ces phases sont détaillées dans l'**Annexe 5**.

# Chapitre 4 – Co-développement du protocole de recherche

## Présentation et objectifs

La phase de co-développement du protocole consiste en l'application concrète d'un processus collaboratif pour la révision du protocole provisoire avec les parties prenantes. Les objectifs spécifiques de cette phase consistent à 1) documenter la pratique collaborative ; 2) évaluer l'efficacité de cette méthode pour une inclusion significative et réelle des parties prenantes ; 3) déterminer l'impact de l'inclusion des PMP et des PA sur le protocole et 4) explorer l'utilité de l'inclusion précoce des usagers dans cette étude.

Cette phase répond aux questions suivantes :

1. La pratique d'inclusion des usagers finaux mise en œuvre a-t-elle permis une inclusion réelle et significative des parties prenantes dans le co-développement du protocole ? Quel est l'avis des parties prenantes sur l'utilité de la pratique collaborative réalisée pour les inclure ?

L'inclusion des utilisateurs finaux de la technologie a-t-elle eu une incidence sur le protocole final ? Est-ce qu'il y a d'autres avantages perçus par les parties prenantes sur l'importance de leur inclusion précoce ?

## Méthode

### 1. La pratique collaborative

La deuxième phase de l'étude s'est déroulée en 3 étapes distinctes (voir **Tableau 1**). La première étape a consisté en la tenue de 3 Cafés scientifiques (CS) avec 2 CS réalisés en virtuel et un en présentiel. Dans tous les CS, un ou plusieurs présentateurs experts des sujets scientifiques et théoriques, parfois accompagnés d'un support de présentation, et un modérateur pour gérer la discussion, étaient présents. Des activités et des questions ont été préparées pour favoriser les échanges, l'interaction et la collecte des avis des participants. Les CS se sont déroulés de manière interactive et ont duré deux heures. Des questionnaires avant et après chaque CS ont été remplis par les participants pour évaluer l'évolution de leur niveau de connaissances sur le sujet abordé.

La deuxième étape a consisté en la tenue d'une table ronde d'une durée de deux heures, en virtuel, visant à réviser le protocole de recherche ainsi que le formulaire de consentement. Ces documents ont été transmis aux partenaires par voie postale et électronique une semaine à l'avance. La troisième étape a consisté en la réalisation des entrevues individuelles semi-dirigées, d'une durée de 30 minutes, avec les PMP et la PA recrutés afin de récolter leurs avis sur l'utilité des CS et de leur inclusion dans cette étude. Le **Tableau 1** présente le résumé des différentes étapes entreprises pour inclure les participants partenaires dans le co-développement du protocole.

**Tableau 1.** *Les étapes de la pratique collaborative*

Activité	Modalité	Contenu	Données récoltées	
			Quantitatives	Qualitatives
<b>1<sup>ère</sup> étape : Les cafés scientifiques</b>				
CS 1	Virtuel	Troubles de la parole et déglutition, attentes sur la nouvelle technologie	Niveaux de connaissance pré et post	Verbatim des échanges, réponses libres questionnaire
CS 2	Virtuel	L'IA, la technologie et les enjeux éthiques	Niveaux de connaissance pré et post	Verbatim des échanges, réponses libres au questionnaire
CS 3	Présentiel	L'utilité et les enjeux pratiques des TIA	Niveaux de connaissance pré et post	Verbatim des échanges, réponses libres au questionnaire
<b>2<sup>ème</sup> étape : Table ronde visant le co-développement du protocole de recherche</b>				
Table ronde	Virtuel	Co-construction du protocole de recherche	Utilité des cafés scientifiques	Verbatim des échanges, modifications apportées au protocole
<b>3<sup>ème</sup> étape : Entrevues semi-dirigées</b>				
Entrevues semi-dirigées	Virtuel	Vécu de l'expérience	NA	Verbatim des échanges

Légende. CS : café scientifique ; NA : Non appliqué.

## 1.1. Étape 1 : Cafés scientifiques

- Présentation

Une série de tâches organisationnelles a précédé les CS. Dans le cadre de ce projet, ces tâches comprenaient la sélection des sujets scientifiques pertinents ainsi que des intervenants spécialisés, la désignation de modérateurs, la préparation de supports de présentation et des questionnaires de collecte de données quantitatives, et la planification des modalités et du lieu du CS présentiel. En outre, il était prévu initialement de réaliser le premier et le deuxième CS pour le grand public, dans un souci de transfert de connaissances, en consacrant 1 h pour la présentation du contenu suivi d'une heure de table ronde avec les parties prenantes du projet pour étayer la compréhension du sujet et récolter les avis des participants. Par conséquent, une coordination avec l'organisme communautaire PQ ainsi qu'un plan de communication et de diffusion d'informations étaient nécessaires pour attirer le public cible.

- *Tous les CS ont duré deux heures et ont été animés par des experts couvrant des sujets scientifiques théoriques. La discussion était supervisée soit par un modérateur, soit par la personne présentatrice. Des activités et des questions préparées à l'avance ont encouragé les échanges et l'interaction pour recueillir les avis des participants. Ces derniers étaient libres d'intervenir, de partager leurs opinions, leurs sentiments ou de poser des questions. Les CS se sont déroulés de manière informelle et interactive et ils ont été enregistrés à des fins de transcription de verbatims.*

- Procédure

1<sup>er</sup> CS : Le premier CS a commencé par la présentation individuelle de chaque membre de l'équipe puis a abordé les troubles de la parole et de la déglutition chez les PMP, avec l'aide d'un support visuel développé par l'équipe de recherche et présenté et modéré par la directrice du projet.

2<sup>e</sup> CS : Ce CS s'est organisé autour du thème l'intelligence artificielle et ses enjeux éthiques. Il s'est déroulé en virtuel, sur ZOOM. Bien qu'il ait été offert à tous les membres de notre organisme partenaire, seuls les participants au projet y ont participé. La présentation était réalisée par une doctorante spécialisée en IA et éthique, à l'aide de supports visuels. La chercheuse principale a

agi comme modératrice des échanges et s'est occupée des tours de table au fil de la présentation et après sa fin, pour s'assurer de la compréhension du sujet ainsi que pour discuter du lien entre les enjeux éthiques de l'IA et de la technologie à l'étude. La discussion sous forme de table ronde qui a suivi a visé à clarifier la compréhension des participants et à discuter du lien entre les enjeux éthiques de l'IA et la technologie à l'étude.

3<sup>e</sup> CS : Le 3<sup>e</sup> CS se déroulait en présentiel et consistait en une présentation des TIA par l'équipe de recherche, avec une possibilité de manipulation et de port des dispositifs intra-auriculaires. Le responsable du développement matériel et la co-chercheuse du projet responsable du développement logiciel des TIA ont présenté le dispositif technologique concrètement et sans support visuel, et ont modéré les échanges. La structure de ce CS était plus fluide sans séparation distincte entre le moment de présentation et de discussion.

- Collecte de données

Avant et après chaque CS, les participants ont rempli des questionnaires, conçus sur Google Forms (voir Annexe 22, Annexe 23, Annexe 24, Annexe 25, Annexe 26 et Annexe 27), permettant de recueillir des données sociodémographiques (pré 1<sup>er</sup> CS), le niveau de connaissance et le niveau de confiance relatifs au sujet abordé (pré et post). Ces niveaux étaient évalués quantitativement par une échelle de type Likert où 0 = Je ne possède aucune connaissance sur le sujet et 10 = je possède beaucoup de connaissances sur le sujet. Les questionnaires post comprenaient également une question ouverte permettant aux participants des réponses libres portant sur leurs recommandations et avis au sujet du CS. Les CS étaient enregistrés et les échanges ont été transcrits à des fins d'analyses qualitatives.

## 1.2. Étape 2 : Table ronde visant le co-développement du protocole de recherche

- Procédure

Une table ronde virtuelle d'une durée de 2 h a été réalisée pour le co-développement du protocole. Les participants avaient reçu le protocole de recherche provisoire et le formulaire de consentement par la poste et par voie électronique (sous la demande) au préalable et avaient eu le temps d'en prendre connaissance. La table ronde s'est structurée autour de la lecture du protocole de recherche tout en laissant l'espace pour discuter de chaque élément et de sonder

les participants sur leurs suggestions de modification ou clarification. Au cours de la révision du protocole, point par point, les participants ont posé leurs questions préparées à l'avance lors de la consultation des documents avant la TR. Parallèlement, l'équipe de recherche a consulté les usagers des TIA concernant ses questionnements, issus de réflexions antérieures sur les types d'amendements potentiels (voir **Annexe 5**) du protocole préliminaire.

- Collecte de données

Un questionnaire post-TR, élaboré sur Google Forms (voir **Annexe 28**), a été distribué à la fin de la rencontre, contenant 4 questions fermées sur leur évaluation de l'adéquation du format des CS et de l'accessibilité du contenu ainsi que leur utilité pour accroître leur aptitude et leur confiance à contribuer au co-développement du protocole. Les réponses étaient données sur une échelle de Likert à 5 choix où le premier choix correspond à tout à fait d'accord\extrêmement utile et le dernier choix correspond à pas du tout d'accord\pas du tout utile. Le questionnaire comprend également une question ouverte portant sur les commentaires des participants sur les CS. La table ronde était enregistrée et les échanges ont été transcrits à des fins d'analyses qualitatives.

### 1.3. Étape 3 : Entrevues semi-dirigées

- Procédure

Des entrevues semi-dirigées virtuelles de 30 minutes ont été réalisées avec chacun des participants à l'étude. Les membres de la dyade YVRT et LUIE ont réalisé l'entrevue ensemble. Ces entrevues étaient dirigées par un script (voir **Annexe 29**) orientant l'échange sur l'utilité de la démarche suivie pour participer efficacement à la co-construction du protocole.

- Collecte de données

Les entrevues semi-dirigées ont fait l'objet d'enregistrements audio qui ont ensuite servi à extraire les verbatims des échanges.

## 2. Recrutement

Le recrutement des participants s'est fait par l'entremise de notre partenaire communautaire, PQ, qui nous a permis de profiter de ses réseaux sociaux pour présenter l'étude et solliciter la

participation de la communauté Parkinson au projet de recherche. Un webinaire sur la thématique des troubles de la parole et de la déglutition a également été offert par l'équipe de recherche aux membres de Québec, dans le cadre duquel le projet de recherche a été présenté.

### **3. Analyse des données**

- Données quantitatives

Les réponses quantitatives aux sondages des trois CS ainsi que de la TR ont fait l'objet d'analyses statistiques de type descriptives.

- Données qualitatives

Les verbatims des enregistrements des CS, de la table ronde et des entrevues, ainsi que les réponses libres aux questions ouvertes des questionnaires ont fait l'objet d'analyse thématique de type inductive à l'aide du logiciel QDA Miner (Version 6.0.10). Dans un premier temps, deux évaluatrices (une étudiante à la maîtrise scientifique en sciences de l'orthophonie, et une étudiante au baccalauréat en neurosciences) ont réalisé un premier codage des verbatims et des réponses libres où les propos des participants ont été catégorisés sous certaines étiquettes (codes). Des rencontres de consensus entre les étudiantes et l'autrice de ce mémoire ont été organisées régulièrement afin de raffiner le codage et résoudre les conflits d'interprétation. À la suite de ce codage inductif, nous avons conduit une analyse thématique, qui consiste à regrouper les codes en thématiques plus larges permettant de rendre compte de manière synthétique les éléments ressortant de différents échanges. Le processus d'analyse a été supervisé par la directrice du projet qui a validé la version finale du codage et des thématiques.

### **4. Éthique**

En communication avec le comité d'éthique en déficience physique, il a été déterminé que les participants ne sont pas considérés comme des sujets de recherche à cette étape-ci du projet, mais plutôt comme des partenaires experts de la MP agissant à titre de consultants. Une approbation éthique n'a donc pas été exigée.

# Résultats

## 1. Participants

La phase de co-construction du protocole a impliqué 4 PMP, une PA et une orthophoniste. Les caractéristiques des participants sont détaillées dans le **Tableau 2**.

Tous les PMP étaient des hommes et une femme proche aidante. L'âge des participants se situe entre 50 et 70 ans. Parmi les PMP, deux sont diagnostiqués par la MP idiopathique tandis que les deux autres présentent un syndrome parkinsonien et leur cas est encore à l'étude. Ils ont tous assisté à toutes les rencontres, excepté ALET, qui n'a pas pu se présenter aux deux dernières rencontres en raison de sa résidence à l'étranger.

**Tableau 2.** Les caractéristiques de participants de la première étude

Identifiant	Âge (ans)	Genre	Pays de résidence	Type de participation	Nombre d'années depuis le diagnostic de la MP (an)	Rencontres auxquelles les participants ont assisté
BRBE	[60 ; 70]	M	Canada	PMP	≤ 5 ans	Toutes
PAEE	[50 ; 60]	M	Canada	PMP	≤ 5 ans	Toutes
YVRT	[50 ; 70]	M	Canada	PMP	> 5 ans	Toutes
LUIE	[50 ; 70]	F	Canada	PA	N/A	Toutes
ALET	[50 ; 70]	M	France	PMP	> 5 ans	R1 et R2

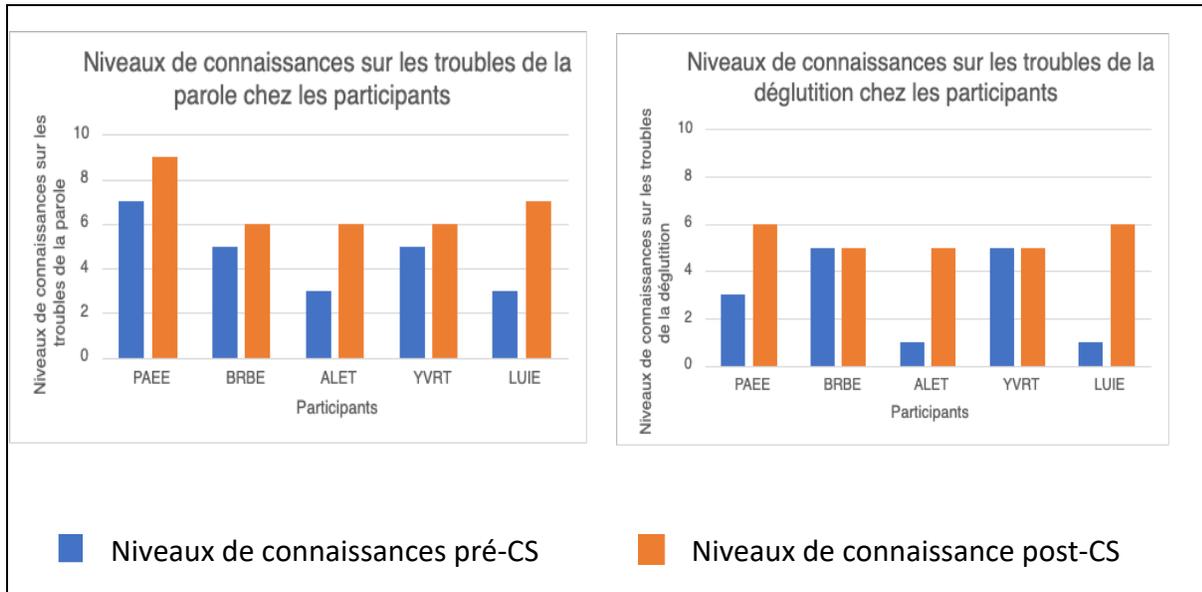
Légende. M : masculin ; F : Féminin ; PA : proche aidant ; R : rencontre.

## 2. Résultats quantitatifs : Impact des cafés scientifiques sur les PMP

### 2.1. Niveau de connaissances pré-post CS

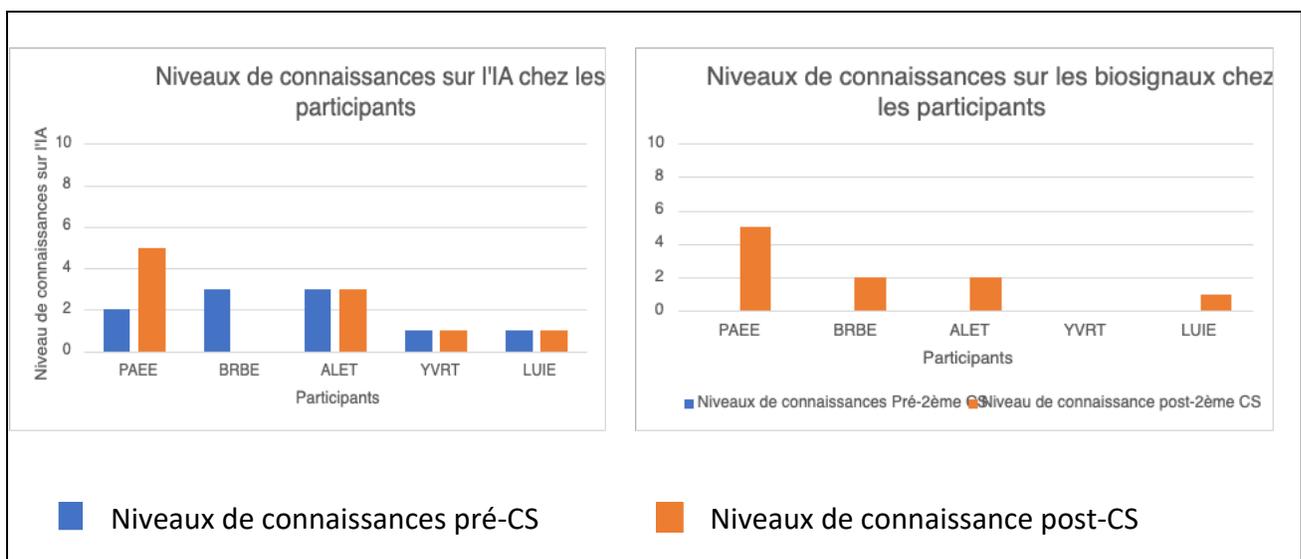
Les PMP et la PA ont répondu aux questionnaires pré et post de tous les CS sauf ALET qui n'a pas pu assister au 3<sup>e</sup> café scientifique (voir **Figure 1** et **Annexe 30**) et donc n'a pas répondu au 3<sup>e</sup> questionnaire. En ce qui concerne le premier CS, les niveaux de connaissances se sont améliorés chez tous les participants (n=5) en ce qui concerne les troubles de la parole. Pour les troubles de la déglutition, trois des cinq participants ont noté une amélioration de leurs niveaux de

connaissances tandis que 2 PMP ont indiqué être restés au même niveau de connaissances (voir Figure 1).



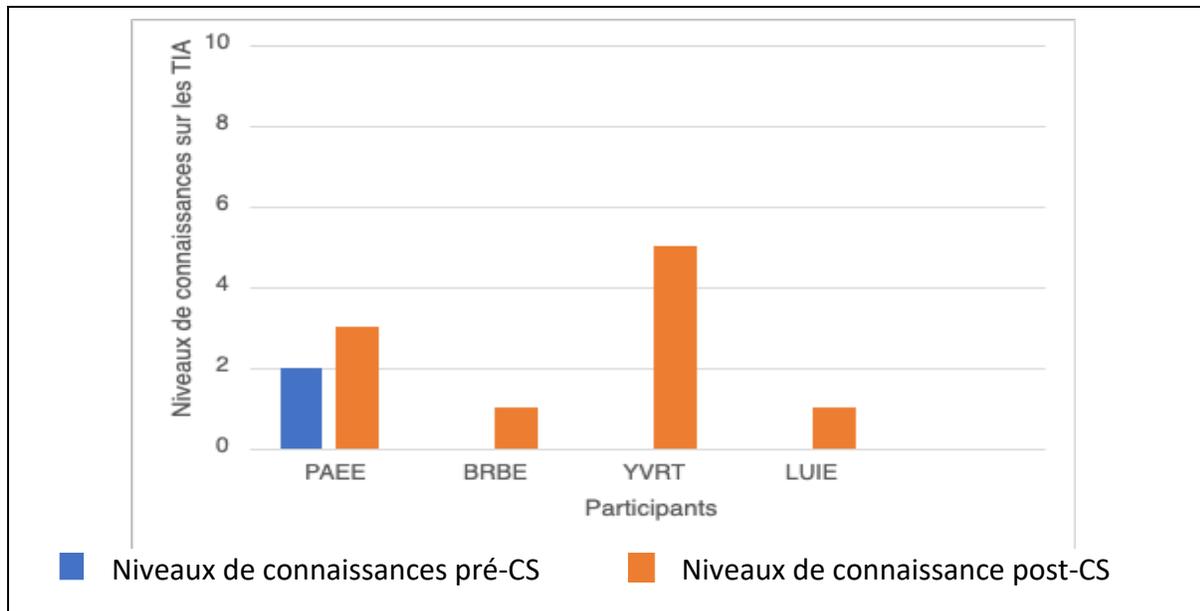
**Figure 1. Histogrammes des niveaux de connaissances pré et post 1er CS selon le sujet**

Après le 2<sup>e</sup> CS, seul PAEE a augmenté ses connaissances dans le sujet portant sur l'IA, passant d'un niveau de connaissance de 2 sur 10 à 5 sur 10. En revanche, pour les biosignaux, tous les participants (n=5) ont déclaré ne pas avoir de connaissances préalables à ce sujet et leurs réponses montrent la présence d'une acquisition de nouvelles connaissances à ce sujet (voir Figure 2).



**Figure 2. Histogrammes des niveaux de connaissances pré et post 2e CS selon le sujet**

Finalement, tous les participants (n=4) ont indiqué une amélioration de leurs niveaux de connaissances sur les TIA à la suite du 3<sup>e</sup> CS. En conclusion, la majorité des participants ont augmenté leurs connaissances dans la majorité des sujets abordés (**voir Figure 3**).

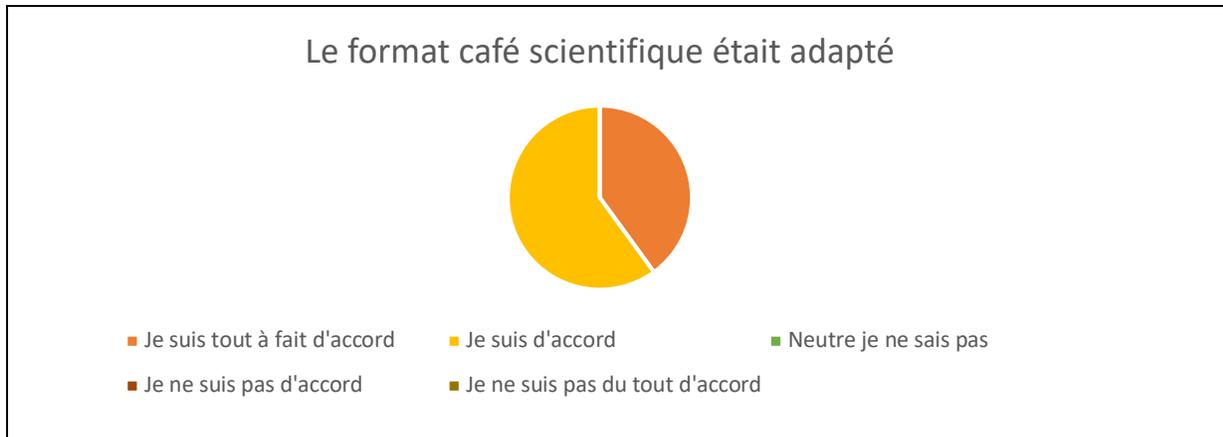


**Figure 3. Histogrammes des niveaux de connaissances sur les TIA chez les participants pré et post 3<sup>e</sup> CS**

## 2.2. Utilité des CS dans le processus collaboratif

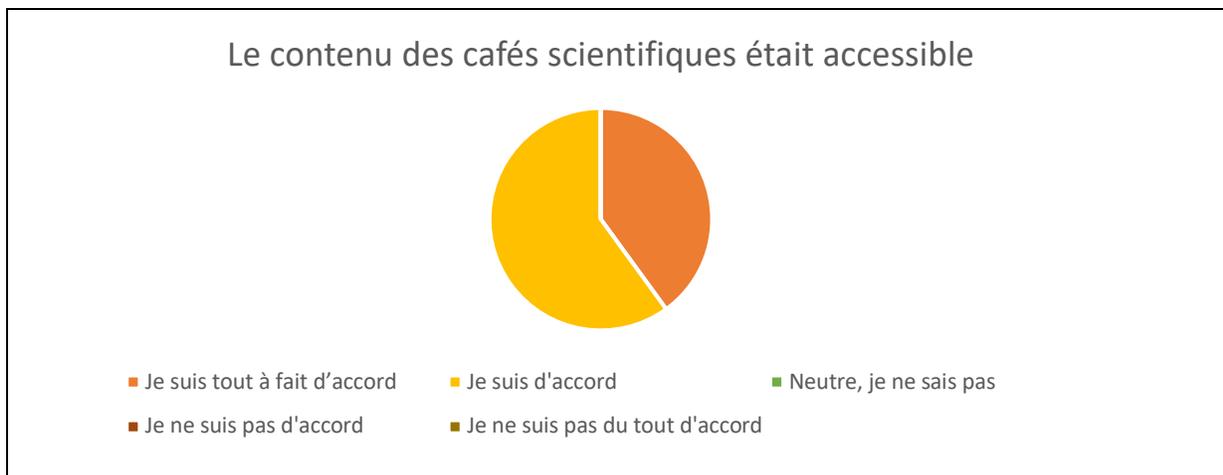
Les trois PMP, la PA et l'orthophoniste ont répondu au questionnaire sur l'utilité des CS dans le processus collaboratif (**voir Annexe 31**).

La majorité (n=3) des participants sont « d'accord » que le format des CS est adapté au projet et deux participants sont « Tout à fait d'accord » avec cette affirmation (**voir Figure 4**).



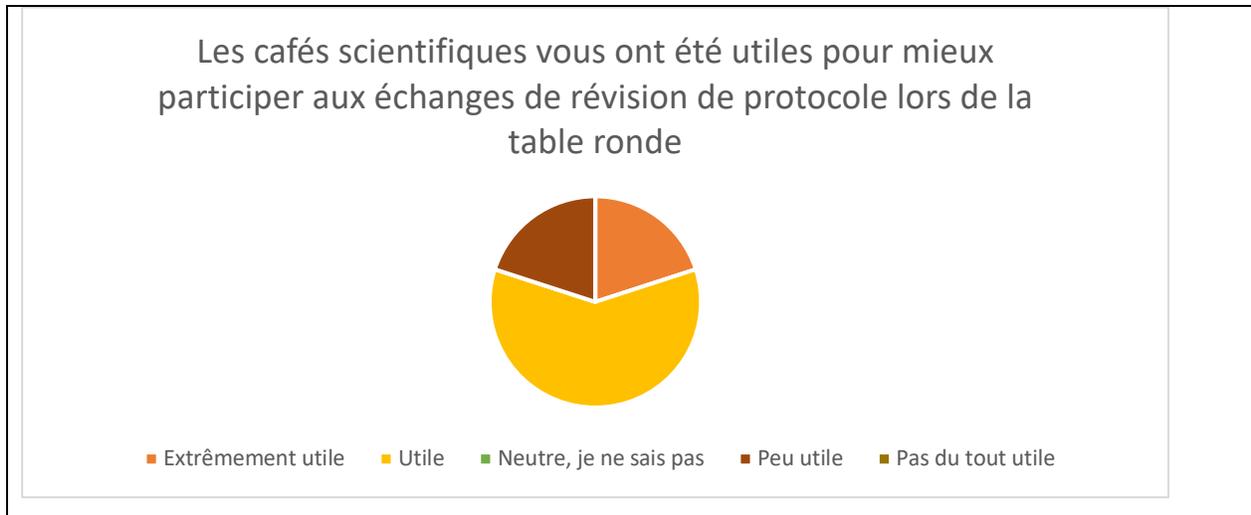
**Figure 4. Répartition des réponses des participants concernant l'adaptation du format des CS**

La majorité (n=3) des participants sont « d'accord » que le contenu des CS est adapté au projet et deux participants sont « Tout à fait d'accord » avec cette affirmation (voir Figure 5).



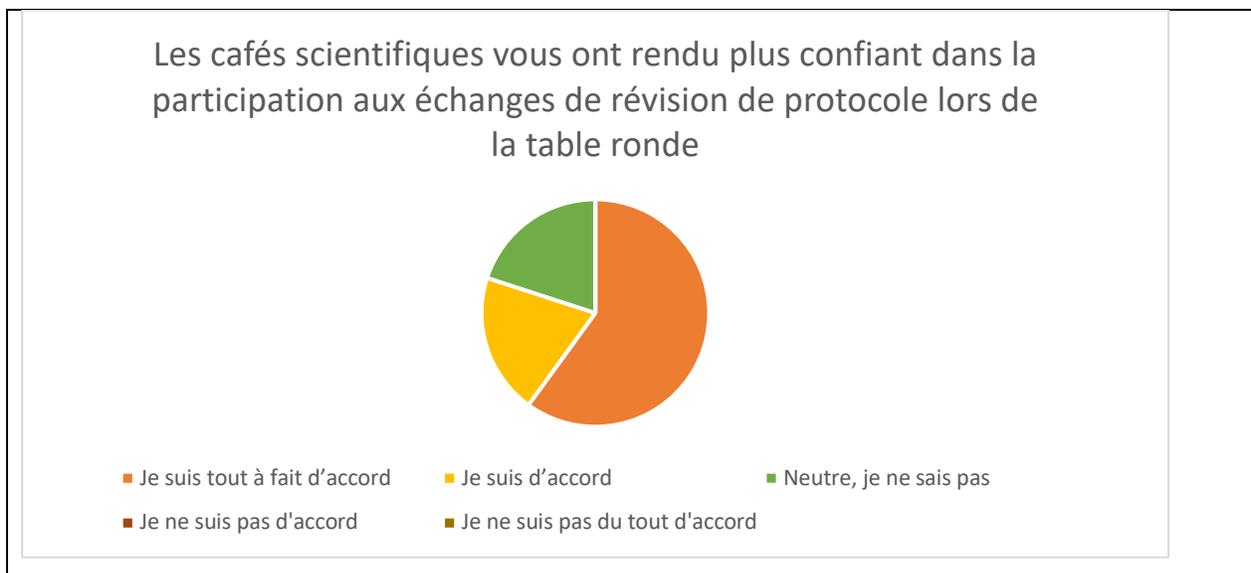
**Figure 5. Répartition des réponses des participants concernant l'adaptation du contenu des CS**

Un participant a trouvé les cafés scientifiques « extrêmement utiles » pour mieux participer aux échanges de révision de protocole lors de la TR, trois participants les ont trouvés « utiles » et un participant les a trouvés « peu utiles » (voir Figure 6)



**Figure 6. Répartition des réponses des participants concernant l'utilité des CS pour améliorer leur participation à la révision du protocole**

Trois participants sont « Tout à fait d'accord » que les cafés scientifiques les rendent plus confiants pour réviser le protocole, 1 participant est « d'accord » avec ce propos et 1 participant a répondu « Neutre, je ne sais pas » (voir Figure 7).



**Figure 7. Répartition des réponses des participants concernant l'utilité des CS pour renforcer leur confiance à la participation à la révision du protocole**

### 3. Résultats qualitatifs

L'analyse qualitative des verbatims des CS et de la TR ainsi que des entrevues semi-dirigées sur l'utilité des CS et l'utilité de l'inclusion des usagers dans le processus de conception d'une nouvelle technologie a eu pour résultats 21 codes que nous avons regroupés en huit thèmes et quatre catégories principales, soit : 1) la forme et le contenu de la pratique collaborative ; 2) la révision du protocole de recherche ; 3) utilité des cafés scientifiques ; et 4) l'utilité de l'inclusion des usagers. Un tableau récapitulatif des résultats qualitatifs est présenté ci-dessous (voir Tableau 3) et est suivi d'une présentation détaillée de chaque catégorie.

**Tableau 3.** *Analyse qualitative des verbatims*

Catégories	Thèmes	Codes	Exemples de verbatims
Forme et contenu de la pratique collaborative	Sujets abordés		« Je ne suis presque plus capable de chanter c'est-à-dire que les sons ne sortent pas. » BRBE
		La maladie de Parkinson	« Mon souci avec la déglutition c'est que j'ai l'impression que je sécrète moins de salive » ALET
		Les TIA	« Les gens comme mon conjoint qui a souffert au moins 8 ans avant d'avoir eu un diagnostic de Parkinson » LUIE
		Les enjeux éthiques	« Je ne conduirais pas avec ça » PAEE « Ces données-là comment ça va être transmis comment est-ce que vous allez le recevoir ? » BRBE
	Cafés scientifiques	Définition selon les participants.es	« C'est une rencontre avec tous les participants qui nous expliquent un peu le protocole de recherche » BRBE
		Sentiments reliés à la participation	« C'est vraiment intéressant ça nous rassure » LUIE
Révision du protocole	Le protocole	Modification du protocole	« On parle pas du tout de la médication à savoir quand est-ce que j'ai fait » PAEE

		Limites du protocole	du « La limite de notre projet c'est que c'est auto-rapporté » I.V
	Le consentement	Perception du consentement	du « j'ai trouvé que j'étais vraiment très clair dans le sens que c'était souvent répétitif » LUIE
		La compensation	« Un 600 \$ pour 5 jours moi je trouve ça parfait » PAEE
Utilité des cafés scientifiques	Avis des usagers	Avis positifs	« Ce que vous avez établi avec les cafés scientifiques c'est plaisant » PAEE
		Critiques	« Comme je te dis la seule chose que je trouve c'est que vous avez fait un long processus » LUIE
	Proposition d'amélioration	Délai entre les CS	« Une fois par semaine, c'est bien réalisable, ça pourrait être intéressant » PAEE
Capsules vidéo		« Éventuellement, vous avez pu nous mettre ça sur vidéo » LUIE	
		Raccourcir le processus	« Il aurait pu être beaucoup plus court. » LUIE
Utilité de l' inclusion des usagers		Rôle de protection	« ça vous prend un protocole pour vous protéger, pour protéger les participants aussi » BRBE
	Avis des usagers	Rôle d'amélioration du protocole	« Je pense qu'avoir des gens atteints de Parkinson dans le processus aide à aligner ou à confirmer des choses qui vont vous aligner devant une réussite peut-être plus grande » PAEE
		Rôle de promotion	« [...] les cafés scientifiques comme tels, mais ça va être à nous à faire la promotion de cet appareil-là [...] » LUIE
		Rôle de consultation	« Actuellement on est une équipe avec laquelle vous travaillez [...] alors éventuellement vous allez devoir passer à une autre étape complètement différente [...] y

a plus de consultation alors ça va être réglé vos affaires. »  
LUIE

---

	Données utiles	« C'était instructif » I.V
Avis des chercheurs	Recrutement facilité	« je pense vont nous permettre de faciliter le recrutement futur pour ce type de projet » I.V
	Sentiment de satisfaction	« Moi je suis juste très contente d'avoir ce genre d'échange avec vous et d'impliquer les personnes qui ont la maladie et les proches dans tout ce processus-là. » R.BS

---

### 3.1. Forme et contenu de la pratique collaborative

La première catégorie regroupe des codes qui concernent le contenu et la forme<sup>3</sup> de la pratique collaborative. Cette catégorie se décline en deux thèmes intitulés respectivement « Les sujets abordés » et « Les cafés scientifiques ».

#### 3.1.1. Les sujets abordés

Le thème « Les sujets abordés » regroupe trois codes relatifs aux sujets des trois CS qui sont « La maladie de Parkinson », « les TIA » et « les enjeux éthiques ».

- La maladie de Parkinson

Au cours du premier café scientifique, la maladie de Parkinson a été au cœur des débats. Les participants ont partagé leurs expériences personnelles et l'impact de la maladie de Parkinson sur leur vécu. Ils ont rapporté leurs symptômes liés à la MP, en particulier les troubles de la parole et de la déglutition associés à cette pathologie et ont exprimé leurs aspirations futures liées aux potentiels des TIA.

PAEE : j'ai un trouble de la parole j'avais un très léger bégaiement avant maintenant il est plus présent et ça a commencé l'an dernier les mots qui commencent par la lettre A j'étais pas capable de les dire je voulais dire mettons autobus ou allo et ça prenait du temps puis comme je disais j'étais enseignant puis maintenant je suis incapable de faire un discours de 10 min à parler je suis épuisé.

Parallèlement, les discussions ont mis en exergue les obstacles diagnostiques, notamment les délais avant le diagnostic, la subtilité des symptômes de la MP, les erreurs de diagnostic, le manque d'expertise des médecins généralistes, ainsi que l'absence d'outils de diagnostic adéquats.

LUIE : C'est sûr que pendant la période qui a précédé le diagnostic de la maladie de Parkinson d'YVRT, il avait une voix extrêmement grave et beaucoup de difficulté à s'exprimer il y avait un gros délai il était vraiment lent.

PAEE : Lorsque je mange beaucoup de nourriture, il en a qui reste coincé dans les joues alors il faut que je fasse un ménage.

YVRT : J'ai été diagnostiqué il y a 8 ans comme ma conjointe disait peut-être au moins 10 ans avant j'avais les premiers symptômes, mais ça s'est jamais concrétisé.

LUIE : L'idée, ça serait formidable de trouver des moyens de diagnostiquer la maladie de Parkinson beaucoup beaucoup beaucoup plus tôt parce que les gens souffrent pendant 6 ans 7 ans 8 ans 10 ans avant que ça soit diagnostiqué c'est le cas de mon mari on aurait pu divorcer tellement que c'est épouvantable que ce qu'on vivait là aussi il savait pas ce qu'il y avait là.

AJET : c'est vrai qu'en France les médecins généralistes sont peu à même de comprendre les premiers symptômes de la maladie de Parkinson et peuvent poser un diagnostic qui par la suite peut s'avérer faux.

- Les technologies intra-auriculaires

Les débats portant sur les technologies intra-auriculaires (TIA) ont fait ressortir notamment des considérations sur la composition matérielle et fonctionnelle de ces appareils.

PAEE : Je ne conduirais pas avec ça.

LUIE : Il faut choisir le moment de la journée pour le mettre parce que si tu trembles ça risque d'être compliqué

Les participants ont également eu des réflexions quant aux potentiels de ce type de technologies.

LUIE : Mais après ça vous allez prendre l'analyse de votre enregistrement [...] vous allez orienter ça vers la maladie de Parkinson, mais éventuellement vers une autre maladie aussi, j'imagine c'est carrément pas juste pour la maladie de Parkinson [...].

- Les enjeux éthiques

Au cours des discussions, les participantes ont soulevé divers enjeux éthiques, notamment la transmission, l'utilisation, le stockage et l'accès aux données enregistrées :

BRBE : Ces données-là comment ça va être transmis comment est-ce que vous allez le recevoir ? [...] puis ça va être transmis chez vous comment ? Avec la carte SD ? Rachel : exactement, on va la prendre physiquement [...] puis il y a des enjeux éthiques qui reviennent on ne peut pas juste envoyer vos données sur l'internet souvent quand on les prend on les met sur des serveurs qui sont protégés pour que personne n'y ait accès .

LUIE : ça vous prend des banques de données donc ça vous fera plein d'informations c'est ce que vous êtes en train de faire ?

L'enregistrement d'une tierce personne :

PAEE : Il y avait le fait que si je porte l'appareil et que y'a des personnes avec qui je suis qui sont enregistrées est-ce qu'il y a un document à faire signer pour être sûr que les personnes soient averties et donne leur accord ou pas.

Les découvertes fortuites :

IH : Les tâches avec la déglutition l'évaluation de la déglutition je pense que c'est complexe c'est des risques de découvertes fortuites.

L'accessibilité des TIA aux futurs usagers de point de vue du coût :

LUIE : et au niveau du coût ? Comment ça va fonctionner ? Parkinson Québec prévoirait te payer ?

La double nature de l'intelligence artificielle à la fois source d'avantages et de préoccupations a été considérée également et les participantes ont exprimé l'évolution de leur perception avant et après leur participation aux CS, notamment en ce qui concerne l'IA.

PAEE : C'est l'intelligence artificielle j'étais quand même assez conscient dans le quotidien par contre j'avais la pensée magique que c'était toujours bien utilisé, ce que j'en ai compris c'est qu'y a le côté sombre dans chaque truc d'intelligence artificielle [...]

LUIE : C'est le couteau à double tranchant le couteau qui peut sauver la vie, mais qui peut aussi tuer, ça dépend de la personne qui l'utilise, mais je pense que l'intelligence

artificielle est là pour rester, c'est vraiment une belle technologie que c'est important de la développer et de lui faire confiance, mais c'est sûr que si sa tombe dans les mauvaises mains.

### 3.1.2. Les cafés scientifiques :

Le thème « Cafés Scientifiques » (CS) est développé autour de deux codes qui sont « La définition des CS » et « les sentiments reliés à la participation ».

- La définition des CS

J'ai exploré de façon approfondie la compréhension des participants à l'égard des cafés scientifiques au cours des entrevues semi-dirigées afin de mieux cerner leur compréhension du processus et leur perspective quant à son intérêt.

PAEE : Le but des cafés scientifiques est de nous familiariser avec une nouvelle technologie, de nous expliquer comment elle pourrait nous aider, autant techniquement et scientifiquement, et de mettre à l'aise les participants en leur demandant ce qu'ils en pensent réellement. Comme ça, les participants ont une vue globale de la suite de la recherche et ça permet de se faire une idée s'ils veulent aller plus loin dans cette recherche.

BRBE : c'est une rencontre avec tous les participants qui nous expliquent un peu le protocole de recherche, où est-ce qu'ils ont commencé ? Où est-ce qu'ils sont rendus ? Et où est-ce qu'ils veulent aller ? [...] comment ça marche ? Qu'est-ce qu'il y a de scientifique en arrière de ça ? Nous expliquer un peu le fonctionnement de tout ça là. »  
YVRT a ajouté : « je vais définir un petit peu la technologie qui est proposée, le pourquoi c'est proposé de voir qu'on va utiliser cette technologie-là pour pouvoir diagnostiquer plutôt la maladie de Parkinson qu'on va se servir de l'intelligence artificielle à ces niveaux-là .

- Sentiments reliés à la participation :

Ce code a été identifié à partir des expressions spontanées d'émotions tout au long du processus des cafés scientifiques. Les sentiments librement partagés par les participants sont ceux de se sentir écoutés :

LUIE : Vous cherchez à nous aider beaucoup, vous nous donnez beaucoup d'importance c'est surprenant de voir à quel point vous tenez à connaître notre opinion.

D'intérêt et d'implication :

LUIE : Moi je trouve ça très intéressant la déglutition j'avais jamais compris vraiment ce principe-là puis c'est vraiment intéressant. Ça nous rassure. On comprend que ce qui se passe c'est que YVRT puis moi on est complètement disponibles pour participer pour aider.

PAEE : J'aime bien ce que j'entends j'aime savoir peut-être jusqu'où ça peut aller. On sait pas jusqu'où ?

D'enthousiasme et de joie :

PAEE : Je vois l'espoir que ça peut arriver à quelque chose de bien et je suis très content de participer à ça.

YVRT : J'espère qu'on va garder le contact et qu'on va vous allez tenir au courant de l'évolution je pense qu'on est de plein-pied là-dedans puis c'est moi je suis enthousiaste de participer.

De complicité entre toute l'équipe. Ces éléments se trouvent dans le témoignage suivant.

BRBE : Moi je commence à penser qu'on développe une petite complicité qui pourrait être intéressante et j'ai hâte de vous revoir tout le monde.

### 3.2. Révision du protocole

La seconde catégorie regroupe deux thèmes qui portent sur l'objectif de co-création du protocole de recherche en collaboration avec les usagers de la TIA, soit « le protocole » et le « le consentement ».

#### *3.1 Le Protocole*

Le protocole de recherche initialement créé par l'équipe de recherche a fait l'objet d'une révision avec les participants partenaires et a donné lieu à la création de deux codes qui sont « Modifications apportées au protocole » et « Limites du protocole ».

- Modifications apportées au protocole :

Les participants ont partagé leurs réflexions sur plusieurs aspects du protocole, tels que le nombre de tâches, les modalités de recrutement, ainsi que l'entraînement relatif au remplissage de la fiche de déglutition. Les participants ont également proposé des amendements mineurs au protocole provisoire. Ces ajustements comprennent la précision quant au moment de porter les

TIA par rapport à la prise du médicament pour la MP, la durée de l'expérience, le nombre d'heures d'utilisation des TIA et la question du partenaire dans les tâches de conversation pour les PMP qui participent à l'étude sans leurs proches aidants.

Lors de la table ronde, les participants ont fait part de réflexions et soulevé des enjeux qui ont résulté en des modifications mineures au protocole :

PAEE : J'ai une question que j'aimerais poser à propos des journaux de bord. Les exercices comme de théâtre à deux, est-ce que je peux avoir personne, est-ce qu'il y aurait des exercices pour personnes seules ? » IV : « est-ce que ça serait un truc pour vous si on proposait par exemple qu'une assistante de recherche vous téléphone pour faire l'exercice avec vous ?

PAEE : J'ai une question par rapport au journal de bord on parle pas du tout de la médication à savoir quand est-ce que j'ai fait parce qu'en début de dose ou en fin de dose c'est pas la même chose.

Les amendements au protocole provisoire comprennent :

- La précision quant au moment de porter les TIA par rapport à la prise du médicament pour la maladie de Parkinson ;
- La durée de l'expérience ;
- Le nombre d'heures d'utilisation des TIA ;
- La question du partenaire dans les tâches de conversation pour les PMP qui participent à l'étude sans leurs proches aidants.

Dans le protocole final, les TIA seront portées 5 heures par jour pendant 5 jours à la suite de la prise des médicaments de la MP. Pour les tâches de conversation avec un proche, nous avons ajouté la possibilité de la faire par voie téléphonique ou par visioconférence et de remplacer le PA par un membre de l'équipe de recherche ou bien un membre de l'entourage.

De plus, les participants ont partagé leurs réflexions sur d'autres aspects du protocole, tels que le nombre de tâches, les modalités de recrutement, ainsi que l'entraînement relatif au remplissage de la fiche de déglutition. Les discussions ont permis de confirmer certains aspects du protocole provisoire et ont des enjeux potentiels.

YVRT : Les deux premières journées peuvent être un petit peu plus ardues, mais par la suite le processus va se faire plus facilement on va l'adapter plus à notre situation de vie.

PAEE : Ce que j'aimais de la recherche c'est le fait qu'il soit juste 5 jours.

BRBE : moi je propose un restaurant avec l'équipe pour qu'on puisse en discuter et puis on porterait nos appareils.

- Limites du protocole

Ce code met en lumière les limites identifiées par les participantes en ce qui concerne le protocole. Parmi celles-ci, les questionnaires utilisés sont auto-rapportés, ce qui pose certaines limitations.

IV : La limite de notre projet c'est que c'est auto-rapporté donc c'est la personne elle-même qui nous le dit pourquoi est-ce que c'est ça c'est parce qu'on a une limite budgétaire parce que c'est un petit projet avec un tout petit financement donc on ne peut pas aller plus loin.

## 2.2. Le consentement

Le formulaire d'information et de consentement a été aussi révisé par les participants partenaires et il constitue le deuxième thème de la catégorie « révision du protocole ». Ce thème est constitué de deux codes qui sont : « La modification du consentement » et « La compensation »

- Perceptions du consentement :

Les usagers ont exprimé leur perception du consentement initial, le trouvant éclairé, voire répétitif et redondant. Ils ont aussi compris qu'il est adapté à un modèle fourni par les responsables à l'éthique. Finalement, ils ont proposé, en collaboration avec l'équipe de recherche, des idées d'amélioration visant à rendre le consentement plus accessible et compréhensible. Ces suggestions comprenaient :

- L'ajout d'illustrations pour faciliter la compréhension
- La création d'une section dédiée aux découvertes fortuites
- La clarification de la partie concernant la compensation

De plus, l'enregistrement d'une tierce personne par les TIA ainsi que l'impossibilité de demander une suppression des bouts de données enregistrées par erreurs par les participants ont été remis en question. L'équipe de recherche a ajouté une procédure que les participants doivent suivre pour pouvoir enregistrer des personnes identifiables de façon à respecter les règles éthiques (voir **Annexe 11**) et une possibilité de suppression des bouts d'enregistrements sous la demande du participant a été offerte (voir **Annexe 17**).

LUIE : j'ai trouvé que c'était vraiment très clair dans le sens que c'était souvent répétitif même pour être sûr qu'on a bien compris c'est l'impression que ça me donnait ça peut pas vraiment être plus explicite que ça. Ça l'était trop j'aurais condensé ça, mais je comprends que c'est nécessaire de le dire sous une autre forme pour être sûr qu'on a compris ouais [...] je te dis c'était pas nécessairement archi concis ça répète, ben j'imagine que vous avez pris le protocole déjà existant que vous avez adapté à la situation et ça paraît.

- La compensation :

Une bonne partie des discussions a porté sur l'adéquation des compensations non seulement dans le cadre de cette étude, mais aussi de manière plus générale et a mené à la proposition d'autres formes de compensation. Les participants ont souligné que la motivation à participer ne découle que rarement d'une incitation financière, mais dépend davantage de la nature et de la charge de travail impliquées. Toutefois, ils ont reconnu que la compensation monétaire reste un élément attractif pour les participants, considérant qu'elle peut constituer un moyen de reconnaissance et de soutien.

PAEE : Un 600 \$ pour 5 jours moi je trouve ça parfait parce que c'est 5 à 8 h par jour puis comme aussi le fait que je ne travaille plus maintenant je peux adapter à ma vie je serais comblé.

PAEE : La compensation financière c'est un cadeau lorsqu'on décide de s'investir dans une recherche c'est pour le bien être de soi et des autres c'est tant mieux pour nous.

PAEE : Ce que j'aimais de la recherche c'est le fait qu'il soit juste 5 jours. Peu importe le montant financier, l'argent, ça devient accaparant.

### 3.3. Utilité des cafés scientifiques

La troisième catégorie répond à l'objectif de l'utilité de la pratique collaborative envisagée dans ce projet, donnant naissance à deux thèmes qui sont : « Avis des usagers » et « Propositions d'amélioration ».

#### 3.3.1. Avis des usagers

Lors des entrevues semi-dirigées, les usagers ont eu l'opportunité d'exprimer leurs avis concernant les CS, évoquant leur impact sur l'enrichissement de leurs connaissances ainsi que leurs retombées sur la recherche en cours. Ils ont également partagé leurs réflexions sur les raisons de l'efficacité de ces interactions, qui se sont traduites par la proposition de deux codes : « Avis positifs » et « Critiques ».

- Avis positifs

Sous le code « Avis positifs », plusieurs éléments ont été regroupés qui démontrent les aspects bénéfiques des CS. Ces retours positifs comprennent tout d'abord une meilleure compréhension du projet de recherche.

BRBE : Je pense que c'est une façon [...]. C'est une façon qui s'associe bien à votre recherche. [...] Oui parce que ça nous fait comprendre pourquoi vous faites ça. Et puis je pense que non c'est une très bonne méthode l'approche ça va [...] ça nous explique un peu l'espoir que vous avez dans ce travail-là, où vous voulez vous en aller avec ça.

BRBE : pour comprendre la phase d'après, faut savoir d'où ça vient.

Les participants ont également affirmé que les CS les ont aidés pour contribuer significativement à la révision du protocole.

BRBE : Autour du protocole [...] il fallait donner notre opinion parce qu'on fait quand même partie grosso modo du groupe et puis si on a un point à détecter qui n'est pas correct, on peut le mentionner [...] c'est sûr que c'est intéressant encore là de comprendre tout le processus, comment ça fonctionne ce processus-là, parce qu'on se lance pas dans un projet comme ça, aveuglement là.

OEM : Alors les 3 cafés scientifiques sont plus cordiaux pour que le 4e soit plus véridique ? » PAEE : Oui, c'est ça, ça nous prépare nous à qu'est-ce que potentiellement, qu'est-ce qui peut s'en venir si on décide de continuer OEM : « Est-ce donc on pourrait dire que les cafés scientifiques étaient comme l'origine de ce

potentiel lors de la 4e table ronde vous ont aidé à mieux interagir, à mieux favoriser la communication lors de la 4e table ronde ? YVRT : oui effectivement c'est plus clair c'est plus simple. -L UIE: c'est plus simple c'était plus clair pour moi aussi.

En outre, des sentiments positifs tels que la sécurité, l'implication, et la confiance sont exprimés.

PAEE : Et avec vous, je sentais que mon passé et mon avenir ont de l'importance.

BRBE : [...] Savoir à quoi qu'on peut s'attendre à nous, pour nous aussi, pour savoir où on arrive, pas être dans l'inconnu sinon nous on arrive pis on est dans l'inconnu. C'est peut-être un peu plus stressant pour les participants disons.

PAEE : Mais avec le temps, j'ai vu que ce que l'on disait était important alors j'ai trouvé ça très très agréable d'être dans un processus évolutif.

PAEE : C'est pas des paroles en l'air pour épater la galerie. Donc, tout ce qu'on nous dit là a un but, un but de faire évoluer un projet puis si tout le monde est sur le même diapason, on peut cheminer ensemble pour aller plus loin.

PAEE : Ce que vous avez établi avec les cafés scientifiques c'est plaisant, c'est pas demandant pour personne, ça demande simplement de s'investir un peu.

YVRT : oui, mais j'ai senti une connexion [...] il y a un bon contact qui s'établit entre l'équipe de recherche et puis les participants.

Le propos de YVRT est confirmé par la chercheuse principale I.V qui a dit : « Je suis super contente de du petit groupe qu'on est en train de former, on crée des liens c'est vraiment enthousiasmant ».

La 3<sup>e</sup> table ronde a été la plus appréciée grâce à sa modalité présentielle. Les participants soulignent l'importance de la manipulation des TIA et d'avoir bénéficié d'une mise en situation concrète.

YVRT : C'est sûr qu'on a besoin de de se voir physiquement parlant pour apprendre à la manipuler le la technologie.

BRBE : La table ronde qu'on a eue dans vos locaux à l'université a été plus intéressante que les autres, et plus favorable. Parce que c'était un contact direct peut-être.

BRBE a ajouté que les cafés scientifiques sont utiles, car « pour comprendre la phase d'après faut savoir d'où ça vient. Et bien sûr cette mise en situation est nécessaire pour nous sinon on se mettrait pas un appareil dans les oreilles sans savoir c'est quoi là ».

PAEE a trouvé que les CS sont utiles pour que les patients s'impliquent dans la recherche des solutions de remédiation de sa maladie :

Je pense que les cafés scientifiques avant, les 3 d'avant, ont de l'importance pour un processus du patient parce que de plus en plus dans les hôpitaux ils veulent que le patient soit actif dans le processus de guérison de la maladie. PAEE

Quant à LUIE, elle trouve que les CS étaient une bonne façon de présenter le projet pour des personnes non familières au milieu de recherche :

Vous autres vous l'exprimez pour la première fois à des non-initiés fait que vous savez pas trop comment dire ça vous avez fait ça très bien, la question n'est pas là, je sais que tu comprends ce que je veux dire c'était parfait [...] ça ne doute on a trouvé ça très intéressant

Une chercheuse confirme l'utilité des CS en disant : « ça me touche et je trouve que c'est tellement une bonne idée de faire ces cafés scientifiques, genre on va faire ça à chaque fois qu'on a des études comme ça. »

- Critiques

Le code « Critiques » met en lumière les préoccupations exprimées par certains usagers. Parmi les points soulevés figure la durée du processus, avec des CS se déroulant une fois par mois, perçus comme un intervalle prolongé pouvant entraîner des oublis potentiels. De plus, LUIE trouve que c'est un processus qui est adéquat pour des personnes intellectuelles, d'autres personnes qui sont plus manuelles auront besoin d'un processus plus simple et elle pense qu'une pratique collaborative plus courte aurait pu être plus adéquate pour ce projet.

LUIE : comme je dis, moi de mon fauteuil j'ai entendu IV en parler que j'ai compris le principe tout de suite tu sais [...] pour nous autres vous avez un peu tourné en rond entre ça [...] on comprend que vous êtes en recherche vous faites des recherches qu'il faut vous poser beaucoup de questions puis toutes sortes d'affaires comme ça tu sais fait que c'est dans ce sens-là, nouvelle recherche vous vos hésitations, moi je pense

pas qu'on a nécessairement besoin, mais c'est correct aussi [...] parce que 4 rencontres, 4 cafés scientifiques pour porter un appareil dans l'oreille c'est long.

LUIE : bah ! y a des gens ils sont pas ils sont pas c'est c'est sont pas intellectuels fait que c'est tu sais si on a à faire à quelqu'un qui est manuel si je sais pas l'intelligence artificielle ça concerne pas tout le monde tout le monde est intéressé à ça puis peuvent décrocher à cause de ça.

PAEE : parce que de mois en mois on peut oublier des choses.

### 3.3.2. Propositions d'amélioration

- Les participants ont formulé plusieurs propositions d'amélioration du processus collaboratif. Chaque perspective est définie dans un code distinct, soit « Délai entre les CS », « Capsules vidéo » et « Raccourcissement du processus »
- Délai entre les CS

L'idée de PAEE est de réduire le temps entre les CS pour éviter la possibilité de faire des oublis à cause de l'intervalle entre les rencontres. Selon lui, cet intervalle devrait être défini selon la disponibilité des participants :

Ouais, une fois par mois c'est vraiment pas demandant, une fois par semaine, mais pas plus. Une fois par semaine, c'est sûr que tout dépendra [...] Si c'est des personnes sans emploi ou retraitées, une fois par semaine c'est bien réalisable, ça pourrait être intéressant [...] En 4 semaines, je pense qu'on serait tous actifs dans le... On aurait tous plus en mémoire alors l'idée d'une fois par mois je trouve qu'on oublie. PAEE

- Capsules vidéo

Une autre idée émane de LUIE et YVRT, consiste à réaliser des capsules vidéo pour présenter les aspects théoriques du projet au lieu de faire des CS tout en réservant une rencontre d'équipe dédiée à la manipulation des TIA.

LUIE : éventuellement, vous auriez pu nous mettre ça sur vidéo, vous allez faire 4 cafés scientifiques sur vidéo puis on va peser sur le bouton et on va tout comprendre sans avoir à se déplacer. C'est un peu ça que je vois. [...] c'est sûr que le premier café scientifique il pourrait facilement être mis sur un vidéo de 10 15 min qu'on écoute je pense qu'on comprendrait très facilement là après ça le café quand on s'est déplacé à Montréal il peut aussi être vu sur sur vidéo tout simplement aussi.

- Raccourcissement du processus :

LUIE considère que les informations données au cours des CS étaient facilement compréhensibles et préconise un processus plus court, plus spécifique et axé davantage sur les objectifs :

des cafés scientifiques sont nécessaires, mais c'est c'est ça vous pourriez être plus spécifique [...] c'était parfait, mais quand je vous dis qu'on me semble qu'on a compris rapidement plutôt que vous pensiez en réalité [...] On comprend que vous êtes en recherche vous faites des recherches qu'il faut vous poser beaucoup de questions puis toutes sortes d'affaires comme ça, tu sais, fait que c'est dans ce sens-là, niveau recherche, vous vos hésitations, moi je pense pas qu'on a nécessairement besoin, mais c'est correct aussi [...] comme je te dis la seule chose que je trouve c'est que vous avez fait un long processus, il aurait pu être beaucoup plus court [...] vraiment que ce soit raccourci parce que tu sais c'est compliqué pour nous [...] moi je trouve que ça ça vaudrait la peine de simplifier [...] ça serait le fun que ça soit plus simple ça ferait moins peur au monde. LUIE

### 3.4. Utilité de l'inclusion précoce des usagers

La quatrième catégorie se consacre à l'évaluation de l'utilité de l'inclusion précoce des usagers dans le cadre de ce projet, engendrant deux thèmes : « Avis des usagers » et « Avis des chercheurs »

#### 3.4.1. Avis des usagers

Les participants reconnaissent l'utilité de leur inclusion dans cette étude ce qui se traduit par l'émergence de 4 codes reflétant chacun un rôle spécifique et qui sont : « Rôle de protection », « Rôle d'amélioration de la recherche », « rôle de consultation » et « Rôle de promotion ».

- Rôle de protection :

Selon BRBE, les usagers contribuent à la protection des futurs utilisateurs des TIA tout en assurant le succès global du projet de recherche pour l'équipe de recherche :

C'est sûr que ça vous prend un protocole pour vous protéger, pour protéger les participants aussi [...] Certaines protections pour vous, pour que votre projet soit une bonne réussite [...] ce n'est pas sans brimer les droits des personnes qui participent. C'est une protection plus que pour le participant.

- Rôle d'amélioration de la recherche

Les usagers éclairent l'équipe de recherche sur des informations qui aident à aligner ou à confirmer certains éléments d'où leur contribution à avoir un protocole plus complet, plus éthique et plus juste et une meilleure réussite de la recherche. Voici les témoignages de PAEE et BRBE :

PAEE : Le peu qu'on vous a donné, je vois que ça a éclairci des choses et ça a augmenté le processus pour arriver à vos fins. Alors je pense que peu importe le projet, je trouve intéressant que les personnes atteintes de la maladie ou qui vont utiliser la technologie que vous voulez développer soient participantes parce que c'est nous qui devons subir entre guillemets la maladie alors c'était intéressant de faire partie du processus pour voir si ma petite personne peut contribuer à quelque chose de plus grand [...] Alors je pense qu'avoir des gens atteints de Parkinson dans le processus aide à aligner ou à confirmer des choses qui vont vous aligner devant une réussite peut-être plus grande.

BRBE : Être complet c'est de pas rien oublier qui pourrait éventuellement blesser ou... comment je pourrais dire ça ? Qui pourrait amener déjà une critique, pas une critique, mais pas une poursuite non plus là, mais qui protège la situation là [...] d'aller correctement et c'est pas sans brimer les droits des personnes qui participent.

BRBE : Sur le projet c'est qu'on voulait essayer d'être le plus complet possible dans vos recherches, aller chercher toute l'information que vous pouvez qui va être éthique justement parce que c'est ça que vous faites affaire avec des personnes et pour respecter leurs droits et leurs besoins et l'éthique tout simplement du projet. C'est ça que je crois, c'est que vous respectez l'éthique pour ce projet-là.

- Rôle de consultation

LUIE a mis en avant l'utilité de la consultation des usagers pour évoluer d'une phase d'hésitation dans le projet à une étape de confirmation finale du processus à suivre. Cette démarche permet à l'équipe de chercheurs d'aborder les prochaines étapes avec confiance et assurance, éléments essentiels pour que les futurs participants se sentent soutenus et aient confiance en l'équipe de recherche.

LUIE : « Pour l'instant, c'est correct nous on est dans dans la dans la recherche avec vous autres, mais éventuellement ça va être différent il va falloir que vous présentiez quelque chose de A, B, C, D, soit plus réglé pour que les gens aient plus confiance qu'ils sentent appuyés qu'ils sentent que ça vaut la peine, que c'est nous on est d'accord à participer à la recherche parce qu'on veut on travaille pour l'avancement de tu sais on veut améliorer la la situation des gens qui vont faire du Parkinson dans le futur [...] c'est

ça je te dis là actuellement on est une équipe avec laquelle vous travaillez puis là vous vous tâtez c'est ça que je sens alors éventuellement vous allez devoir passer à une autre étape complètement différente d'aller plus consulter y a plus de consultation alors ça va être réglé vos affaires vous allez dire écoute on a un projet voici comment ça marche c'est oui ou c'est non »

- Promotion des TIA

Ce rôle souligne à l'importance de l'inclusion des usagers dès la phase de conception des nouvelles technologies pour qu'ils contribuent à la diffusion de l'information au public cible.

LUIE : Peut-être demander à nous les bénévoles à nous de présenter à gauche ce que vous faites des cafés autrement dit pas les cafés scientifiques comme tels, mais ça va être à nous à faire la promotion de cet appareil-là ceux qui l'utilisent en réalité les gens qui font du Parkinson ça sera pas nécessairement à vous.

### 3.4.2. Avis des chercheurs :

L'avis des chercheurs à propos de l'inclusion des usagers regroupe 3 codes qui sont : « Données utiles », « Recrutement facilité » et « Sentiment de satisfaction ».

- Données utiles

Les chercheurs trouvent que l'inclusion des futurs usagers a permis d'avoir des discussions riches, instructives et constructives pour les travaux de recherche de toute l'équipe qui a témoigné les propos suivants :

V.N : nos rencontres vraiment enrichissantes [...] on a beaucoup de données [...] puis j'ai quand même certains points là que mon point de vue j'ai peut-être pas pensé à tout ce qui a été abordé aujourd'hui.

I.V : moi aussi c'était instructif.

OEM : Les données étaient vraiment super pertinentes merci de vos réponses à nos questionnaires après les rencontres c'était vraiment super enrichissant pour nos travaux.

R.BS : C'est la première fois qu'on fait ça dans nos recherches puis je vois absolument le bénéfice de ça puis la richesse de ce qu'on peut avoir comme discussion [...] tout ça c'est éthique de les impliquer dans le truc.

- Recrutement facilité

Le bénéfice tiré de l'inclusion des usagers permet à IV d'anticiper avec optimisme un recrutement plus facile des participants et des participantes à l'expérimentation des TIA.

IV : Je trouve qu'il y a eu tellement de choses des choses intéressantes qui je pense vont nous permettre de faciliter le recrutement futur pour ce type de projet.

- Sentiment de satisfaction

Un sentiment de satisfaction de l'inclusion des usagers dès la phase de conception des TIA émane de l'équipe de recherche responsable du fonctionnement matériel et logiciel des TIA :

VN : on a, je pense, tout ce qu'il nous faut pour adapter ce protocole, notre objectif est quand même bien rempli.

R.BS : moi je suis juste très contente d'avoir ce genre d'échange avec vous et d'impliquer les personnes qui ont la maladie et les proches dans tout ce processus-là [...]. ça me touche et je trouve que c'est tellement une bonne idée de faire ces cafés scientifiques genre on va faire ça à chaque fois qu'on a des études comme ça.

# Chapitre 5 – expérimentation du protocole de l'étude

## Présentation et objectifs

Cette étude concerne l'application du protocole final modifié après la rencontre avec les parties prenantes (voir code « Modifications apportées au protocole », page 66 et code « Perceptions du consentement », page 69) et a pour objectif principal d'en comprendre la faisabilité et l'acceptabilité afin de proposer des améliorations pour des études futures.

Les objectifs spécifiques de cette étude sont les suivants :

1. évaluer la faisabilité du protocole co-créé.
2. évaluer l'acceptabilité du protocole co-créé.
3. évaluer l'acceptabilité et l'utilisabilité des TIA.

## Matériel et méthodes

### 1. Le recrutement des participants et des participantes

Le recrutement des participants s'est fait par l'entremise de notre partenaire communautaire, PQ, qui nous a permis de profiter de ses réseaux sociaux pour présenter l'étude et solliciter la participation de la communauté Parkinson au projet de recherche. Un webinaire virtuel pour présenter le projet aux membres de PQ a également été proposé. De plus, les participants à la première étude ont également aidé à la diffusion de l'information, notamment en parlant du projet aux membres d'autres activités auxquelles ils participent.

### 2. Le recueil des données

La collecte des données s'est effectuée par le biais d'un journal de bord (JdB) contenant les instructions relatives à l'utilisation des TIA, ainsi que les tâches à réaliser quotidiennement et les outils de collecte de données (de l'**Annexe 6** à l'**Annexe 19**). Le protocole de collecte est le résultat de notre première étude et a donc été décrit en détail dans la section résultats de celle-ci, page 32 et **Annexe 5** pour les détails.

En ce qui concerne le premier objectif, la faisabilité du protocole a été évaluée de manière quantitative et correspond au nombre de personnes ayant accompli le protocole. Le deuxième objectif, soit l'acceptabilité du protocole, a été évalué qualitativement à travers les commentaires quotidiens de la part des participants récoltés dans le JdB (voir **Annexe 16**) ainsi que par les entrevues individuelles ou en dyade post-expérience (voir Annexe 32). Les entrevues sont réalisées en virtuel sur la plateforme ZOOM et ont été enregistrées sous format audiovisuel dans le but de faciliter leurs transcriptions ultérieures. Le troisième objectif, soit l'évaluation de l'utilisabilité et l'acceptabilité des TIA a été évaluée quantitativement par :

-Le questionnaire Smart Wearables Acceptance Model (SWAM) (voir **Annexe 18**) : Le SWAM est un questionnaire de 28 questions à choix de réponses. Il est composé de 9 thèmes qui sont : l'intention d'utilisation, la facilité d'utilisation perçue, la perception de l'utilité, les conditions facilitantes, l'influence sociale de la TIA, la perception du risque social, la compatibilité, le risque de performance et l'état de santé auto-rapporté. Chaque thème comprend entre 3 et 4 questions. Selon Li et al. (2019), la fiabilité interne du questionnaire en anglais (version originale) est bonne puisque la valeur du coefficient alpha de Cronbach a dépassé la valeur seuil de 0,7. Ce questionnaire étant uniquement disponible en anglais, nous avons donc traduit les items en français pour les fins de notre étude.

De plus, nous avons évalué l'utilisabilité et l'acceptabilité des TIA qualitativement par une entrevue post-expérience :

-Script de l'entrevue individuelle ou en dyade post-expérience (la même réalisée, dans le cadre du 1<sup>er</sup> objectif, voir **Annexe 32**). Pour nous assurer de récolter de la manière la plus complète possible les points de vue des participants et de leur proche quant à l'acceptabilité et l'utilisabilité des TIA, la discussion a été structurée en suivant les thèmes de SWAM.

De plus, le profil des PMP a été caractérisé par les outils suivants :

-Court questionnaire socio-démographique pour les PMP (voir **Annexe 6**) : il s'agit d'un court questionnaire élaboré par l'équipe de recherche. Le questionnaire contient sept questions et 3 sous-questions, lorsqu'applicable. Toutes les questions sont répondues en texte libre.

## -Questionnaires auto-rapportés sur la sévérité des symptômes de la maladie de

- Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-8) (voir **Annexe 7**) : le PDQ-8 est la version abrégée du questionnaire auto-rapporté PDQ-39. Le PDQ-8 contient une question pour chacune des dimensions du PDQ-39 suivantes : la mobilité, les activités de la vie quotidienne, le bien-être émotionnel, la stigmatisation, le soutien social, la cognition, la communication et l'inconfort corporel. Les huit éléments demandent si la personne a connu ce qui suit au cours du dernier mois en raison de la MP. L'échelle PDQ-8 a été confirmée dans plus que 8 langues y compris le français (Berardi et al., 2021; Edragas et al., 2013). Chaque élément est noté sur une échelle ordinale de 0 (jamais ou pas du tout) à 4 (toujours ou ne peut pas jamais). Les scores sont additionnés puis exprimés en pourcentage ce qui permet d'obtenir un score total allant de 0 (normal) à 100 (pire handicap) où des scores plus bas indiquent un meilleur état de santé (Franchignoni et al., 2008). Une revue systématique portant sur les outils d'évaluation de la qualité de vie des PMP de Berardi et al. (2021) a révélé que le pdq-8 a une fiabilité interne satisfaisante, avec un coefficient  $\alpha$  de Cronbach variant de 0,56 à 0,94. Les valeurs ICC, de fiabilité s'étalaient de 0,24 à 0,983 (Berardi et al., 2021). Malgré une certaine variabilité des valeurs ICC et de  $\alpha$  de Cronbach, les auteurs concluent que le PDQ-8 est un questionnaire valide et fiable pour l'évaluation de la qualité de vie des PMP.
- *Eating Assessment Tool (EAT-10)* (Voir **Annexe 8**) : le EAT-10 est un questionnaire auto-rapporté comportant 10 items. Les scores varient entre 0 et 40, et les personnes qui obtiennent un score égal ou supérieur à 3 devraient contacter leur médecin. Le EAT-10 est valide et fidèle en anglais (Belafsky et al., 2008). De plus, le EAT-10 a été validé en français (Lechien et al., 2019). En effet, le coefficient alpha de Cronbach était de 0,95, ce qui indique une cohérence interne élevée. La fiabilité test-retest était élevée dans l'ensemble de la cohorte ( $r_s = 0,921$ ). De plus, les patients avaient un score de *Fr-EAT-10* significativement plus élevé que les témoins ( $p < 0,001$ ), ce qui indique une validité interne élevée.
- Speech Handicap Index (SHI) (voir **Annexe 9**) : le *SHI* est un questionnaire auto-rapporté créé par Rinkel et al. (2008) et inspiré du *Voice Handicap Index (VHI)* (Jacobson et al.,

1997). Le *SHI* est un outil d'évaluation du degré du handicap provoqué par les troubles de la parole. Il est constitué d'une échelle d'auto-évaluation cotée entre 0 et 120 points et comporte 30 items répartis en deux sous-échelles : la fonction psychosociale (sentiments concernant les difficultés de parole, changement de personnalité) et la fonction de la parole (sensations physiques, restriction des activités sociales). Deux éléments de l'échelle (22 et 23) n'ont pas été inclus dans les deux sous-échelles en raison d'un manque de corrélation avec l'un ou l'autre groupe d'éléments de sous-échelle. Plus le score total est élevé, plus le répondant a des niveaux élevés de troubles de parole. En effet, un score de 0 est considéré comme excellent, un score de 30 comme bien, un score de 70 comme dans la moyenne et un score de 100 ou plus comme mauvais. Le *SHI* a été traduit et validé en français par Degroote et al. (2011).

Le profil des PA a été caractérisé par les outils suivants :

-Court questionnaire socio-démographique (voir **Annexe 20**) : il s'agit d'un court questionnaire de 3 questions, élaboré par l'équipe de recherche. Toutes les questions sont répondues en texte libre.

-Questionnaire sur la maladie de Parkinson pour les proches, le *Parkinson's Disease Questionnaire-Carer (PDQ-Carer)* (voir **Annexe 21**) : le *PDQ-Carer* est un questionnaire auto-rapporté pour les proches aidants des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Ce questionnaire comporte 29 items qui se répondent en choix de réponses (5 choix) concernant les 4 dernières semaines. Les items sont basés sur 4 échelles différentes : les activités sociales et personnelles, l'anxiété et la dépression, les soins personnels et le stress. Dans ce questionnaire, les scores peuvent aller entre 0 et 100, 0 n'étant pas problématique, alors que 100 représente le niveau maximal de problèmes. Le *PDQ-Carer*, n'étant pas disponible en français, une version traduite en français faite par l'équipe de recherche a été administrée aux participants.

### 3. L'analyse des données

Un devis mixte a été utilisé pour l'analyse des données : quantitatif et qualitatif, déductif et inductif.

Analyses qualitatives :

L'entrevue post-expérience a été transcrite pour qu'elle soit analysée, avec les commentaires des participants, de façon déductive en suivant les objectifs de l'étude et les thèmes du SWAM et de façon inductive pour extraire les dimensions abordées dans chaque thème. Le logiciel QDA Miner (Version 6.0.10) a été utilisé pour faire les analyses qualitatives.

Analyses quantitatives :

Les réponses quantitatives aux questionnaires ont fait l'objet d'une analyse statistique descriptive. En ce qui concerne les questionnaires de caractérisation de participants (PDQ-8, EAT-10, SHI-30, PDQ-carer), le calcul des scores a été effectué selon les instructions du test (voir plus haut). En ce qui concerne le SWAM, les valeurs médianes des réponses individuelles aux questions au sein de chaque thème du SWAM ont été mesurées afin d'évaluer la tendance générale de réponses de chaque participant pour chaque thème. Le choix de la médiane à la place de la moyenne est motivé par sa résistance aux valeurs extrêmes vu le petit nombre de questions dans chaque thème (entre 3 et 4 questions, Voir **Annexe 18**). De plus, la distribution des réponses des participants à chaque thème a été évaluée en mesurant la médiane, les quartiles et les valeurs extrêmes.

#### **4. Les considérations éthiques**

Notre demande à l'éthique a porté sur l'objectif de collecte de données avec des TIA au quotidien dans le cadre d'une étude pilote avec un groupe de PMP et leurs PA ainsi qu'un groupe contrôle. Elle a été approuvée par le comité d'éthique en recherche en réadaptation et en déficience physique #2023-1536 ainsi que par le CER de l'Université de Montréal.

## **Résultats**

### **1. Caractéristiques des participants**

Deux PMP en solo c'est-à-dire sans proche aidant et 1 PMP en couple avec sa PA ont fini l'expérimentation du protocole avec les TIA. Les détails sur les participants sont récapitulés dans le Tableau 4.

Les participants ont un âge compris entre 50 et 80 ans et ont tous reçu une éducation formelle, ayant terminé au moins 13 années de scolarisation. Toutes les PMP ont reçu un diagnostic de maladie de Parkinson de la part d'un neurologue à des périodes différentes. Ils suivent un traitement médicamenteux à base de Levocarb à des dosages différents soit 3 prises par jour pour PAEE et ANLE et 4 prises par jour pour YVRT. Parmi les participants, seul PAEE a eu 10 séances en orthophonie.

L'évaluation de la qualité de vie avec PDQ-8 indique une meilleure qualité de vie pour PAEE

Tous les participants ont eu des scores inférieurs à 3 dans le Eat-10, un seuil non pathologique déterminé dans l'étude de Belafsky et al. (2008), ce qui suggère l'absence de difficultés au niveau de la déglutition. En ce qui concerne le SHI, seule ANLE a eu un score inférieur au seuil pathologique fixé à 28/120 dans l'étude de Degroote et al. (2011) ce qui permet de déduire que seulement PAEE et YVRT rapportent des troubles de la parole.

Les données enregistrées par les TIA ont été perdues pour tous les PMP pour des raisons matérielles et logicielles des TIA

La PA qui a participé à cette étude a 69 ans et possède un niveau d'éducation universitaire. Son score de 39,56 dans le PDQ-carer suggère selon Jenkinson et al. (2012) que sa qualité de vie n'est pas sérieusement compromise.

**Tableau 4. Caractéristiques des participants**

Participants	PAEE	YVRT	ANLE	LUIE
<b>Type de participation</b>	PMP (en solo)	(en PMP (en couple)	PMP (en solo)	PA
<b>Sexe</b>	Homme	Homme	Femme	Femme
<b>Âge (ans)</b>	[50 ; 60]	[60 ; 70]	[70-80]	[60 ; 70]
<b>NB d'années de scolarisation</b>	> 13 ans	≤ 13 ans	> 13 ans	> 13 ans
<b>Date depuis le DG (mois)</b>	[12-24]	[84 ; 96]	[24 ; 36]	NA
<b>DG donné par :</b>	Neurologue	Neurologue	Médecin de famille puis neurologue	NA
<b>PEC orthophonique</b>	Oui (10 séances)	Non	Non	NA
<b>Prise du médicament (Nom, fréquence et heure)</b>	Levocarb : 3 fois par jour (7 h, 11 h et 18 h) et autres médicaments	Levocarb : 4 fois par jour (7 h, 11 h, 15 h, 19 h) et autres médicaments	Levocarb : 3 fois par jour (7 h, 11 h : 30 et 16 h 30) et autres médicaments	NA
<b>Score PDQ 8</b>	25 %	40,62 %	21,87 %	NA
<b>Score Eat-10</b>	02/40	01/40	0/40	NA
<b>Score SHI</b>	PS	19/56	11/56	0/56
	P	24/56	18/56	04/56
	items 22 et 23	6/8	0/8	0/8

Score final	49/120	29/120	04/120	NA
<b>PDQ-carer</b>	NA	NA	NA	39,56/100
<b>État de participation</b>	Complet	Complet	Complet	Complet
<b>Données recueillies par les TIA</b>	Perdues	Perdues	Perdues	NA

Légende. PS : fonction psychosociale ; P : fonction de la parole ; NA : Non appliqué.

## 2. Résultats quantitatifs sur la faisabilité du protocole

Tous les participants (n=4) ayant finalisé l'expérimentation ont pu réaliser le protocole au complet. Parmi les participants en solo, une participante (ANLE) a eu besoin de soutien pour l'installation des TIA.

## 3. Résultats qualitatifs sur la faisabilité et l'acceptabilité du protocole

L'analyse qualitative des entrevues post-expérimentation a pour résultat l'obtention de deux thèmes de façon déductive selon les objectifs de cette étude, qui sont « faisabilité du protocole de recherche » et « Acceptabilité du protocole de recherche » (voir Tableau 5)

### 3.1. Faisabilité du protocole de recherche

Tous les usagers ont affirmé que les 5 jours de l'expérience se sont bien passés. Le protocole mis en place est décrit comme facile à suivre. Les tâches de parole et de déglutition sont perçues comme faisables et peu exigeantes. Les participants soulignent l'absence de difficultés significatives pour accomplir les différentes étapes du protocole. Deux codes ont découlé de ce thème qui sont « faisabilité des tâches de parole » et « faisabilité des tâches de déglutition »

- Faisabilité des tâches de parole

Les participants ont souligné que les tâches liées à la parole étaient faciles à réaliser et ont souligné qu'aucune contrainte temporelle n'a conduit au refus de participer au protocole. En d'autres termes, le temps nécessaire pour réaliser les tâches quotidiennes de parole était réalisable. Voici les témoignages de PAEE et YVRT :

PAEE : C'est très facile. Les tâches quotidiennes à faire ça durent de 10-15 minutes maximum puis comme c'est 5 fois les mêmes avec des phrases ou des mots différents c'est facile. Puis je vois pas aucune entrave que quelqu'un refuserait à cause des tâches quotidiennes qu'on a à faire et comme pour le reste de la journée où je suis libre je peux faire tout ce que je veux. Alors il y a aucun problème à utiliser tout ça.

YVRT : En tâche de parole, ça allait très bien. Il y a aucun problème pour faire de la lecture, demander à quelqu'un comme nous de faire une pièce de théâtre ou quoi que ce soit. Ça va très bien

- Faisabilité des tâches de déglutition

YVRT trouve que le port des TIA au moment des repas ne lui a pas causé de dérangement au moment du repas ni de gêne au niveau de sa déglutition.

YVRT : les repas, ça allait très bien. J'ai pas eu de problème ou quoi que ce soit lié à ça. C'est-à-dire qu'il y a un inconfort au niveau de la déglutition, que cet appareil-là me dérange, ça posait pas de problème.

### 3.2. Acceptabilité du protocole de recherche

Le thème « Acceptabilité du protocole » comprend 2 codes induits de façon thématique qui sont « le protocole de recherche » et « Le matériel fourni ».

- Le protocole de recherche

Le protocole a été décrit comme clair, complet, éthique et bien réfléchi. Voici leurs témoignages :

ANLE : Je trouve que tout a été bien passé à partir des informations sur le projet lui-même en passant par le consentement qui est demandé aux gens; le pourquoi, pour qui, pour quand, comment, tout le détail de ça. Le détail des tâches à faire, le nombre de minutes consacré, les informations à écrire soi-même, sur l'expérience qu'on vient de vivre. Tout est bien, moi je trouve que ça a été réfléchi très longuement, mais en tout cas il me semble que c'est complet.

YVRT : Pour moi, c'est acceptable au niveau éthique. Je pense que si on veut pousser dans ce domaine-là on peut y aller. Je vois pas de problème.

Bien que le protocole ait été bien complété par tous les participants, l'analyse qualitative des données recueillies a mis en exergues l'appréhension de l'application du protocole dans le

contexte de travail ou de vie sociale très active. En plus, selon YVRT, 5 h correspond au temps maximal de port des TIA.

YVRT : Disons que si ça impliquait des gens qui étaient au travail je me dis qu'il faudrait qu'il y ait un autre procédé pour que ça puisse se faire.

LUIE : On pourrait s'adapter éventuellement, mais faudrait qu'on s'assoit et qu'on discute. Il faudrait avoir un nouveau protocole à suivre [...] Il faudrait qu'il s'adapte avec d'autres mondes qui ont le même appareil qui se rencontrent puis qui se trouvent des trucs.

LUIE : je considère que si c'était quelqu'un qui serait actif en société, qui voyait beaucoup de monde, qui travaillait, ça poserait vraiment des problèmes de toujours demander l'autorisation, les gens poseraient des questions. Ça serait assez embêtant je pense, moi en tout cas j'aimerais pas porter cet appareil-là, passer mon temps à expliquer aux gens que ce que j'ai, puis donnez-vous votre autorisation tout ça. Je trouve que ça deviendrait un peu lourd à vivre

YVRT : Après, c'était le maximum.

- Le matériel fourni : Avis des usagers sur le matériel fournis avec les TIA

Les usagers trouvent le journal de bord complet et indispensable pour accomplir l'expérience.

PAEE : Le journal de bord est complet, tout est bien expliqué.

YVRT : Ben moi j'ai trouvé que c'était bien fait. Ça nous guidait dans ce qu'on avait à faire. Je pense que c'est important ce journal de bord-là qu'il soit précis comme ça, qu'il nous fasse faire des exercices, qu'on sache où s'en aller, qu'est-ce qu'on a à faire. C'est parfait.

Les participants ont également exprimé leurs avis sur les accessoires fournis avec les TIA (voir **Figure 10**), notamment une paire d'embouts supplémentaire de taille différente à celle choisie lors de l'entraînement, un lubrifiant pour faciliter l'insertion de l'oreillette dans le conduit auditif, un chargeur pour charger les TIA et un sac banane pour transporter les TIA. Nos résultats montrent que les usagers sont satisfaits des ajouts fournis avec le dispositif intra-auriculaire. Seul PAEE a trouvé que le sac banane est un élément inhabituel dans son quotidien. Voici ce que ANLE et PAEE ont dit :

ANLE : Le sac est bien, mais c'est sur la boîte elle-même elle a tendance à faire descendre le sac. [...] Mais c'est comme ça maintenant et ça se transporte bien. Le chargeur n'a aucun problème [...] Le sac, le chargeur, le lubrifiant, c'est intéressant. Mais le sac est très bien, il loge bien.

PAEE : on peut faire le quotidien comme si de rien n'était à part avoir un sac banane autour de la taille et des fils qui pendent des oreilles [...]

**Tableau 5. Résultats qualitatifs sur la faisabilité du protocole de recherche**

Catégorie	Thèmes	codes	Exemples de verbatims
Faisabilité et acceptabilité du protocole de recherche	Faisabilité de protocole recherche	du Faisabilité de tâches de déglutition	des « En tâche de parole ça allait très bien » YVRT des « les repas, ça allait très bien. » YVRT
	Acceptabilité de protocole recherche	du Le protocole de recherche	de « je trouve que ça a été réfléchi très longuement, mais en tout cas il me semble que c'est complet. » ANLE
		Le matériel fourni	« Le sac, le chargeur, le lubrifiant, c'est intéressant. » ANLE

## 4. Résultats quantitatifs et qualitatifs sur l'acceptabilité et l'utilisabilité des TIA

### 4.1. Résultats quantitatifs

Les valeurs médianes des réponses individuelles aux questions de chaque thème du SWAM sont représentées dans le Tableau 6.

**Tableau 6. Résultats quantitatifs du questionnaire SWAM**

---

Thèmes du SWAM	PAEE	YVRT	ANLE	LUIE
Intention d'utilisation des TIA	7	6	7	6
Perception de la facilité d'utilisation	6	6	3	6
Perception de l'utilité	5	4	7	4
Conditions facilitantes	6	6	7	7
Compatibilité	6	2	2	3
L'influence sociale	1	5	6	2
Perception du risque social	4	2	1	2
Risque de performance	7	5	2	1
État de santé auto-rapporté	6	5	4	6

---

La distribution de réponses des participants dans chaque thème est représentée graphiquement par la boîte moustache (voir Figure 8)

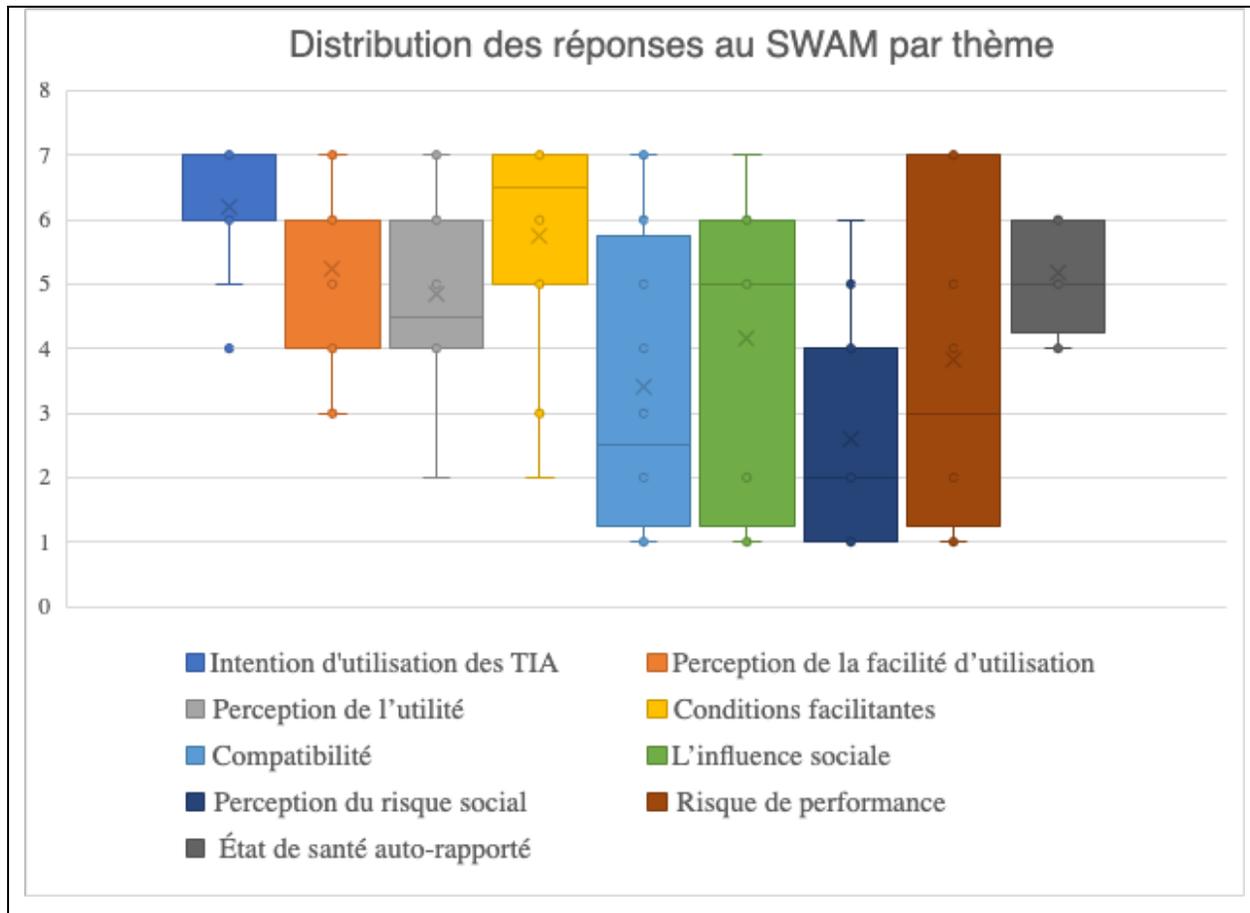


Figure 8. Boîte à moustache de la distribution des réponses de SWAM selon le thème

### 1.1.1. Intention d'utilisation des TIA

Les valeurs de la médiane dans ce thème sont comprises entre 6 et 7 pour chacun des participants, ce qui suggère qu'ils ont une forte intention d'utiliser les TIA. En revanche, la boîte à moustache relative à ce thème montre une valeur extrême égale à 4 et qui est hors norme. Il s'agit de la réponse de ANLE à la question 4 du SWAM. ANLE semble relativement moins motivée à l'utilisation des TIA à l'avenir, ce qui pourrait être expliqué par ses difficultés à l'installation du dispositif de façon autonome dans son oreille.

### *1.1.2. Perception de la facilité d'utilisation*

ANLE a relativement une plus faible valeur de médiane (Med=3) tandis que les autres participants ont eu la même valeur (Med=6) ce qui est cohérent avec la boîte à moustache relative à ce thème. Ces résultats sont encore une fois expliqués par l'incapacité de ANLE de port des TIA sans le recours à une aide externe tandis que les autres participants ont trouvé les TIA faciles d'utilisation.

### *1.1.3. Perception de l'utilité*

Le thème « perception de l'utilité » contient 3 questions affirmant que les TIA rendent la vie plus efficace, plus pratique et sont très utiles dans la vie. Il est à noter que présentement le dispositif intra-auriculaire permet seulement d'effectuer des enregistrements de données, soit seulement la captation de la parole et des biosignaux. L'état actuel des TIA est cohérent avec la valeur de la médiane observée chez 50 % des participants (n=2, Med=4) qui suggère une perception neutre de l'utilité. Ceci est confirmé par la boîte à moustache dans laquelle la médiane des réponses de l'ensemble de la population se situe à 4,5. Je note également une note extrême minimale unique égale à 2 et qui a été attribuée par LUIE en réponse à la question 3. La proche aidante est donc en désaccord avec la proposition qu'il est très utile d'utiliser des TIA dans la vie.

### *1.1.4. Conditions facilitantes*

Dans ce thème, la valeur médiane est comprise entre 6 et 7 pour chaque participant indiquant qu'ils pensent être dans des conditions favorables à l'utilisation des TIA. En revanche, la boîte à moustache montre une valeur extrême minimale égale à 2 qui a été donné par YVRT en réponse à la question 13 du SWAM. IVRT pense ne pas avoir un statut financier qui peut soutenir son adoption des TIA.

### *1.1.5. Compatibilité*

¾ des participants sont en désaccord avec la compatibilité des TIA à la vie de tous les jours (Med= 2 pour les questions qui concernent la compatibilité avec les appareils électroniques existants, compatibilité avec tous les aspects du travail et compatibilité avec la vie quotidienne en raison des aspects matériels des TIA). Seul PAEE pense que les TIA sont compatibles avec sa vie quotidienne et a donné la valeur extrême maximale observée dans la boîte à moustaches

( $X_{max}=7$ ) à la question 14 du SWAM montrant qu'il est fortement en accord que les TIA étaient compatibles avec son utilisation de ses appareils électroniques.

#### *1.1.6. L'influence sociale*

Les données recueillies auprès des participants montrent des médianes variées allant de 1 à 6, ce qui suggère une diversité d'opinions quant à l'influence sociale à l'utilisation des TIA. PAEE avec la médiane la plus faible (Med=1) semble le moins influencé par son entourage et a plutôt des motivations personnelles quant à l'utilisation des TIA.

Il est également intéressant de noter que LUIE a beau avoir une faible valeur de médiane (Med=2), elle a attribué la note maximale en réponse à la question 18 ( $X_{max}=7$ ) déclarant que sa famille et ses amis soutiennent l'utilisation des TIA.

YVRT et ANLE avec des médianes égales à 5 et 6 respectivement démontrent que l'influence sociale pourrait avoir un effet sur leurs décisions d'utilisation des TIA.

#### *1.1.7. Perception du risque social*

Les résultats de l'analyse quantitative de ce thème montrent des valeurs de médianes inférieures ou égales à 4 pour tous les participants suggérant une préoccupation réduite ou absente quant à la façon dont ces dispositifs sont perçus par l'entourage. En revanche, YVRT a attribué la note de 6 en réponse à la question 21 indiquant qu'il se sent gêné de porter des appareils qui surveillent sa santé.

#### *1.1.8. Risque de performance*

Les données recueillies auprès des participants révèlent des médianes très variées allant de 1 à 7, ce qui indique des perceptions très différentes quant à la perception du risque de performance. Dans ce cas, il est pertinent de s'intéresser aux résultats de la boîte à moustache. La médiane des réponses est située à 3 indiquant la présence de préoccupation quant à la capacité des TIA à offrir les bénéfices attendus en matières de fonctionnement, de fonctionnalités et de respect de la vie privée.

### 1.1.9. État de santé auto-rapporté

L'analyse quantitative de l'état de santé des participants montre des médianes supérieures à 4 suggérant qu'ils sont en bon état de santé auto-rapporté. Ces résultats sont cohérents avec les valeurs observées sur la boîte à moustaches relative à ce thème (Xmin=4, Xmax=6 et Med=5).

## 4.2. Résultats qualitatifs

La catégorie « Acceptabilité et utilisabilité des TIA » découlant de l'analyse qualitative déductive (voir Tableau 7) comporte 6 thèmes obtenus de manière déductive à partir des thèmes du SWAM, qui sont : l'intention d'utilisation de la TIA, Perception de la facilité d'utilisation, conditions facilitantes de la TIA, compatibilité, influence sociale de la TIA et Perception du risque social. Chaque thème comprend entre 2 et 3 codes obtenus à partir de l'analyse inductive.

### 4.2.1. Intention d'utilisation des TIA

Le thème intention d'utilisation des TIA contient deux codes qui sont « Avancement de la science » et « Encouragement du proche atteint de la MP »

- Avancement de la science

La forte intention à l'utilisation des TIA découle de l'envie exprimée par les participants à participer à la recherche pour améliorer les connaissances autour de la MP et d'un espoir de développement d'un outil pour la détection précoce de cette maladie. Ils utilisent les TIA pour améliorer l'avenir et la qualité de vie des générations futures atteintes de la MP. ANLE trouve l'utilisation de conduit auditif est particulièrement intéressante. Pour elle, c'est une voie prometteuse à la détection des troubles de la parole et de la déglutition chez les PMP. Voici les témoignages des usagers :

PAEE : je les porterais parce que les gens savent que je fais ça pour une bonne cause [...] parce que moi je veux aider des gens dans la vie [...]Alors j'ai décidé d'utiliser les TIA pour pouvoir avoir un avenir meilleur pour moi ou pour les autres.

YVRT : Alors c'est une question de participer à la recherche. Je sais que ça ne me servira pas à moi personnellement, mais disons que si ça peut en arriver à avoir une possibilité de diagnostiquer le Parkinson plus tôt que comme la majorité d'entre nous les participants au groupe de Parkinson on a eu les diagnostics alors qu'on en souffrait

depuis longtemps. Si on avait pu savoir avant si on aurait pu corriger certaines lacunes puis avoir une meilleure qualité de vie encore.

ANLE : Ben je trouve c'est un canal ça passe par le canal auditif c'est c'est intéressant c'est c'est c'est c'est une bonne bonne avenue pour régler pas pas pour régler, mais pour connaître ce que vous avez nommé les problèmes de déglutition de respiration de parole qui sont des parties prenantes quasiment de la maladie de Parkinson [...] c'est intéressant que quelqu'un s'attarde à essayer de de d'alléger les problèmes de de trouver des correctifs ça c'est semble bien que l'étude comme celle-là va participer va contribuer à ça donc je suis toute toute pour l'avancement de la science.

- Encouragement du proche atteint de la MP :

L'intention de LUIE à l'utilisation des TIA est de soutenir son proche atteint de la MP dans toutes ses entreprises. Elle dit :

Je considère que j'étais avec lui dans cette maladie-là. Je suis affectée moi aussi par la maladie de Parkinson, même si j'ai pas la maladie, en tant que proche aidant alors je suis avec lui, je participe c'est inconditionnel.

#### *4.2.2. Perception de la facilité d'utilisation*

L'analyse qualitative des données recueillies a permis de sortir deux codes relatifs au thème de perception de la facilité d'utilisation qui sont : « facilité d'utilisation des TIA » et « Désagréments à l'utilisation des TIA »

- Facilité d'utilisation des TIA

Les TIA sont considérées par PAEE, LUIE et YVRT facile d'utilisation. Voici leurs témoignages :

PAEE : Avec l'essai qui nous est offert aujourd'hui, avec la recherche, c'est quand même très facile, c'est pas dérangeant, on peut faire le quotidien comme si de rien n'était [...]

LUIE : C'est facile à utiliser YVRT s'est débrouillé tout seul, ça s'est très bien passé. [...], mais c'est pas une grosse difficulté y'a juste à l'installer plus tôt. C'est très facile, il y a pas de contre-indications.

En revanche, ANLE divise l'utilisation des TIA en deux parties : installation et appareillage et elle a clairement mentionné ses difficultés d'installation. Elle dit :

L'installation des oreillettes intra-auriculaire c'est une chose puis ça doit être fait bien puis c'est c'est lassant et on peut pas rien faire si on sait pas bien installé donc j'ai eu

des difficultés [...] et puis après ça la la suite Ben la suite ce que je dirais l'appareillage [...] c'était bien.

- Désagréments à l'utilisation des TIA

Un inconfort a été induit chez les participants lors de l'utilisation des TIA à cause de la chaleur, lourdeur et grosseur des TIA. YVRT a rapporté aussi la présence de sensibilité dans l'oreille les 2 premiers jours. LUIE a mentionné que l'oreille bouchée par les TIA peut causer des problèmes de communication.

ANLE : puis après ça la la suite Ben la suite ce je dirais l'appareillage là un petit sac et tout ça c'était il y avait 2 petits inconvénients c'est un petit peu lourd et un peu chaud, mais bon c'est pas c'est pas grave ça se supportait très bien c'est quand même pas 10 h de temps c'était quelques heures c'était bien

YVRT : Maintenant, l'autre inconvénient c'est que la machine présentement elle est lourde et puis elle chauffe donc y'a beaucoup de chaleur [...] Ça devient un petit peu inconfortable de porter ça.

Yvan : Ben, disons que les premières journées, ce que j'ai trouvé un petit peu difficile c'est de m'adapter à avoir ça dans l'oreille et puis ça crée un certain malaise, une certaine sensibilité. Il y avait une certaine douleur qui s'installait à la longue, mais après ça a été les 2 premiers jours

ANLE : L'amélioration importante qui pourrait y avoir c'est vraiment diminuer le poids de la boîte puis non seulement c'est lourd, mais ça chaud. C'est pas grave, c'est pas mortel, c'est se vit très bien quand même, mais s'il y a lieu d'avoir des améliorations ça serait ces 2 éléments-là surtout

- Adaptations à l'utilisation des TIA :

Les participants ont fait preuve d'adaptation et débrouillement à chaque fois où ils affrontent un obstacle à l'utilisation des TIA. Ils s'adaptent au problème de chaleur, de fils pendant et de communications causées par l'oreille bouchée. Ils recommandent aussi de prendre le temps à expliquer aux gens le contexte du port de ce dispositif.

YVRT : Donc, à ce moment-là, faut prévoir à l'heure des repas de la retirer pour la mettre sur la table tout en continuant l'enregistrement, mais pour lui permettre de se refroidir

PAEE : Après une heure, on sait déjà s'il y a des obstacles et comment y arriver pour les surpasser. Alors, y a pas vraiment d'obstacles

PAEE : le fait d'avoir les écouteurs je me rendais compte que j'avais la tête plus penchée que d'habitude. C'était logique parce que j'avais quelque chose de pesant sur la tête et dès que je m'en rendais compte je me relevais la tête et tout était pour le mieux.

LUIE : Il faut favoriser la communication. Par exemple, je me rendais pas compte que YVRT ne m'écoutait pas parce qu'il m'entendait pas, alors il aurait fallu qu'on ait plus de communication, qu'il me dise « attends là je comprends pas parce que j'ai mes appareils ».

YVRT : Et puis quand on est allés au marché public à Pointe-aux-Trembles, on a rencontré des gens qu'on connaissait et puis on qualifiait ça de dire que j'avais cet appareil-là pour la recherche sur la Parkinson. Je pense c'est la chose qu'il faut mettre de l'avant, c'est qu'il faut avertir les gens, leur expliquer. J'ai vu personne qui était mal à l'aise avec ça.

#### *4.2.3. Conditions facilitantes*

Le thème « Conditions facilitantes » explore les conditions qui favorisent l'utilisation des TIA et comporte deux codes : « Conditions facilitantes reliées à la personne » et « Conditions facilitantes reliées au contexte »

- Conditions facilitantes reliées à la personne

Les conditions facilitantes reliées à la personne sont les conditions qui dépendent d'un état de la personne favorisant son utilisation des TIA. YVRT et LUIE rapportent qu'être dans le mode-on, c'est-à-dire la période où les médicaments sont efficaces, facilite l'utilisation des TIA.

YVRT : Ça a été plus difficile pour installer la machine, j'étais dans la période off. [...]Ça a été plus difficile pour installer la machine

LUIE : C'est pas du tout compliqué à utiliser sauf en période off, là fallait que je l'aide à installer ces appareils.

- Conditions facilitantes reliées au contexte

Les éléments de réponses rapportés par les participants sont être dans un entourage compréhensif, aidant au besoin et familier c'est-à-dire les gens ne sont pas des inconnus, avoir

du temps, faire des pauses lors de l'utilisation des TIA, travailler tout seul, âge, état d'avancement de la maladie et être dans une ambiance tranquille. Voici les réponses des participants à la question sur les conditions facilitantes :

LUIE : Travailler seul

ANLE-moi je dirais que j'ai eu une belle contribution des gens autour de moi quand j'ai demandé leur participation ça ça s'est fait sans aucun problème les gens étaient enthousiastes en tout cas ils étaient participants à ça sans problème.

YVRT : Ma première condition c'est que je suis retraité donc j'ai le temps.

LUIE : Puis comme à notre âge c'est pas nécessairement facile de s'adapter à des situations

LUIE : C'est agréable et confortable quand l'ambiance est tranquille

YVRT : moi je suis dans une condition de Parkinson assez avancée, mais là on parle d'utiliser cette technologie-là chez des gens qui sont actifs, qui ont pas de symptômes donc pour eux ça va être beaucoup plus facile d'utiliser cette technologie-là. Ils sont plus alertes, plus dégourdis.

PAEE : Par contre, aller quelque part d'autre où il y aurait peut-être 8 personnes inconnues avec 4-5 personnes connues, j'hésiterais peut-être parce qu'il faut avoir la confiance des personnes. J'hésiterais, mais sûrement que je les porterais.

#### 4.2.4. *Compatibilité*

Le thème « compatibilité » comporte trois codes : « compatibilité avec le quotidien », « compatibilité avec le travail » et « Compatibilité avec les normes sociales et les croyances ».

- Compatibilité avec le quotidien

Les participants ont intégré les TIA dans leurs activités de tous les jours. Ces dispositifs ont beau s'arrimer au quotidien des usagers et y sont bien intégrés, ils soulèvent un défi lors des activités collectives nécessitant une communication constante. En effet, l'oreille bouchée par l'appareil peut causer, selon LUIE, des problèmes de communication et de concentration. Ces inconvénients sont selon les participants surmontables puisque le port de TIA ne dure pas longtemps. Voici leurs propos :

YVRT : Mais pour le reste, je suis allé dans un marché public branché puis tout s'est bien déroulé.

PAEE : On peut faire le quotidien comme si de rien n'était

LUIE : Je pense que faut prendre le temps de faire l'activité, c'est difficile de l'intégrer à l'intérieur d'une activité quotidienne, de bouger parce que les oreilles entendent pas bien. Y'a une oreille de bouchée alors c'est difficile de faire des activités communes, mais c'est pas grave, ça dure pas si longtemps. Nous, on a essayé de le faire en travaillant puis on a constaté que ça posait vraiment des problèmes de communication [...] On peut pas juste se parler comme on se parle habituellement parce qu'il y a vraiment le fait qu'il y a une oreille de bouchée parce que lui est concentré. Le fait qu'il ait une oreille de bouchée fait qu'il n'est pas aussi présent. Il est présent d'une personne à une personne, mais si ça décale le moindrement, il semblerait qu'il a plus de difficultés à se concentrer, ou il va prendre plus de recul. C'est ce que je pense, c'est ce que j'ai constaté

LUIE : Je conçois pas facilement que cet outil-là peut être utilisé dans un cadre de vie quotidienne d'une personne active dans la société là. Je trouve que c'est un handicap. Pour moi, quand j'ai voulu communiquer avec YVRT, ça a posé des problèmes de communication [...] Dans le quotidien, on est pressés. Vite, pour faire ça là bon ça a pas fonctionné parce qu'il aurait fallu créer une nouvelle dynamique. Ça, c'est nécessaire, on peut pas fonctionner.

YVRT : Ben moi je me suis pas empêché de l'utiliser dans les cadres de mes activités. Ici, on est en condominium, on est avec 50 autres locataires et puis j'ai rencontré des locataires qui pensaient que j'écoutais de la musique. Donc, je leur ai expliqué que non, c'est une recherche sur le Parkinson.

ANLE : J'ai quand même été à l'épicerie, au métro, dans l'autobus et je me suis promenée avec sans aucun problème.

- Compatibilité avec le travail

Les participants ne trouvent pas les TIA très compatibles avec tous les types de métiers en raison des diverses interactions imposées dans ce cadre ainsi que les tâches imposées par le protocole comme la prise de consentement des personnes identifiables ou les tâches de parole et de déglutition qui pourraient être difficiles à faire dans le contexte de travail. Les usagers témoignent les propos suivants :

LUIE : si j'avais à travailler dans un milieu de travail. C'est difficile, il est concentré sur son monde à lui.

ANLE : Quelqu'un qui est en interaction avec plein de monde autour, il faut demander le consentement de chaque personne et expliquer dans quelle condition ils se trouvent, pour quelle raison on a ces oreillettes-là et à quoi consiste le projet de recherche, si c'est long ou si c'est ardu, j'imagine que ça serait un peu compliqué, pas infaisable, mais c'est ça serait peut-être qu'au lieu de faire ça sur une période comme moi je fais entre 7 h 30 ou 8 h et 12 h 1 h, il faudrait prolonger parce que s'il y a beaucoup d'interactions à avoir avec beaucoup de personnes ça passe vite le temps. Je pense que j'étais dans les conditions idéales.

- Compatibilité avec les normes sociales et les croyances

Tous les usagers ont affirmé que les TIA sont compatibles avec leurs croyances et avec les normes sociales. ANLE a déclaré :

ça correspond à mes valeurs de participation sociale à un projet à la recherche en particulier.

YVRT a dit :

Ouais moi ça me pose pas de problème au niveau éthique, au niveau croyances personnelles ou quoi que ce soit. Je vois pas d'ambiguïté là-dedans. C'est simple.

Seule LUIE trouve que ces appareils ne conviennent pas à toutes les occasions de rencontres entre amis ou proche à cause de l'effet de l'oreille bouchée sur l'attention. Elle a dit :

Mais je pense pas que j'aurais pas été à l'aise si YVRT avait porté son appareil durant un souper entre amis ou des choses comme ça, je pense pas que ça aurait convenu, YVRT aurait pas eu l'attention, je lui demanderais de retirer ces appareils à ce moment-là.

#### *4.2.5. L'influence sociale*

Un seul code découle de ce thème qui est « L'influence de l'entourage à l'utilisation de l'entourage »

Les résultats de l'analyse qualitative semblent cohérents avec les résultats de l'analyse quantitative. Les participants étaient soutenus par leurs entourages. ANLE a souligné cet aspect en disant :

moi je dirais que j'ai eu une belle contribution des gens autour de moi quand j'ai demandé leur participation.

PAEE met en avant son objectif de port de TIA plutôt que ses inconvénients sociaux. Il a dit :

Si c'est tous des amis ou des collègues de travail j'ai aucun problème à les porter qu'il y ait 8 fils, 10 fils ou 2 fils... je les porterais parce que les gens savent que je fais ça pour une bonne cause. Par contre, aller quelque part d'autre où il y aurait peut-être 8 personnes inconnues avec 4-5 personnes connues, j'hésiterais peut-être parce qu'il faut avoir la confiance des personnes. J'hésiterais, mais sûrement que je les porterais.

#### *4.2.6. Perception du risque social*

Le thème « Perception du risque social » comprend deux codes qui sont « Similarité des TIA avec les écouteurs » et « Soucis d'utilisation avec les inconnus »

- Similarité des TIA avec les écouteurs

Les usagers soulignent que les TIA qui ressemblent aux écouteurs, qui sont devenus familiers et adoptés partout. Ils ont dit :

ANLE : J'avais l'impression que j'étais en train d'écouter la radio. On est tellement familier maintenant avec des gens qui ont ça dans les oreilles là que ce soit la télévision, on voit plein de gens ont comme ça qui sont dans le métro ou dans l'autobus. C'est tellement devenu familier que ça sonnait une cloche.

PAEE : mais aujourd'hui, tous les gens ont des écouteurs dans les oreilles pour écouter la musique. Alors on ressemble à des gens qui écoutent de la musique.

- Soucis d'utilisation avec les inconnus

Une préoccupation réduite quant à l'utilisation des TIA avec des personnes inconnues a été démontrée par PAEE. Il a dit :

Par contre, aller quelque part d'autre où il y aurait peut-être 8 personnes inconnues avec 4-5 personnes connues, j'hésiterais peut-être parce qu'il faut avoir la confiance des personnes. J'hésiterais, mais sûrement que je les porterais.

**Tableau 7. Résultats qualitatifs sur l'acceptabilité et l'utilisabilité des TIA**

Catégorie	Thèmes	Codes	Exemples de verbatims
Acceptabilité et utilisabilité des TIA	Intention d'utilisation des TIA	Avancement de la science	Je suis toute toute pour l'avancement de la science. ANLE
		Encouragement du proche avec la MP	En tant que proche aidant alors je suis avec lui, je participe c'est inconditionnel. LUIE
	Perception de la facilité d'utilisation	Facilité d'utilisation des TIA	C'est facile à utiliser YVRT s'est débrouillé tout seul. LUIE
		Désagréments à l'utilisation des TIA	Deux inconvénients c'est un petit peu lourd et un peu chaud. ANLE
		Adaptation à l'utilisation des TIA	Après une heure, on sait déjà s'il y a des obstacles et comment y arriver pour les surpasser. PAEE
	Conditions facilitantes	Conditions facilitantes reliées à la personne	Ça a été plus difficile pour installer la machine, j'étais dans la période off. YVRT
		Conditions facilitantes reliées au contexte	Ma première condition c'est que je suis retraité donc j'ai le temps. YVRT
	Compatibilité	Compatibilité avec le quotidien	
			c'est difficile de faire des activités communes. LUIE

---

	Compatibilité avec le travail	J'imagine que ça serait un peu compliqué. ANLE
	Compatibilité avec les normes sociales et les croyances	moi ça me pose pas de problème au niveau éthique, au niveau croyances personnelles ou quoi que ce soit YVRT
L'influence sociale	Influence de l'entourage à l'utilisation des TIA	Si c'est tous des amis ou des collègues de travail j'ai aucun problème à les porter qu'il y ait 8 fils, 10 fils ou 2 fils
Perception du risque social	Similarité des TIA avec les écouteurs	on ressemble à des gens qui écoutent de la musique ANLE
	Soucis d'utilisation avec les inconnus	J'hésiterais peut-être parce qu'il faut avoir la confiance des personnes PAEE

---

## Chapitre 5 – Discussion

Les objectifs de ce mémoire étaient de documenter un processus collaboratif, basé sur l'augmentation de la littératie en techno-santé, pour inclure des utilisateurs finaux dans le co-développement du protocole de pilotage des TIA et d'en étudier les retombées, d'expérimenter le protocole de recherche et d'étudier sa faisabilité et son acceptabilité. Au terme de ces deux études, les principaux résultats relevés sont les suivants :

- Les CS ont permis l'augmentation des connaissances chez la majorité des participants et de la confiance (constatée chez 100 % des participants) ainsi que l'émergence des sentiments positifs liés à leurs inclusions notamment des sentiments d'utilité, d'implication, d'enthousiasme, de joie et de complicité entre toute l'équipe sont éprouvés par les participants et un sentiment de satisfaction est induit chez les chercheurs.
- Les participants ont proposé des amendements mineurs au protocole provisoire, ils ont reconnu l'utilité et l'importance de leurs inclusions (rôle de protection, rôle d'amélioration de la recherche, rôle de consultation et rôle de promotion des TIA)
- Les participants ayant expérimenté le protocole le trouvent clair, complet, éthique, bien réfléchi et facile à suivre en dépit de quelques limites (perte de données) et appréhensions (comme l'utilisation du même protocole avec une personne qui travaille).

### **La pratique collaborative**

La pratique collaborative utilisée dans le présent projet se matérialise sous forme de 3 CS ainsi qu'une rencontre de modification du protocole.

Les CS étaient réalisés avec les PMP, une proche aidante, une représentante des TIA et l'équipe de chercheurs, dont deux virtuels et un présentiel. Dans tous les CS, un ou plusieurs présentateurs experts des sujets scientifiques théoriques, parfois accompagnés d'un support de présentation, et un modérateur pour gérer la discussion, étaient présents. Les CS représentent une forme

concrète de pratique collaborative permettant la réunion informelle des scientifiques avec un groupe de personnes concernées par des questionnements scientifiques et technologiques impactant notre quotidien (Grand, 2014). Les caractéristiques des CS dans cette étude sont similaires à ceux rapportés dans la littérature. En effet, les CS sont considérés comme un rassemblement communautaire informel visant à faciliter l'engagement des chercheurs scientifiques avec le grand public en adoptant un format généralement composé d'une présentation par un ou plusieurs orateurs ayant une expérience de la recherche scientifique, suivie d'une discussion de groupe et de questions (Janssen & Curnick, 2022). Les CS comme décrits par Nesseth et al. (2021) sont conçus comme des forums détendus, ouverts et divertissants, sans rapport avec l'information politique. Une connaissance préalable du sujet scientifique abordé n'est pas requise pour y assister. L'organisation des CS paraît un processus flexible où il est possible d'être créative et imaginer le CS le plus adapté à chaque situation unique (Monforte et al., 2023), certains invitant un ou plusieurs chercheurs pour une présentation suivie d'une discussion modérée, tandis que d'autres optent pour des approches plus diversifiées, y compris des tables rondes et des chroniques orales (Dijkstra, 2017). En ce qui concerne notre projet, les participants ont trouvé que les CS sont une bonne façon de collaboration et ils ont particulièrement apprécié le 3e CS grâce à sa modalité présentielle. Les participants soulignent l'importance de la manipulation des technologies et d'avoir bénéficié d'une mise en situation concrète.

Les CS représentent une méthode collaborative alignée avec les théories participatives visant à favoriser la construction collaborative des connaissances (Monforte et al., 2023) et les théories de l'innovation responsable en santé insistant sur la collaboration avec des partenaires communautaires en vue d'être le plus éthique possible. Ces théories ne précisent pas de quelle manière il faut inclure des partenaires non chercheurs bien que les obstacles typiques de ce type de collaboration soient bien documentés, tels que le manque de connaissances ou le faible niveau de littératie en santé, des conflits de perspectives différentes, l'incertitude, et le déséquilibre des pouvoirs (Son et al., 2023). Pour cette raison, une définition plus affinée des CS ainsi que leurs retombées pourrait être intéressante. Tout d'abord, les CS ont été définis par les participants comme des rencontres explicatives des différents aspects de la recherche (contexte théorique,

problématique, objectifs, et protocole) et de familiarisation avec les technologies en cause. Les définitions données par les participants dans le cadre de cette étude s'appliquent aux CS qui se réalisent dans le but de co-construire un protocole de recherche pour piloter une technologie novatrice et il est possible que la définition et les caractéristiques changent en fonction du but de la collaboration. Les CS nous ont permis également d'aborder plusieurs sujets en rapport avec la MP, les TIA et les enjeux éthiques de la recherche d'où l'augmentation des connaissances dans ces sujets perçue après les CS chez la majorité des participants. Ce résultat est en concordance avec les travaux de Son et al. (2023) ayant montré l'implication de mécanismes d'apprentissage conduisant à des changements cognitifs et comportementaux chez les participants aux activités de Café dialogue. Nesseth et al. (2021) ont aussi mentionné que l'apprentissage des adultes s'enrichit dans des communautés d'apprentissage collaboratives et interactives avec des discussions en petits groupes, une conversation franche, une interaction sociale et une réflexion. En outre, l'augmentation de connaissances figure parmi les résultats spécifiques à la communauté participante à la recherche participative (Bourke, 2009 ; Harting et al., 2022 ; Macaulay et al., 1999 ; Manafo et al., 2018). L'augmentation de la littératie en techno-santé est particulièrement intéressante pour la rectification des déséquilibres de connaissances entre les partenaires communautaires et professionnels (Bourke, 2009). Lorsque les partenaires non chercheurs ont plus de connaissances, c'est-à-dire qu'ils deviennent compétents en matière de sciences et de technologies, ils sont en mesure de traiter plus efficacement la science et la technologie et leurs préoccupations et deviennent plus autonomes (Dijkstra, 2017). Selon la revue systématique réalisée par Joseph-Williams et al. (2014), les patients partenaires ont besoin à la fois de connaissances et de pouvoir pour participer à la prise de décision partagée. Les CS ont permis de surmonter les défis de collaboration d'ailleurs ¾ des participants sont d'accord que le format et le contenu des CS sont adaptés au projet. Les chercheurs de cette étude trouvent à leur tour que l'inclusion des futurs usagers a permis d'avoir des discussions riches, instructives et constructives pour les travaux de recherche de toute l'équipe. Ce résultat est en concordance avec les études de Son et al. (2023) et Dijkstra (2017) indiquant que les CS ou les cafés Dialogues constituent un lieu d'apprentissage mutuel. De plus, un sentiment de satisfaction de l'inclusion des usagers dès la phase de conception des TIA émane l'équipe de recherche responsable du fonctionnement

matériel et logiciel des TIA et qui était accompagné d'une envie de refaire l'expérience dans de futurs projets. Ceci pourrait être expliqué encore une fois par la communication bidirectionnelle (dialogique) entre la population cible et les experts dont l'intérêt est décrit dans la littérature (voir(Nesseth et al., 2021)). Les CS permettent à l'équipe de recherche par le biais des discussions bilatérales de mieux connaître son public cible y compris leurs perceptions, leurs préoccupations et leurs curiosités pour son domaine d'expertise (Janssen & Curnick, 2022).

Un autre code a émergé à la suite de l'analyse qualitative des CS et est celui des « Sentiments reliés à la participation ». Ce code a été identifié à partir des expressions spontanées d'émotions tout au long du processus des CS. Les sentiments librement partagés par les participants sont ceux d'utilité, d'implication, d'enthousiasme, de joie et de complicité entre toute l'équipe. Ce code offre un aperçu des réactions exprimées lors des sessions collaboratives et est harmonieux avec le sentiment de confiance à la révision du protocole induit chez trois participants sur quatre après la participation aux trois CS. Ce résultat est analogue avec celui de Dijkstra (2017) affirmant que les cafés « offrent aux citoyens occupant divers rôles un aperçu et plus de confiance sur les questions scientifiques et technologiques et offrent davantage de possibilités de communication » (P. 15). Il ressemble aussi aux constatations de Ahmed et al. (2014) témoignant que la participation aux cafés scientifiques augmentait la confiance des participants en matière de santé et de culture scientifique. En effet, il y a eu la création d'une dynamique émotionnelle ayant entraîné des changements d'attitude positifs des partenaires non universitaires et des experts (Nesseth et al., 2021 ; Zorn et al., 2012). La revue de littérature faite par Horn et al. (2023, p. 2358) a révélé qu'une dynamique d'équipe qui se repose sur « la sécurité et la confiance psychologiques, le pouvoir, la motivation, la diversité des équipes et la compatibilité disciplinaire » favorise l'intégration des connaissances et favorise la collaboration interdisciplinaire. En d'autres mots, la sécurité psychologique peut être obtenue en créant un lien de cohésion fondé sur des relations interpersonnelles fortes et peut contribuer à maintenir la confiance et l'action collective (Le Cunff et al., 2023). La révision de la littérature faite par Armstrong et al. (2023) dévoile à son tour que l'établissement et le maintien de la confiance sont essentiels dans la recherche participative.

En conclusion, les CS réalisés sont un modèle pratique d'engagement des utilisateurs finaux d'une nouvelle technologie dans le processus de création du protocole expérimental de son pilotage. Il y a eu un effort dans l'engagement des parties prenantes tant recommandé par les théories en innovation responsable et par les théories de la recherche participatives. Dans ce mémoire, les CS sont analysés comme des lieux où se façonnent les processus de dialogue et de participation (Dijkstra, 2017), c'est-à-dire qu'ils ne sont pas simplement un environnement statique où se déroulent la participation et la discussion, mais plutôt des lieux actifs de création et d'évolution des processus de discussion et de collaboration. Les résultats de cette étude font valoir que les CS contribuent à l'information et à l'apprentissage en apportant plaisir, enthousiasme et diversion (Dijkstra, 2017). Il est toutefois important de noter que le succès des CS repose sur plusieurs facteurs, notamment la gratuité, l'accessibilité, la réputation des chercheurs, la pertinence des sujets, l'attrait pour le public et l'atmosphère informelle (Dijkstra, 2017) et les CS que nous avons réalisés réunissent ces éléments de base.

### **La révision du protocole**

Une rencontre de révision du protocole a suivi les CS dans laquelle tous les partenaires scientifique (équipe de recherche), communautaire (PQ), bailleurs de fonds (EERS), PMP et PA, ont partagé leurs réflexions sur tous les aspects de la recherche notamment sur le consentement, la compensation et le protocole expérimental initialement créé par l'équipe de recherche pour le pilotage des TIA. Les préoccupations et les questions posées par les PMP au cours de cette session d'échange ont permis d'ajouter des précisions au protocole et au consentement.

Concernant le consentement, les usagers ont exprimé leur perception du consentement initial et ils ont proposé, en collaboration avec l'équipe de recherche, des idées d'amélioration visant à le rendre plus accessible et compréhensible. Basile et al. (2018) ont fait une co-construction d'un consentement de recherche avec des femmes atikamekw et ont remis en question l'approche actuelle unilatérale de rédaction de consentement. Ces auteurs considèrent le consentement comme

« un contrat social permettant à chaque partie, y compris les participants cibles, d'exprimer ses besoins et ses attentes et de définir clairement les limites à ne pas

franchir [...] la co-construction du formulaire de consentement est un moyen de définir conjointement les valeurs et l'éthique qui devraient guider la recherche » (P. 851).

La collaboration dans l'élaboration du formulaire de consentement représente une méthode pour définir collectivement les principes et les normes éthiques qui devraient orienter la recherche.

Le protocole de recherche initialement créé par l'équipe de recherche a fait aussi l'objet d'une révision avec les participants partenaires et a donné lieu à la création du code « Modifications apportées au protocole ». Parmi les ajustements faits, il y a tout d'abord, le port des TIA après la prise des médicaments pour que le participant soit en mode-on. Ceci a été confirmé lors de l'expérimentation réelle du protocole sur le terrain et le mode-on était considéré dans les résultats comme « une condition facilitante reliée à la personne ». Un deuxième exemple de modification est celui de proposer une alternative aux PA dans les tâches de conversations. Les échanges ont permis de mettre en place plusieurs solutions à savoir la possibilité de faire les tâches de conversation par téléphone mis sur haut-parleur avec une personne de l'entourage ou bien fixer des rendez-vous téléphoniques avec une membre de l'équipe. De plus grâce à ce questionnement, il était possible de réfléchir à la possibilité d'offrir une assistance physique d'un membre de l'équipe de recherche, dans d'autres tâches comme l'installation des TIA. En effet, à la suite à l'atteinte de la MP, plusieurs personnes vivent un retrait social soit volontaire ou involontaire et qui en résulte l'isolement et la solitude (Ahn et al., 2022). Pour cette raison, trouver des solutions favorisant la participation des PMP vivant seules est important parce que ces personnes peuvent trouver la participation à la recherche comme une opportunité de participation sociale et une manière de s'engager comme un citoyen.

Un 3<sup>e</sup> et dernier exemple est celui d'approuver la durée de l'expérimentation par les PMP partenaires. Effectivement, tous les participants au pilotage des TIA ont pu compléter l'expérience jusqu'au bout des 5 jours. Ainsi les résultats de cette étude montrent que les futurs usagers des TIA nous ont permis d'anticiper la faisabilité et l'acceptabilité du protocole. Ces 3 exemples démontrent « le rôle d'amélioration de la recherche » (Macaulay et al., 1999 ; Manafo et al., 2018) et le « rôle de consultation » (Bourke, 2009 ; Spears Johnson et al., 2016) que joue l'inclusion des utilisateurs finaux des technologies dès la phase de conception du protocole. En

somme, la discussion avec la population cible est un moyen de traiter les questions suscitant leurs inquiétudes (Dijkstra, 2017).

En outre, cette pratique collaborative a permis un recrutement plus facile des participants à la phase de pilotage des TIA. En effet, 2 PMP ayant participé au co-développement du protocole (YVRT et PAEE), ont été recrutés pour l'expérimenter dans une deuxième phase. En plus, PAEE a fait la promotion du projet dans son activité sociale menant au recrutement de ANLE. Ces 2 PMP ont également participé à la création d'une vidéo de promotion du projet pour faciliter encore plus le recrutement difficile à la recherche. Ainsi le « rôle de promotion » évoqué par LUIE en réponse à l'utilité d'inclusion des usagers a été concrétisé dans le même projet. L'engagement des patients partenaires dès la phase de conception du protocole a facilité pour l'équipe de recherche le rapprochement des participants (Harting et al., 2022). L'équipe de recherche a exprimé sa satisfaction de la démarche participative réalisée en raison du recrutement facilité des participants à la phase de pilotage des TIA, de l'enrichissement mutuel de connaissances et des bénéfices retirés à savoir l'amélioration de la qualité et de l'éthique de la recherche.

À la suite de la séance de révision de protocole, 3 participants sur 4 ont trouvé les CS utiles pour mieux participer aux échanges de la TR et 3 participants sur 4 sont tout à fait d'accord que les CS les ont rendus plus confiants pour participer au co-développement du protocole. Ceci est en concordance avec les avis positifs des usagers sur les CS recueillies lors de l'entrevue semi-dirigée après la fin de tout le processus tels qu'une meilleure compréhension du projet, une meilleure contribution à la révision du protocole, le sentiment d'être significativement utile et impliqué.

En se basant sur les huit échelons de participation citoyenne de Arnstein (2019), il est possible de comprendre à quel niveau se situe le degré de participation des patients partenaires dans ce projet. Les niveaux inférieurs à 5 indiquent que les citoyens partenaires ne sont pas en mesure de s'assurer que leurs points de vue sont pris en compte par les détenteurs de pouvoirs qui sont l'équipe de recherche dans ce cas. Le niveau 5 indique que les citoyens partenaires ont le droit de conseiller, mais les détenteurs de pouvoir conservent le droit continu de décider. Dans le niveau 6 de l'échelle, les citoyens partenaires ne se contentent pas d'être informés ou consultés, mais ils sont activement impliqués dans le processus de décision, c'est-à-dire qu'ils ont la

possibilité de négocier les décisions avec l'équipe de recherche et parvenir à des compromis mutuellement acceptables. Aux échelles supérieures, les citoyens ont un plus grand pouvoir de prise de décision. Le niveau de participation de nos partenaires se situe au niveau 5 (placation) parce que l'équipe de recherche détient le pouvoir d'accepter ou de refuser une proposition, en plus l'ajout des ajustements de protocole est fait après la fin des sessions collaboratives et après l'analyse des verbatims des rencontres. Nous sommes très proches du niveau 6 de participation parce que les participants ont apprécié que l'équipe de recherche fût attentive à leurs propos et réflexions. Le niveau 6 aurait pu être atteint si par exemple nous avons organisé une autre rencontre pour diffuser les ajustements apportés au protocole et avons permis à nos partenaires la possibilité de négociation des décisions. Dans tous les cas, la démarche collaborative était bénéfique parce qu'elle a permis d'ajouter des précisions réelles au protocole et l'a rendu plus adapté au contexte d'une PMP.

### **Critiques de la pratique collaborative**

La démarche collaborative n'a pas été exempte de critiques. La première est celle de faire des rencontres une fois par mois. Cet intervalle entre les rencontres est considéré comme long et pouvant engendrer des oublis surtout si la collaboration est faite avec des PMP pouvant avoir des atteintes cognitives y compris des atteintes de la mémoire (Campbell et al., 2020 ; Uppalapati et al., 2022). Ce critique a suscité des réflexions sur la logistique de préparation des CS. En effet, un ensemble de tâches organisationnelles devrait précéder l'événement. Les tâches réalisées dans ce projet notamment, la définition des sujets scientifiques pertinents et la personne présentatrice qui y est spécialiste, la précision de modérateurs, la préparation de support de présentation, etc., sont similaires à celles rapportées dans l'étude de Dijkstra (2017). L'organisation est un défi plus important lorsqu'il s'agit d'un projet de partenariat communautaire (Duc et al., 2022; Le Cunff et al., 2023), elle est toutefois cruciale pour le succès de l'événement collaboratif (Dijkstra, 2017). Un exemple de solution pour remédier au problème de l'oubli est celui proposé par PAEE et consiste à la préparation des fiches de rappel à diffuser après chaque CS. Le Cunff et al. (2023) ont préparé des vidéos explicatives supplémentaires pour garantir une participation équitable à tous les membres de leur conseil consultatif communautaire, ce qui a nécessité un surcroît de travail.

La 2<sup>e</sup> critique est que les CS pourraient être demandantes intellectuellement. La formation théorique sur des sujets en lien avec le projet pourrait être à l'origine de l'émergence de ce sentiment. L'étude de Bourke (2009) a montré que « peu de participants souhaitaient discuter des théories du développement communautaire, tester des hypothèses ou adopter des perspectives post-structurelles » (P. 467). En d'autres mots, les participants voulaient des réponses et des résultats aux problèmes immédiats plutôt qu'une compréhension théorique.

La 3<sup>e</sup> et dernière critique est la longueur du processus qui s'est étalé sur 4 mois. LUIE trouve que la compréhension d'une technologie qui se porte dans l'oreille, ses potentiels et les enjeux qu'elle peut causer ne mérite pas tous ces efforts d'explications. Pour elle, l'équipe de recherche, bien que sa pratique collaborative fût bonne, elle aurait pu choisir un processus plus direct au but en ayant plus de confiance à la facilité de compréhension de ce projet par les patients partenaires. Ainsi le 1<sup>er</sup> et le 3<sup>e</sup> critique évoquent un défi de temporalité dans la pratique collaborative. Le processus de recherche participative, bien que riche en avantages potentiels, peut s'étendre sur des périodes plus longues que ce que les participants, y compris les chercheurs, peuvent initialement anticiper (Macaulay et al., 1999). Les attentes en matière d'accélération du processus de la part des participants sont souvent en accord avec les objectifs des chercheurs qui cherchent à rendre la recherche plus rapide et plus efficace (Macaulay et al., 1999). Selon Schiele et al. (2022), la recherche ne doit pas seulement être rigoureuse et pertinente, mais aussi opportune où les trois éléments rigueur, pertinence et rapidité constituent la condition nécessaire à une recherche significative. La question du temps dans la recherche participative peut également être accentuée par le besoin de répondre rapidement aux besoins et aux attentes de la communauté, ainsi qu'aux délais de financement et aux calendriers académiques (Armstrong et al., 2023). Parfois, le processus de co-création nécessite plus de temps que prévu, notamment lorsque des partenariats communautaires impliquent une collaboration approfondie et la production de matériel explicatif supplémentaire pour garantir une participation équitable (Le Cunff et al., 2023) tout en considérant la composition de l'équipe sur le plan de taille du groupe et de compatibilité (Horn et al., 2023).

Cependant, la recherche participative ne peut pas être simplement réduite à une quête d'accélération et d'efficacité, car elle est fondamentalement ancrée dans des relations sociales,

des échanges de connaissances et des dynamiques de confiance (Armstrong et al., 2023). L'étude de Horn et al. (2023) souligne l'importance de fournir suffisamment de temps pour nourrir la sécurité psychologique. Ainsi, le défi de temporalité dans la pratique collaborative de la recherche participative implique la nécessité de trouver un équilibre entre l'accélération du processus et la garantie d'une participation significative. La recherche participative, malgré ses défis temporels, offre des avantages considérables en termes de pertinence, d'enrichissement mutuel et de capacité à initier un changement significatif (Bourke, 2009 ; Horn et al., 2023 ; Macaulay et al., 1999). Ainsi les chercheurs et les participants peuvent tolérer le ralentissement de la démarche pour avoir en contrepartie un gain de valeurs qui s'ajoute à la recherche tout en étant flexibles dans leur gestion du temps pour répondre aux besoins de la communauté et aux défis courants de la recherche participative (Duea et al., 2022) et en garantissant un processus « subjectif, utile, orienté localement et qui a le potentiel d'initier un changement » (Bourke, 2009, p. 470).

En somme, la pratique collaborative déployée dans ce projet a permis le développement « sur mesure » de nos outils de recherche (Vaughn & Jacquez, 2020). Les CS avaient un format et un contenu adapté à nos partenaires pour pouvoir nous offrir leurs réflexions, les ajustements et les améliorations au consentement et au protocole d'expérimentation des TIA. Les critiques concernant la fréquence des rencontres, la charge intellectuelle perçue par les participants et la durée du processus ont été identifiées. La nécessité de gérer les attentes en termes de temporalité dans la recherche participative est une réflexion intéressante pour les futures initiatives collaboratives.

### **Expérimentation du protocole : Quelles recommandations pour la suite ?**

- Faisabilité du protocole de recherche

Tous les participants ayant finalisé l'expérimentation ont pu réaliser le protocole au complet. Parmi les participants en solo, une participante a eu besoin de soutien pour l'installation des TIA, ce qui présente une limite comblée par l'aide d'un membre de l'équipe de recherche. Ne pas être complètement autonome dans cette tâche pourrait être cohérent avec les conclusions de Kekade et al. (2018) ayant trouvé que les personnes âgées utilisent peu les technologies portables et connectées.

Le protocole, bien qu'il soit faisable selon les propos des participants (code « faisabilité des tâches de parole » et code « faisabilité des tâches de déglutition »), nous avons perdu les enregistrements des trois premiers participants en raison de problèmes matériels et logiciels liés aux TIA. Par conséquent, il est possible que l'équipe doive le réajuster pour éviter que cela ne se reproduise avec les futurs participants. Ces dispositifs sont encore des prototypes et c'est naturel de confronter des soucis et des complications lors des premiers essais (Wall et al., 1992), mais lorsque cela survient avec des sujets de la recherche, ça devient problématique. Dans ce cas, la co-production, basée sur les recommandations des théories de l'innovation responsable et de la recherche participative, ne serait-elle pas considérée comme trop précoce lorsqu'il s'agit de pilotage d'un prototype technologique ? Est-ce que l'engagement des participants était prématuré ? D'autres études sont nécessaires pour pouvoir bien saisir les avantages et les inconvénients d'une inclusion précoce des usagers pour la co-production d'un protocole destiné à l'expérimentation d'un prototype technologique. Dans tous les cas, le travail collaboratif interdisciplinaire peut se heurter à de tels défis en raison des disparités au niveau des objectifs et des méthodes des membres (Horn et al., 2023). Alors que l'équipe de développement des TIA veut la piloter, les autres parties veulent que cette production et expérimentation soit faite en respectant les recommandations en matière d'innovation et un malalignement des objectifs peut alors submerger (Cronin & Weingart, 2007).

- Acceptabilité du protocole de recherche

Les participants ont décrit le protocole comme clair, complet, éthique, bien réfléchi. Ces deux arguments montrent qu'il est considéré comme faisable et acceptable par eux. L'acceptabilité du protocole est généralement vérifiée par les comités d'éthique, mais ce n'est pas toujours certain que les comités d'éthique ont accès à la population à qui sera destiné le protocole de recherche (Basile et al., 2018) donc pourquoi ne pas impliquer la population concernée dans la co-construction des matériaux de la recherche comme l'ont souligné Basile et al. (2018).

- Acceptabilité et utilisabilité de la technologie intra-auriculaire

L'étude préliminaire de l'acceptabilité et de l'utilisabilité des TIA avait pour but d'explorer les facilitateurs et les obstacles rencontrés par les participants lors de l'expérimentation des TIA en vue d'apporter peut-être des ajustements au protocole pour pallier les inconvénients.

Tout d'abord, les usagers soulignent que les TIA ressemblent aux écouteurs qui, selon eux, sont devenus familiers et adoptés partout. La familiarité, selon le dictionnaire de Larousse, signifie « une connaissance parfaite de quelque chose, qui s'acquiert par l'usage, l'expérience ». Ce critère est important, car il induit chez le consommateur un sentiment de confiance en la technologie (Alraja et al., 2019). La confiance est le facteur clé affectant l'intention des usagers d'adopter la technologie (Alraja et al., 2019). Cet argument soutient aussi les résultats de l'analyse quantitative du SWAM indiquant une forte intention à l'utilisation des TIA (Med entre 6 et 7). Toutefois, 3 sur 4 des participants ont participé à la phase de co-construction du protocole donc peut être cette phase qui a précédé l'expérimentation a permis une familiarisation des participants avec les TIA à l'origine du résultat de forte intention d'utilisation d'ailleurs ANLE la seule participante n'ayant pas participé à la première phase était la moins motivée à son utilisation à l'avenir.

Les TIA ont été perçues comme faciles d'utilisation par  $\frac{3}{4}$  des participants (Med=6) et les participants ont montré que les inconvénients sont surmontables en trouvant des adaptations aux difficultés rencontrées. Selon le modèle d'acceptation des technologies de Davis (1989), lorsque les utilisateurs perçoivent une technologie comme étant facile à utiliser, ils sont convaincus de l'utilité de la technologie et, par conséquent, leur attitude à l'égard de la technologie sera positive (Kalantari, 2017). Dans cet étude la perception d'utilité était neutre (Med=4,5) et ceci pourrait être expliqué par la version actuelle des TIA qui est en phase de prototypage et n'est pas encore utile pour les sujets actuels de la recherche. De plus, les usagers ont noté la présence de désagréments, notamment la chaleur, lourdeur et grosseur des TIA, ce sont des variables externes pouvant influencer la décision des utilisateurs finaux à adopter les TIA (Kalantari, 2017). Afin de remédier à ces inconvénients, il sera peut-être intéressant de prévoir des temps de pauses ou de diviser la période de ports en 2 temps comme l'a souligné PAEE.

Les TIA ne semblent pas compatibles avec la vie de tous les jours des participants (Med=2), l'analyse qualitative a relevé des défis communicationnels lors du port des TIA dans la vie active à cause de l'oreille bouchée. L'oreille bouchée est, dans cette étape, importante pour recueillir des données brutes non polluées par les bruits externes. La perspective de ne plus dépendre de l'effet d'occlusion pour obtenir des données interprétables est un défi pour les chercheurs en génie impliqués dans ce projet et il est encore tôt pour se prononcer de ce potentiel.

L'influence sociale ne semble pas être un facteur déterminant dans l'utilisation de ces technologies de plus que les résultats des données recueillies de SWAM montrent une préoccupation réduite ou absente quant à la façon dont ces dispositifs sont perçus par l'entourage. En revanche, YVRT a attribué la note de 6 en réponse à la question 21 indiquant qu'il se sent gêné de porter des appareils qui surveillent sa santé. Cette gêne s'explique par la nécessité de collecter et d'analyser des données personnelles pour surveiller la santé. En plus, les technologies intégrant l'intelligence artificielle peuvent devenir des outils de surveillances augmentant le risque d'accès non autorisé aux informations personnelles et de violation de la sécurité des données (Piskopani et al., 2023). Le passage de la conception des TIA par un processus collaboratif dès sa phase de conception est un atout pour comprendre les soucis des usagers de la technologie.

Les éléments de réponses rapportés par les participants en réponse avec les meilleures conditions d'utilisation des TIA, sont être dans un entourage compréhensif, aidant au besoin et familier c'est-à-dire les gens ne sont pas des inconnus, avoir du temps, faire des pauses lors de l'utilisation des TIA, travailler tout seul, âge, état d'avancement de la maladie et être dans une ambiance tranquille. Ces conditions facilitantes pourront être prises en considération pour améliorer l'expérience des prochains participants.

En conclusion, ce projet explore le potentiel des technologies intra-auriculaires (TIA) pour capter des signaux sonores liés à la parole et à la déglutition, offrant ainsi plusieurs perspectives d'application dans le domaine de la maladie de Parkinson (MP). Ces TIA pourraient permettre l'identification précoce de la MP, le monitoring continu ou périodique du développement de la maladie ainsi que la possibilité d'un suivi thérapeutique à distance grâce aux données

enregistrées. L'enregistrement d'une grande quantité de données pourrait aider les chercheurs en génie à développer des méthodes pour détecter, surveiller et améliorer la prise en charge de la MP chez les patients concernés. Les utilisateurs finaux ont collaboré avec les chercheurs pour développer le protocole de recherche, indispensable au recueil de données. Leur inclusion précoce à la suite des recommandations des théories de l'IRS et de la recherche participative a eu un impact positif sur la recherche malgré les défis qui ont été soulevés.

### **Forces et limites du mémoire**

Ce mémoire a documenté un processus collaboratif original ayant des retombées positives sur le présent projet de recherche tout en effectuant une évaluation de ses potentiels et ses limites. De plus, elle détaille les deux phases qui précèdent et suit la pratique collaborative, ce qui est innovant. Ce mémoire a également un impact concret et immédiat sur la suite du projet en raison de l'analyse préliminaire des résultats sur l'utilisabilité et l'acceptabilité des TIA. Finalement, parmi les points forts, il y a le questionnement sur le moment opportun de l'application de la recherche participative ainsi que la discussion de la question de temporalité.

Toutefois, cette étude comporte certaines limites. Tout d'abord, le nombre de participants de la deuxième étude est très restreint (3 PMP et 1 PA) ce qui rend impossible de généraliser les résultats sur l'utilisabilité et l'acceptabilité des TIA. De plus, l'utilisation des questionnaires non disponibles en français (PDQ-carer et SWAM) constitue une autre limite, notons néanmoins que les scores de ces questionnaires sont utilisés à titre descriptif et indicatif et que l'analyse qualitative accompagnant les retombées vient compléter et nuancer notre compréhension des résultats obtenus.

## Chapitre 6 – Conclusion

Ce mémoire s'intéresse à l'implication des patients partenaires dans les études suivant une approche participative dès les premières étapes de la création d'une innovation. La documentation des méthodes d'engagement collaboratif présente une lacune dans la littérature que cette étude a essayé de combler. Ainsi cette recherche avait pour objectifs de co-développer un protocole expérimental avec les utilisateurs finaux des TIA, de documenter la démarche de collaboration, d'en étudier les retombées, d'expérimenter le protocole de recherche et d'étudier sa faisabilité et son acceptabilité. L'analyse mixte des résultats (quantitative et qualitative) de cette étude a révélé que la pratique collaborative démontre plusieurs avantages, mais qui n'était pas exempte de critiques et de défis.

Les CS étaient définis par les participants comme des rencontres explicatives des différents aspects de la recherche et de familiarisation avec les technologies. Ils ont engendré une augmentation des connaissances mutuelles entre les partenaires ainsi que la création d'une dynamique émotionnelle positive qui s'est manifestée par l'émergence de sentiments positifs et l'augmentation de confiance des participants pour réviser le protocole de recherche avec une équipe d'experts. L'engagement des usagers dans la phase de conception des TIA a permis l'amélioration du protocole qui est devenu plus précis et plus éthique avant son expérimentation. Toutefois, la fréquence des rencontres, les tâches organisationnelles et le caractère intellectuellement exigeant de certaines discussions ont été sujet de critiques.

L'expérimentation du protocole a permis de confirmer son acceptabilité et sa faisabilité pour la majorité des participants malgré l'apparition des obstacles liés aux TIA. Parmi les obstacles, il y a la perte de données enregistrées par les dispositifs intra-auriculaires lors de l'expérimentation du protocole avec des PMP et qui a suscité des questionnements sur l'engagement précoce des patients partenaires à des phases de prototypages des nouvelles technologies. En parallèle, les retours sur l'acceptabilité et l'utilisabilité des TIA ont permis de conclure que les TIA sont acceptables malgré la présence de désagrément, surmontables, comme la chaleur et la lourdeur de ces dispositifs de technologies. Les avis recueillis des participants ont permis également de

dévoiler les conditions facilitantes à l'utilisation des TIA et qui peuvent être signalées aux participants dans les futures expériences avec les TIA.

En conclusion, le projet portant sur la conception des TIA était une opportunité pour appliquer les recommandations des théories de la recherche participative et de l'innovation responsable en santé incitant à l'engagement précoce de toutes les parties prenantes, y compris les utilisateurs finaux de la technologie. Ce partenariat était bénéfique pour toute l'équipe et pour le projet en permettant d'améliorer le protocole de recherche, d'identifier des lacunes technologiques et de souligner l'importance de l'implication précoce des usagers en dépit de la présence de critiques et de défis. D'autres études sont nécessaires pour non seulement documenter la démarche collaborative envisagée, mais aussi l'évaluer dans le but de déterminer les meilleures méthodes d'implication des patients partenaires dans des projets dans le domaine de la santé.

## Références bibliographiques

- Abd-alrazaq, A., AlSaad, R., Aziz, S., Ahmed, A., Denecke, K., Househ, M., Farooq, F., & Sheikh, J. (2023). Wearable Artificial Intelligence for Anxiety and Depression: Scoping Review. *J Med Internet Res*, 25, e42672. <https://doi.org/10.2196/42672>
- Balazs, C. L., & Morello-Frosch, R. (2013). The three Rs: How community-based participatory research strengthens the rigor, relevance, and reach of science. *Environmental justice*, 6(1), 9-16. <https://doi.org/10.1089/env.2012.0017>
- Basile, S., Asselin, H., & Martin, T. (2018). Co-construction of a data collection tool: A case study with Atikamekw women. *ACME: An International Journal for Critical Geographies*, 17(3), 840-860. <https://acme-journal.org/index.php/acme/article/view/1414>
- Belafsky, P. C., Mouadeb, D. A., Rees, C. J., Pryor, J. C., Postma, G. N., Allen, J., & Leonard, R. J. (2008). Validity and reliability of the Eating Assessment Tool (EAT-10). *Annals of Otolaryngology & Laryngology*, 117(12), 919-924. <https://doi.org/10.1177/0003489408117012>
- Berardi, A., Regoli, E., Tofani, M., Valente, D., Fabbrini, G., Fabbrini, A., Ruggieri, M., Panuccio, F., & Galeoto, G. (2021). Tools to assess the quality of life in patients with Parkinson's disease: a systematic review. *Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research*, 21(1), 55-68. <https://doi.org/10.1080/14737167.2021.1841638>
- Bhbosale, S., Pujari, V., & Multani, Z. (2020). Advantages and disadvantages of artificial intelligence. *Aayushi International Interdisciplinary Research Journal*, 77, 227-230.
- Bossali, F., Ndziessi, G., Paraiso Moussilao, N., Ouendo, E. M., Napo Koura, F., Houinato, D., Kapo-Chichi, J., Makoutodé, M., Matongo, H. A., Ibara, J. R., & Assori-Itoua-Ngaporo. (2015). Le protocole de recherche : étape indispensable du processus de recherche garantissant la validité des résultats. *Hegel*, 1(1), 23-28. <https://doi.org/10.3917/heg.051.0023>
- Bourke, L. (2009). Reflections on doing participatory research in health: Participation, method and power. *International Journal of Social Research Methodology*, 12(5), 457-474. <https://doi.org/10.1080/13645570802373676>
- Bouserhal, R. E., Chabot, P., Sarria-Paja, M., Cardinal, P., & Voix, J. (2018). Classification of nonverbal human produced audio events: a pilot study. *19th Annual Conference of the International Speech Communication Association (Interspeech 2018), Vols 1-6*, 1512-1516. <https://doi.org/10.21437/Interspeech.2018-2299>
- Cargo, M., & Mercer, S. L. (2008). The value and challenges of participatory research: strengthening its practice. *Annu. Rev. Public Health*, 29, 325-350. <https://doi.org/10.1146/annurev.publhealth.29.091307.083824>
- Cary, M. A., Plamondon, K., Banner-Lukaris, D., Oelke, N., Sibley, K. M., Baxter, K., Vis-Dunbar, M., Hoens, A. M., Wick, U., & Bigsby, S. (2023). Building consensus in research partnerships: a scoping review of consensus methods. *Evidence & Policy*, 19(3), 485-511. <https://doi.org/10.1332/174426421X16645354235140>
- Chabot, P., Bouserhal, R. E., Cardinal, P., & Voix, J. (2021). Detection and classification of human-produced nonverbal audio events. *Applied Acoustics*, 171, 107643. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.apacoust.2020.107643>

- Chan, H. F., Ng, M. L., Kim, H., & Kim, D. Y. (2022). Swallowing-related quality of life among oral-feeding Chinese patients with Parkinson's disease—a preliminary study using Chinese SWAL-QOL. *Disability and rehabilitation*, 44(7), 1077-1083. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1791979>
- Chu, C. H., Leslie, K., Shi, J., Nyrup, R., Bianchi, A., Khan, S. S., Rahimi, S. A., Lyn, A., & Grenier, A. (2022). Ageism and Artificial Intelligence: Protocol for a Scoping Review. *JMIR Res Protoc*, 11(6), e33211. <https://doi.org/10.2196/33211>
- contributors, N. W. E. (2018, 16 June 2018). *Kurt Lewin*. New World Encyclopedia. Retrieved 6 Novembre from [https://www.newworldencyclopedia.org/p/index.php?title=Kurt\\_Lewin&oldid=1012366](https://www.newworldencyclopedia.org/p/index.php?title=Kurt_Lewin&oldid=1012366)
- De Rijk, M. d., Launer, L., Berger, K., Breteler, M., Dartigues, J., Baldereschi, M., Fratiglioni, L., Lobo, A., Martinez-Lage, J., & Trenkwalder, C. (2000). Prevalence of Parkinson's disease in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. *Neurology*, 54(11 Suppl 5), S21-23.
- Degroote, G., Simon, J., Borel, S., & Crevier-Buchman, L. (2011). The French version of Speech Handicap Index: validation and comparison with the voice handicap index. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 64(1), 20-25. <https://doi.org/10.1159/000328982>
- Demers-Payette, O., Lehoux, P., & Daudelin, G. (2016). Responsible research and innovation: a productive model for the future of medical innovation. *Journal of Responsible Innovation*, 3(3), 188-208. <https://doi.org/10.1080/23299460.2016.1256659>
- Dijkstra, A. (2017). Analysing Dutch Science Cafés to better understand the science-society relationship. *Journal of Science Communication*, 16(1), A03. <https://doi.org/10.22323/2.16010203>
- Duea, S. R., Zimmerman, E. B., Vaughn, L. M., Dias, S., & Harris, J. (2022). A guide to selecting participatory research methods based on project and partnership goals. *Journal of Participatory Research Methods*, 3(1). <https://doi.org/10.35844/001c.32605>
- Duffett, L. (2017). Patient engagement: what partnering with patient in research is all about. *Thrombosis research*, 150, 113-120. <https://doi.org/10.1016/j.thromres.2016.10.029>
- Edragas, R., Guiraudie, C., Bouron, E., Souchet, C., Soubeyran, M., & René-Corail, P. (2013). Interest to implement a program in Therapeutic Education of a Parkinsonian patient? Experimental phase of a program in Martinique. *La Lettre de médecine physique et de réadaptation*, 29, 145-153. <https://doi.org/10.1007/s11659-013-0356-1>
- Fávaro-Moreira, N. C., Krausch-Hofmann, S., Matthys, C., Vereecken, C., Vanhauwaert, E., Declercq, A., Bekkering, G. E., & Duyck, J. (2016). Risk factors for malnutrition in older adults: a systematic review of the literature based on longitudinal data. *Advances in nutrition*, 7(3), 507-522. <https://doi.org/10.3945/an.115.011254>
- Ferreira, J. J., Fernandes, C. I., Rammal, H. G., & Veiga, P. M. (2021). Wearable technology and consumer interaction: A systematic review and research agenda. *Computers in Human Behavior*, 118, 106710. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0747563221000327>
- Franchignoni, F., Giordano, A., & Ferriero, G. (2008). Rasch analysis of the short form 8-item Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-8). *Quality of Life Research*, 17(4), 541-548. <https://doi.org/10.1007/s11136-008-9341-6>

- Gentil, C., Pêcheur-Peytel, G., Navarro, P., Guilhermet, Y., & Krolak-Salmon, P. (2021). Les troubles de la déglutition chez le patient âgé : les dépister, les évaluer, les prendre en soin. *Pratique Neurologique - FMC*, 12(1), 41-50. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.praneu.2021.02.003>
- Goetz, C. G., Stebbins, G. T., Wolff, D., DeLeeuw, W., Bronte-Stewart, H., Elble, R., Hallett, M., Nutt, J., Ramig, L., & Sanger, T. (2009). Testing objective measures of motor impairment in early Parkinson's disease: Feasibility study of an at-home testing device. *Movement Disorders*, 24(4), 551-556. <https://doi.org/10.1002/mds.22379>
- Gómez-Vilda, P., Mekyska, J., Ferrández, J. M., Palacios-Alonso, D., Gómez-Rodellar, A., Rodellar-Biarge, V., Galaz, Z., Smekal, Z., Eliasova, I., & Kostalova, M. (2017). Parkinson disease detection from speech articulation neuromechanics. *Frontiers in neuroinformatics*, 11, 56. <https://doi.org/10.3389/fninf.2017.00056>
- Gullapalli, A. S., & Mittal, V. K. (2022). Early detection of Parkinson's disease through speech features and machine learning: A review. *ICT with Intelligent Applications: Proceedings of ICTIS 2021, Volume 1*, 203-212. [https://doi.org/10.1007/978-981-16-4177-0\\_22](https://doi.org/10.1007/978-981-16-4177-0_22)
- Harel, B., Cannizzaro, M., & Snyder, P. J. (2004). Variability in fundamental frequency during speech in prodromal and incipient Parkinson's disease: A longitudinal case study. *Brain and cognition*, 56(1), 24-29. <https://doi.org/10.1016/j.bandc.2004.05.002>
- Harting, J., Kruithof, K., Ruijter, L., & Stronks, K. (2022). Participatory research in health promotion: a critical review and illustration of rationales. *Health Promotion International*, 37(Supplement\_2), ii7-ii20. <https://doi.org/10.1093/heapro/daac016>
- Horn, A., Urias, E., Klein, J. T., Hess, A., & Zweekhorst, M. B. (2023). Expert and non-expert at the same time: knowledge integration processes and dynamics in interdisciplinary teamwork. *Sustainability Science*, 18(5), 2357-2371. <https://doi.org/10.1007/s11625-023-01365-6>
- ICPHR, I. C. f. P. H. R. (2013). What is Participatory Health Research? *International Collaboration for Participatory Health Research*. <http://www.icphr.org/position-papers--discussion-papers/position-paper-no-1>
- Iliski, A., Vermeulen, A., Boutemy, S., & Florent, V. (2018). Les troubles de la déglutition: du diagnostic à la prise en charge. *L'Information diététique: Revue de l'Association des diététiciens de langue française*(1), 20-28. [https://www.researchgate.net/publication/324485159\\_Les\\_troubles\\_de\\_la\\_deglutition\\_du\\_diagnostic\\_a\\_la\\_prise\\_en\\_charge](https://www.researchgate.net/publication/324485159_Les_troubles_de_la_deglutition_du_diagnostic_a_la_prise_en_charge)
- Jacobson, B. H., Johnson, A., Grywalski, C., Silbergleit, A., Jacobson, G., Benninger, M. S., & Newman, C. W. (1997). The voice handicap index (VHI) development and validation. *American journal of speech-language pathology*, 6(3), 66-70. <https://doi.org/10.1044/1058-0360.0603.66>
- Janssen, B., & Curnick, J. (2022). Evaluating Knowledge Transfer after a Science Café: A Qualitative Approach for Rural Settings. *Science Education and Civic Engagement*, 14(1), 64-76. <https://iro.uiowa.edu/esploro/outputs/9984327060102771>
- Jenkinson, C., Dummett, S., Kelly, L., Peters, M., Dawson, J., Morley, D., & Fitzpatrick, R. (2012). The development and validation of a quality of life measure for the carers of people with Parkinson's disease (the PDQ-Carer). *Parkinsonism & Related Disorders*, 18(5), 483-487. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1353802012000259>

- Jones, B., & Hunt, A. (2022). Collaboration between doctoral researchers and patient research partners: reflections and considerations. *Research for All*, 6(1). <https://doi.org/10.14324/RFA.06.1.02>
- Jongsma, K. R., & Bredenoord, A. L. (2020). Ethics parallel research: an approach for (early) ethical guidance of biomedical innovation. *BMC Medical Ethics*, 21(1), 81. <https://doi.org/10.1186/s12910-020-00524-z>
- Karan, B., Sahu, S. S., & Mahto, K. (2020). Parkinson disease prediction using intrinsic mode function based features from speech signal. *Biocybernetics and Biomedical Engineering*, 40(1), 249-264. <https://doi.org/10.1016/j.bbe.2019.05.005>
- Khan, T., Westin, J., & Dougherty, M. (2014). Classification of speech intelligibility in Parkinson's disease. *Biocybernetics and Biomedical Engineering*, 34(1), 35-45. <https://doi.org/10.1016/j.bbe.2013.10.003>
- Kim, K. J., & Shin, D.-H. (2015). An acceptance model for smart watches: Implications for the adoption of future wearable technology. *Internet Research*, 25(4), 527-541. <https://doi.org/10.1108/IntR-05-2014-0126>
- Lacau St Guily, J., Périé, S., Bruel, M., Roubeau, B., Susini, B., & Gaillard, C. (2005). Troubles de la déglutition de l'adulte. Prise en charge diagnostique et thérapeutique. *EMC - Oto-rhino-laryngologie*, 2(1), 1-25. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.emcorl.2004.10.001>
- Lamba, R., Gulati, T., Jain, A., & Rani, P. (2023). A Speech-Based Hybrid Decision Support System for Early Detection of Parkinson's Disease. *Arabian Journal for Science and Engineering*, 48(2), 2247-2260. <https://doi.org/10.1007/s13369-022-07249-8>
- Lawson, H. A., Caringi, J. C., Pyles, L., Jurkowski, J. M., & Bozlak, C. T. (2015). *Participatory action research*. Oxford University Press. <https://umontreal.on.worldcat.org/oclc/897466477>
- Le Cunff, A.-L., Logan, P. E., Ford, R., Martis, B.-L., Mousset, I., Sekibo, J., Dommett, E., & Giampietro, V. (2023). Co-Design for Participatory Neurodiversity Research: Collaborating With a Community Advisory Board to Design a Research Study. *Journal of Participatory Research Methods*, 4(1). <https://doi.org/10.35844/001c.66184>
- Lechien, J. R., Cavelier, G., Thill, M.-P., Huet, K., Harmegnies, B., Bousard, L., Bleicic, S., Vanderwegen, J., Rodriguez, A., & Dequanter, D. (2019). Validity and reliability of the French version of Eating Assessment Tool (EAT-10). *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 276, 1727-1736. <https://doi.org/10.1007/s00405-019-05429-1>
- Lehoux, P., Roncarolo, F., Silva, H. P., Boivin, A., Denis, J.-L., & Hébert, R. (2019). What health system challenges should responsible innovation in health address? Insights from an international scoping review. *International Journal of Health Policy and Management*, 8(2), 63. <https://doi.org/10.15171/ijhpm.2018.110>
- Lehoux, P., Roncarolo, F., Silva, H. P. d., Boivin, A., Denis, J.-L., & Hébert, R. j. (2018). What Health System Challenges Should Responsible Innovation in Health Address? Insights From an International Scoping Review. *International Journal of Health Policy and Management*, 8, 63 - 75. <https://doi.org/10.15171/ijhpm.2018.110>
- LeRobert. (1951). *Le Robert* <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/meta>
- Ma, J., Zhang, Y., Li, Y., Zhou, L., Qin, L., Zeng, Y., Wang, P., & Lei, Y. (2021). Deep dual-side learning ensemble model for Parkinson speech recognition. *Biomedical Signal Processing and Control*, 69, 102849. <https://doi.org/10.1016/j.bspc.2021.102849>

- Macaulay, A. C. (2017). Participatory research: What is the history? Has the purpose changed? In (Vol. 34, pp. 256-258): Oxford University Press UK.
- Mannheim, I., Wouters, E. J., Köttl, H., Van Boekel, L. C., Brankaert, R., & Van Zaaen, Y. (2023). Ageism in the discourse and practice of designing digital technology for older persons: A scoping review. *The Gerontologist*, 63(7), 1188-1200. <https://doi.org/10.1093/geront/gnac144>
- Margat, A., Gagnayre, R., Lombrail, P., de Andrade, V., & Azogui-Levy, S. (2017). Interventions en litt ratie en sant  et  ducation th rapeutique : une revue de la litt rature. *Sant  Publique*, 29(6), 811-820. <https://doi.org/10.3917/spub.176.0811>
- Martinez-Ramirez, D., Almeida, L., Giugni, J. C., Ahmed, B., Higuchi, M.-a., Little, C. S., Chapman, J. P., Mignacca, C., Shukla, A. W., & Hess, C. W. (2015). Rate of aspiration pneumonia in hospitalized Parkinson's disease patients: a cross-sectional study. *BMC neurology*, 15(1), 1-6. <https://doi.org/10.1186/s12883-015-0362-9>
- Meinders, M. J., Donnelly, A. C., Sheehan, M., & Bloem, B. R. (2022). Including people with Parkinson's disease in clinical study design and execution: A call to action. *Journal of Parkinson's disease*, 12(4), 1359-1363. <https://doi.org/10.3233/JPD-223190>
- Monforte, J., Netherway, J., & Smith, B. (2023). The world caf  is an unmethod within co-produced research. *Qualitative Research in Psychology*, 20(3), 398-419. <https://doi.org/10.1080/14780887.2023.2239728>
- Morlet-Haidara, L. (2022). Le num rique et l'intelligence artificielle au service des publics  g s : des opportunit s soulevant des probl matiques  thiques et juridiques. *Journal du Droit de la Sant  et de l'Assurance - Maladie (JDSAM)*, 31(1), 26-34. <https://doi.org/10.3917/jdsam.221.0026>
- Mukherjee, S. P. (2019). *A guide to research methodology: An overview of research problems, tasks and methods*. CRC Press. <https://doi.org/10.1201/9780429289095>
- Nahavandi, D., Alizadehsani, R., Khosravi, A., & Acharya, U. R. (2022). Application of artificial intelligence in wearable devices: Opportunities and challenges. *Computer Methods and Programs in Biomedicine*, 213, 106541. <https://doi.org/10.1016/j.cmpb.2021.106541>
- Naranjo, L., Perez, C. J., Campos-Roca, Y., & Martin, J. (2016). Addressing voice recording replications for Parkinson's disease detection. *Expert Systems with Applications*, 46, 286-292. <https://doi.org/10.1016/j.eswa.2015.10.034>
- Nedjar, I., & Benaboud, R. (2020). Interactions homme-machine intelligentes bas es agents normatifs.
- Nesseth, N. M., Henson, A. M., & Barriault, C. L. (2021). A Framework for Understanding the Nature of Questions Asked by Audience Participants at Science Caf s. *Frontiers in Education*, 6. <https://doi.org/10.3389/educ.2021.674878>
- Neven, L. (2010). 'But obviously not for me': robots, laboratories and the defiant identity of elder test users. *Sociology of health & illness*, 32(2), 335-347. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2009.01218.x>
- Ngo, Q. C., Motin, M. A., Pah, N. D., Drot r, P., Kempster, P., & Kumar, D. (2022). Computerized analysis of speech and voice for Parkinson's disease: A systematic review. *Computer Methods and Programs in Biomedicine*, 226, 107133. <https://doi.org/10.1016/j.cmpb.2022.107133>

- Niknejad, N., Ismail, W. B., Mardani, A., Liao, H., & Ghani, I. (2020). A comprehensive overview of smart wearables: The state of the art literature, recent advances, and future challenges. *Engineering Applications of Artificial Intelligence*, 90, 103529. <https://doi.org/10.1016/j.engappai.2020.103529>
- Ometov, A., Shubina, V., Klus, L., Skibińska, J., Saafi, S., Pascacio, P., Flueratoru, L., Gaibor, D. Q., Chukhno, N., Chukhno, O., Ali, A., Channa, A., Svrtoka, E., Qaim, W. B., Casanova-Marqués, R., Holcer, S., Torres-Sospedra, J., Casteleyn, S., Ruggeri, G., . . . Lohan, E. S. (2021). A Survey on Wearable Technology: History, State-of-the-Art and Current Challenges. *Computer Networks*, 193, 108074. <https://doi.org/10.1016/j.comnet.2021.108074>
- Orozco-Arroyave, J. R., Arias-Londoño, J. D., Vargas-Bonilla, J. F., Gonzalez-Rátiva, M. C., & Nöth, E. (2014). *New Spanish speech corpus database for the analysis of people suffering from Parkinson's disease* LREC, Reykjavik, Iceland. [http://www.lrec-conf.org/proceedings/lrec2014/pdf/7\\_Paper.pdf](http://www.lrec-conf.org/proceedings/lrec2014/pdf/7_Paper.pdf)
- Orozco-Arroyave, J. R., Hönl, F., Arias-Londoño, J., Vargas-Bonilla, J., Daqrouq, K., Skodda, S., Ruz, J., & Nöth, E. (2016). Automatic detection of Parkinson's disease in running speech spoken in three different languages. *The Journal of the Acoustical Society of America*, 139(1), 481-500. <https://doi.org/10.1121/1.4939739>
- Orozco-Arroyave, J. R., Vdsquez-Correa, J., Hönl, F., Arias-Londono, J. D., Vargas-Bonilla, J. F., Skodda, S., Ruz, J., & Noth, E. (2016). *Towards an automatic monitoring of the neurological state of Parkinson's patients from speech* 2016 IEEE International Conference on Acoustics, Speech and Signal Processing (ICASSP), Shanghai, China. DOI : 10.1109/ICASSP.2016.7472927
- Pacifico Silva, H., Lehoux, P., Miller, F. A., & Denis, J.-L. (2018). Introducing responsible innovation in health: a policy-oriented framework. *Health research policy and systems*, 16, 1-13. <https://doi.org/10.1186/s12961-018-0362-5>
- Peine, A., & Neven, L. (2011). Social-structural lag revisited. *Gerontechnology*, 10(3), 129-139. <https://doi.org/10.4017/gt.2011.10.3.002.00>
- Peine, A., & Neven, L. (2021). The co-constitution of ageing and technology—a model and agenda. *Ageing & Society*, 41(12), 2845-2866. DOI : 10.1017/S0144686X20000641
- Puisieux, F., d'Andrea, C., Baconnier, P., Bui-Dinh, D., Castaings-Pelet, S., Crestani, B., Desrues, B., Ferron, C., Franco, A., Gaillat, J., Guenard, H., Housset, B., Jeandel, C., Jebrak, G., Leymarie-Selles, A., Orvoen-Frija, E., Piette, F., Pinganaud, G., Salle, J. Y., . . . Weil-Engerer, S. (2009). Troubles de la déglutition du sujet âgé et pneumopathies en 14 questions/réponses. *Revue des Maladies Respiratoires*, 26(6), 698. [https://doi.org/10.1016/S0761-8425\(09\)74705-9](https://doi.org/10.1016/S0761-8425(09)74705-9)
- Rinkel, R. N., Leeuw, I. M. V. d., van Reij, E. J., Aaronson, N. K., & Leemans, C. R. (2008). Speech handicap index in patients with oral and pharyngeal cancer: better understanding of patients' complaints. *Head & Neck: Journal for the Sciences and Specialties of the Head and Neck*, 30(7), 868-874. <https://doi.org/10.1002/hed.20795>
- Rodgers, M. M., Alon, G., Pai, V. M., & Conroy, R. S. (2019). Wearable technologies for active living and rehabilitation: Current research challenges and future opportunities. *Journal of Rehabilitation and Assistive Technologies Engineering*, 6, 2055668319839607. <https://doi.org/10.1177/2055668319839607>

- Sakar, B. E., Isenkul, M. E., Sakar, C. O., Sertbas, A., Gurgen, F., Delil, S., Apaydin, H., & Kursun, O. (2013). Collection and analysis of a Parkinson speech dataset with multiple types of sound recordings. *IEEE Journal of Biomedical and Health Informatics*, 17(4), 828-834. DOI : 10.1109/JBHI.2013.2245674
- Serrano, J. A., Larsen, F., Isaacs, T., Matthews, H., Duffen, J., Riggare, S., Capitanio, F., Ferreira, J. J., Domingos, J., & Maetzler, W. (2015). Participatory design in Parkinson's research with focus on the symptomatic domains to be measured. *Journal of Parkinson's disease*, 5(1), 187-196. DOI: 10.3233/JPD-140472
- Simons, J. A. (2017). Swallowing dysfunctions in Parkinson's disease. *International review of neurobiology*, 134, 1207-1238. <https://doi.org/10.1016/bs.irn.2017.05.026>
- Smuck, M., Odonkor, C. A., Wilt, J. K., Schmidt, N., & Swiernik, M. A. (2021). The emerging clinical role of wearables: factors for successful implementation in healthcare. *npj Digital Medicine*, 4(1), 45. <https://doi.org/10.1038/s41746-021-00418-3>
- Son, D., Ishikawa, H., Yonekura, Y., & Nakayama, K. (2023). The process of Transformative Learning in Dialog Café with Health Professionals and Citizens/Patients. *Journal of Primary Care & Community Health*, 14, 21501319231164302. <https://doi.org/10.1177/21501319231164302>
- Stilgoe, J., Owen, R., & Macnaghten, P. (2013). Developing a framework for responsible innovation. *Research Policy*, 42(9), 1568-1580. <https://doi.org/10.1016/j.respol.2013.05.008>
- Syeed, M. S., Poudel, N., Ngorsuraches, S., Veettil, S. K., & Chaiyakunapruk, N. (2022). Characterizing attributes of innovation of technologies for healthcare: a systematic review. *Journal of Medical Economics*, 25(1), 1158-1166. <https://doi.org/10.1080/13696998.2022.2140591>
- Thimbleby, H. (2013). Technology and the Future of Healthcare. *Journal of Public Health Research*, 2(3), jphr.2013.e2028. <https://doi.org/10.4081/jphr.2013.e28>
- Vaiciukynas, E., Verikas, A., Gelzinis, A., & Bacauskiene, M. (2017). Detecting Parkinson's disease from sustained phonation and speech signals. *PloS one*, 12(10), e0185613. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0185613>
- Van Oudheusden, M. (2014). Where are the politics in responsible innovation? European governance, technology assessments, and beyond. *Journal of Responsible Innovation*, 1(1), 67-86. <https://doi.org/10.1080/23299460.2014.882097>
- Vaughn, L. M., & Jacquez, F. (2020). Participatory research methods—Choice points in the research process. *Journal of Participatory Research Methods*, 1(1). <https://doi.org/10.35844/001c.13244>
- Voix, J. (2019). *The ear in the age of IoT* the 23rd International Congress on Acoustics, Aachen, Germany. <https://espace2.etsmtl.ca/id/eprint/21655>
- von Schomberg, R. (2012). Prospects for technology assessment in a framework of responsible research and innovation. In M. Dusseldorp & R. Beecroft (Eds.), *Technikfolgen abschätzen lehren: Bildungspotenziale transdisziplinärer Methoden* (pp. 39-61). VS Verlag für Sozialwissenschaften. [https://doi.org/10.1007/978-3-531-93468-6\\_2](https://doi.org/10.1007/978-3-531-93468-6_2)
- Woolf, S. H., Zimmerman, E., Haley, A., & Krist, A. H. (2016). Authentic engagement of patients and communities can transform research, practice, and policy. *Health Affairs*, 35(4), 590-594. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2015.1512>

# Annexes

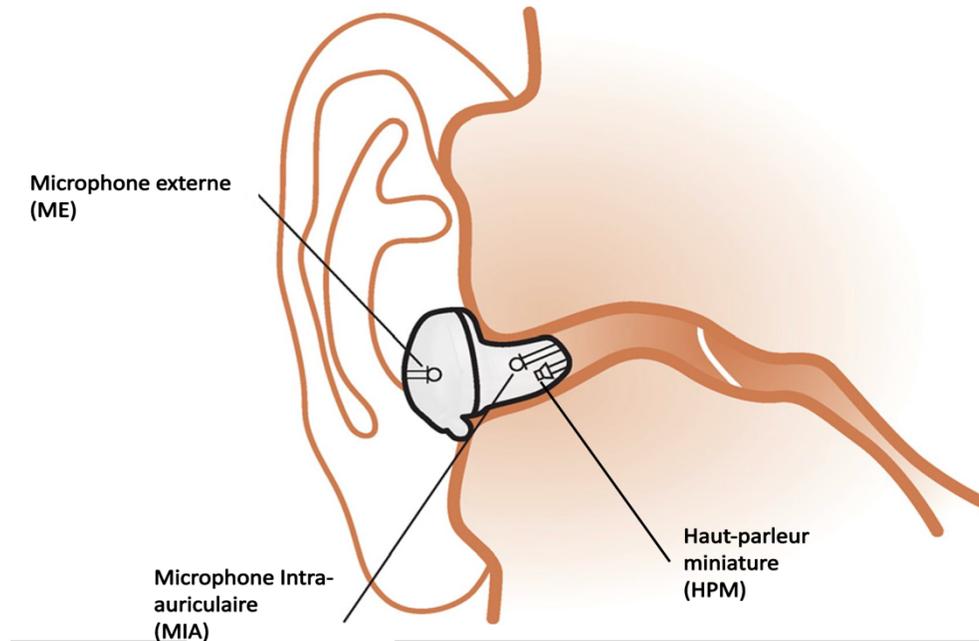
## **Annexe 1. Détails technologiques des TIA**

La TIA consiste en un dispositif qui se porte dans les deux oreilles, développé par EERS Global Technologies Inc. (Montréal, Canada), illustré à la Figure 11.

Le bouchon des oreillettes des technologies intra-auriculaires permet l'occlusion du conduit auditif. Lorsque le conduit auditif est bloqué à l'entrée, il y a une accumulation d'énergie provenant des tissus mous et de la conduction osseuse, provoquant une amplification des sons conduits par les os dans le conduit auditif (Bouserhal et al., 2018). Ce phénomène permet l'accès à une variété de bruits audios verbaux et non verbaux à l'intérieur du conduit auditif et est appelé l'effet d'occlusion (Bouserhal et al., 2018).

Les oreillettes sont équipées d'un microphone intra-auriculaire (IEM) pour capturer les signaux audios se produisant dans l'oreille occluse. L'effet d'occlusion amplifie les signaux non verbaux dus à l'amplification des vibrations propagées dans la conduction osseuse et tissulaire, permettant au microphone IEM de les capter. (Chabot et al., 2021). Les oreillettes sont également menées d'un microphone externe (OEM) qui permet de capter la parole de la personne porteuse de l'appareil et la parole de son interlocuteur ainsi qu'un amplificateur (voir Figure 9) (Bouserhal et al., 2018). Les technologies intra-auriculaires peuvent capturer, au total, 10 événements audios à l'intérieur du conduit auditif bloqué par le dispositif intraauriculaire et qui sont : Claquement de dents, claquement de langue, clignement des yeux avec force, fermer les yeux, fermer les yeux avec force, grincement des dents, se racler la gorge, bruit de salive, toux, parole (Chabot et al., 2021). Il est important que le dispositif intra-auriculaire crée un joint acoustique dans le conduit auditif de l'utilisateur. Le joint garantit que les sons externes sont atténués, tout en induisant simultanément l'effet d'occlusion.

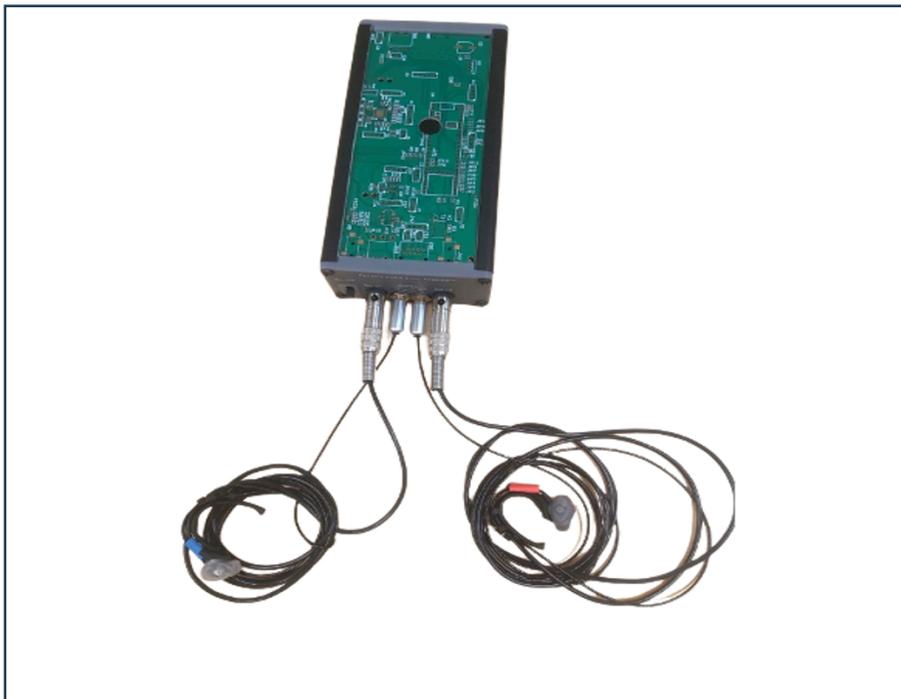
Finalement, la technologie intra-auriculaire est formée d'un boîtier qui joue le rôle d'un enregistreur et dans lequel les enregistrements audios se stockent, des fils, des oreillettes avec des bouchons de 3 tailles (petits, moyens et grands), un chargeur et une carte son ( voir Figure 11)



**Figure 9: Composition matérielle des oreillettes des TIA (Bouserhal et al., 2018)**



**Figure 10. Matériel fourni avec la TIA**



**Figure 11. Une TIA branchée**

**Annexe 2. Les études sélectionnées pour la parole**

**Tableau 8. Les études sélectionnées pour la parole**

Références	Objectifs	Informations sur les participants	Tâches réalisées pour les enregistrements
<b>1) Naranjo et al. (2016)</b>	Détecter la maladie de parkinson à partir des enregistrements vocaux	n= 40 sujets sains (SS) Informations recueillis : ISD : genre, âge C.In : Faire partie de l'association pour le Parkinson.  n= 40 sujets avec la MP (PMP) Informations recueillis : ISD : genre, âge  Recrutement des participants : - Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui ont participé à cette étude étaient membres de l'Association régionale de la maladie de Parkinson d'Ex- tremadura (Espagne).	Langue : Espagnol Appareillage : Enregistrements avec un ordinateur portable et un microphone Tâches Répétition de voyelles soutenues "a" à une intensité et hauteur confortables, aussi constant que possible, pendant minimalement 5 sec, sur une seule respiration (réalisé 3 fois)

**2/ Orozco-Arroyave, Hönig, et al. (2016)** Détecter la maladie de Parkinson en Tchèquie. classifiant automatiquement la parole de PMP et de contrôles

n= 50 SS espagnols, 88 SS allemands, 16 SS de Tchèquie.

Informations recueillies :  
 ISD : Origine, genre, âge.  
 C.Ex : aucun symptôme de la maladie de Parkinson ou autres troubles neurologiques.

n=50 PMP espagnols, 88 PMP allemands, 20 PMP de Tchèquie

Informations recueillies :  
 ISD : Origine, genre, âge.  
 Durée depuis le diagnostic Médicamenté ou non

Recrutement des participants :  
 Espagnol : Les participants viennent d'un data base par Orozco-Arroyave et al. Leur Diagnostic est donné par des neurologistes avec le UPDRS-III. Allemand : Les participants atteints de la maladie de Parkinson viennent d'une base de

Langue : espagnol, allemand et tchèquie

Tâches :  
 Répétition de mots isolés  
 DDK  
 Répétition de phrases courtes  
 Lecture de texte

Conditions particulières :  
 Espagnol : des échantillons de parole ont été enregistrés avec les patients en état ON (pas plus de 3 heures après leur traitement du matin)  
 Allemand : des échantillons de parole ont été enregistrés avec les patients en état ON.  
 Tchèquie : les échantillons de parole ont été enregistrés

données par Skodda et al. sans médicament et sont évaluées par les échelles UPDRS-III.

Tchèque : patients avec la maladie de Parkinson Idiopathique. Diagnostic fait par UPDRS-III et base de données par Rusz et al.

<b>3/ Balazs and Morello-Frosch (2013)</b>	Détecter la maladie de Parkinson en classifiant automatiquement la parole des PMP et la parole des sujets contrôles.	n=50 SS Informations recueillis : ISD : genre, âge C.Ex : pas de symptômes de la maladie de parkinson ou autre trouble moteur. n= 50 PMP Informations recueillis : ISD : genre, âge	Langue : Espagnol Tâches : Répétition de voyelles soutenues
<b>4/ Khan et al. (2014)</b>	La classification entre les niveaux de gravité des symptômes de la parole conformément à l'UPDRS-S	n= 20 SS Informations recueillis : ISD : genre, âge n= 60 PMP Informations recueillis : ISD : genre, âge Durée d'atteinte de la MP	Langue : Anglais Appareillage : Un microphone connecté à une batterie de test informatisée appelée QMAT. Tâches : Lecture de des texte Recrutement des participants:

Les données sur les participants ont été obtenues à partir d'une autre étude

<b>5/ Sakar et al. (2013)</b>	<p>Concevoir un système de collecte, de stockage et d'analyse de données (informations sur les patients avec la MP et leurs enregistrements de parole) assisté par ordinateur pour simplifier le processus diagnostic et de traitement de la MP à l'Université d'Istanbul.</p>	<p>un n=20 SS Informations recueillis : ISD: genre, âge n= 20 PMP Informations recueillis : ISD : genre, âge C.In : souffrant de MP depuis 0 à 6 ans n= groupe test Informations recueillis : C.In : souffrant de MP depuis 0 à 13ans Recrutement des participants : Personnes qui ont fait appel au département de neurologie de la faculté de médecine de Cerrahpaşa, Université d'Istanbul</p>	<p>Langue : Turque Appareillage : un microphone Trust MC-1500, t placé à 10 cm du sujet Tâches Phrases courtes Voyelles soutenues Dénombrement Mots isolés</p>
<b>6/ Ma et al. (2021)</b>	<p>Évaluer l'efficacité de diagnostic de la</p>	<p>Base de données 1 pour évaluer l'efficacité de la</p>	<p>Langue : Turque</p>

maladie de rééducation Réalisateur de tâches  
 Parkinson ainsi que orthophonique de la de parole : Experts en  
 l'efficacité de la maladie de Parkinson : neurosciences  
 rééducation n=14 PMP Tâches  
 orthophonique à Base de données 2 pour Phrases courtes  
 travers un évaluer l'efficacité du Voyelles soutenues  
 algorithmes de la diagnostic de la maladie de Dénombrement  
 reconnaissance de la Parkinson : Mots isolés  
 parole n=20 PMP  
 parkinsonienne. n= 20 SS  
 Informations recueillis :  
 ISD : genre, âge

**7/ Vaiciukynas et al. (2017)** Mesurer la n= 99 MP Langue : Lituanien  
 performance des n= 99 SS Appareillage : Des  
 différentes Informations recueillis : échantillons audios  
 modalités de ISD : genre ont été enregistrés en  
 détection de la utilisant deux canaux  
 maladie de de simultanément :  
 Parkinson cardioïde acoustique  
 (AKG Perception 220)  
 et un smartphone (un  
 microphone interne  
 du Samsung Galaxy  
 Note 3). Les deux  
 microphones étaient  
 situés à environ 10 cm  
 de distance de la  
 bouche.

Lieu : cabine  
insonorisée

Tâches

Une prononciation  
unique d'une phrase  
phonétiquement  
équilibrée

Répétition de la  
voyelle soutenue  
« a » 3 fois.

**8/Orozco-  
Arroyave et  
al. (2014)**

Construction d'une  
base de données  
d'enregistrements  
de la parole des PMP  
en vue de faciliter la  
collecte de données  
par les chercheurs  
travaillant sur  
l'analyse de la parole  
parkinsonienne

n= 50 PMP

Informations recueillis :  
ISD : genre, âge  
Médicamenté ou non

n= 50 SS

Informations recueillis :  
ISD : genre, âge  
C.Ex : Présence des  
symptômes associés à la  
MP ou toute autre maladie  
neurologique

Langue : Espagnol

Réalisateur : des  
phoniâtres

Appareillage : un  
microphone  
omnidirectionnel  
dynamique (Shure,  
SM 63L)

Lieu : dans une cabine  
insonorisée

Tâches

DDK

Lecture de textes

Phrases courtes

Voyelles soutenues

Mots isolés

Respiration au repos

**9/ Gómez-Vilda et al. (2017)** Détecter la maladie de parkinson à travers la neuromécanique (la dynamique) de l'articulation de la parole

n= 51 SS

Informations recueillis :

ISD : Genre

C.Ex : Présence de pathologie organique ou neurologique sélectionnée par l'ENT

Langue : Espagnol

Lieu : Hôpital universitaire Sainte-Anne de Brno

Tâches

Service de l'Hôpital Universitaire Gregorio Marañón de Madrid (HUGM)

n=91 PMP

Informations recueillis :

ISD : Genre

**10/ Karan et al. (2020)** Prédiction de la maladie de Parkinson

Base de données n°1 : n=25 PMP n= 20 SS

Informations recueillis :

ISD : Âge, genre

Base de données n°2 : n= 20 SS n=25 PMP

Informations recueillis :

ISD : Âge, genre

Langue : Espagnol

Appareillage : L'enregistrement du patient est effectué à l'aide du microphone Trust – MC-1500. Il est placé à 10 cm de distance du sujet. La durée moyenne de l'enregistrement est de 10 s.

Base de données 2 : microphone

			professionnel (M-Audio, Fast Track C400 )
			Lieu : dans une pièce insonorisée
			Tâches : Répétition de voyelles soutenues
<b>11/ Goetz et al. (2009)</b>	Étudier l'utilité d'un dispositif de test à domicile informatisé (AHTD), permettant de détecter les changements au cours de temps qui sont mentionnés dans l'UPDRS et deux des éléments causés par la maladie de Parkinson, à la fois en termes de perceptions des patients et de technologie des machines	n=52 PMP Informations recueillies : ISD : genre, âge C.In : -Les patients atteints de MP précoce, définis par un diagnostic dans les 5 ans, et présentant au moins deux des éléments suivants : tremblement de repos, bradykinésie et rigidité sans preuve d'autres formes de parkinsonisme. -Tous les patients étaient Hoehn et Yahr Stades I ou II. -les patients ne pouvaient pas suivre de thérapies symptomatiques pour la MP et, selon les meilleures	Langue : Anglais Appareillage : dispositif de test informatisé Lieu : La maison Tâches : Voyelles soutenues Description d'images

estimations, pourraient  
rester non traités pendant  
la période d'étude de 6  
mois.

-les patients ayant suivi  
avec succès la formation  
d'entraînement au  
dispositif.

Durée de la maladie de  
Parkinson

**Annexe 3.** Les tâches de paroles mentionnées dans les articles sélectionnés

**Tableau 9.** Les tâches de paroles mentionnées dans les articles sélectionnés

Tâches	1	2	3	4	5	6	Ma	7	8	9	10	11
	(Goetz et al., 2009).	Orozco Arroyave, Höni g, et al. (2016)	3/Balazs and Morello-Frosch (2013)	Khan et al. (2014)	Sakar et al. (2013)		et al. (2021)	Vaiciukynas et al. (2017)	Orozco Arroyave et al. (2014)	Gómez-Vilda et al. (2017)	Karan et al. (2020)	Goetz et al. (2009)
Répétitions de mots isolés		x			x	x			x			
Répétition rapide des syllabes /pa/-/ta/- /ka/: DDK		x			x	x	x	x	x			
Répétition de phrases courtes		x			x				x			
Lecture de texte		x		x					x			

Répétition de voyelles soutenues	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Comptage			x	x					
Monologue							x		
Description d'images									x

#### Annexe 4. Les études sélectionnées pour l'évaluation de la déglutition

**Tableau 10.** Les études sélectionnées pour l'évaluation de la déglutition

Références	Détection des troubles de la déglutition
1/ Gentil et al. (2021)	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Des exclusions alimentaires (plus de riz, de pâtes, de viande, de salade verte. . .)</li><li>2. Une augmentation significative de la durée des repas.</li><li>3. Une dénutrition, marquée par une perte de poids et/ou déshydratation ;</li><li>4. Des fausses routes : elles doivent être répétées. La fausse route d'un liquide est presque toujours accompagnée d'une toux qui va permettre son expulsion. La fausse route d'un aliment solide peut engendrer un étouffement et une perte d'oxygénation.</li><li>5. Une sensation de gêne pour avaler pouvant aller jusqu'au blocage, évoquant un blocage du bol alimentaire dans le pharynx ou l'œsophage. Les déglutitions sont alors multiples et peuvent être douloureuses (sensation de brûlures) ;</li><li>6. Un fractionnement de la déglutition (plusieurs déglutitions nécessaires pour faire passer le bol alimentaire) ;</li><li>7. Des reflux ou régurgitations, des nausées.</li><li>8. Une stagnation buccale des aliments et de la salive engendrant des stases ;</li><li>9. Une hypersalivation et un bavage important</li><li>10. Des fuites alimentaires par la bouche ou par le nez signant une mauvaise occlusion des sphincters labial et vélopharyngé</li><li>11. Une modification de la voix qui devient « mouillée », signe de résidus alimentaires au niveau des plis vocaux</li><li>12. Une cyanose, pâleur ou changement de couleur pendant ou juste après une prise alimentaire ;</li><li>13. Des pics fébriles inexplicables, ou une désaturation ;</li></ol>

	<p>14. Une dyspnée, avec encombrement bronchique, des pneumopathies récidivantes (plus souvent en base droite).</p>
<p>2/ Puisieux et al. (2009)</p>	<p>1. La fausse route aiguë qui ne pose cliniquement aucun problème d'interprétation.</p> <p>Des symptômes d'emblée évocateurs :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>2. Une gêne pour avaler</li> <li>3. Des fuites alimentaires par la bouche</li> <li>4. Un reflux nasal</li> <li>5. Un blocage alimentaire</li> <li>6. La modification de la voix (voix mouillée).</li> </ol> <p>Des symptômes souvent mal interprétés :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>7. Un bavage, des résidus alimentaires en bouche</li> <li>8. Une réduction de la prise alimentaire jusqu'au refus complet de s'alimenter surtout dans un cadre collectif</li> <li>9. Le maintien prolongé des aliments en bouche et la prolongation de la durée des repas</li> <li>10. Un hémage</li> <li>11. Un amaigrissement avec retentissement sur l'état général</li> <li>12. Des pneumopathies récidivantes</li> <li>13. Des épisodes fébriles inexpliqués.</li> <li>14. Toux immédiate, ou différée (MAIS l'absence de toux ne signifie pas obligatoirement absence de fausses routes !), - voix mouillée</li> <li>15. Apnée prolongée.</li> </ol>
<p>3/ Lacau St Guily et al. (2005)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. La texture adoptée de l'alimentation peut être normale, mais mastiquée longuement, coupée en petits morceaux, mixée, molle, semi-liquide ou liquide</li> <li>2. Les fausses routes en particulier les pneumopathies de déglutition, salivaires ou alimentaires, leur fréquence et leur sévérité</li> <li>3. La perte pondérale : une perte de 10 % du poids : doit être considérée comme sévère.</li> </ol>
<p>4/ Ilski et al. (2018)</p>	<p>Les signes spécifiques :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Les signes de fausses routes</li> </ol>

- 
2. Difficultés à mastiquer
  3. Lenteur
  4. Bavage
  5. Résidus en bouche
  6. Blocage haut (dans la bouche)
  7. Blocage bas (pharynx, SSO, œsophage),
  8. Toux ou étouffement avant, pendant ou après la déglutition
  9. Reflux nasal
  10. Essoufflement
  11. Larmolement
  12. Modification de la voix.

#### Les signes aspécifiques

1. L'augmentation de la durée des repas (bradyphagie)
2. L'adaptation des textures dans l'assiette et donc les restrictions alimentaires.
3. S'isoler lors des repas ou perdre la notion de convivialité de ce moment.

#### Signes d'origine psychologiques :

1. Perte du plaisir de passer à table (anhédonisme alimentaire)
2. La peur des prises alimentaires.

#### Altération de l'état général :

1. Perte d'appétit/de poids
2. Fatigue
3. Déshydratation

#### Des signes cliniques pulmonaires

1. Pneumopathie
  2. Hyperthermie
  3. Bronchite chronique
  4. Toux chronique
-

## Annexe 5. Le protocole provisoire

Le protocole se déroule sur 7 jours et inclut 3 phases (voir tableau ci-dessous):

- 1) Phase de familiarisation de la TIA et d'évaluation pré-pilote
- 2) Phase pilote avec port au quotidien des TIA et réalisations de tâches autonomes
- 3) Phase de suivi à court terme sur l'acceptabilité et l'utilisabilité des TIA

J0	J1	J2	J3	J4	J5	J6
1	2				3	

Je décris ci-dessous chaque phase du protocole en détail :

### 1) Phase de familiarisation de la TIA et d'évaluation pré-pilote, J0 (120 min) :

- Lieu

Cette étape se déroule au Centre de réadaptation Lucie-Bruneau (2275 Avenue Laurier E, Montréal, QC, H2H 2N8), local à déterminer.

- Matériels

La TIA

Court questionnaire socio-démographique (5 min) (voir **Annexe 6**): il s'agit d'un court questionnaire élaboré par l'équipe de recherche. Le questionnaire contient sept questions et 3 sous-questions, lorsque applicable. Toutes les questions sont répondues en texte libre.

Questionnaires auto-rapportés sur la sévérité des symptômes de la maladie de Parkinson (30 minutes). Seulement participants avec la maladie de Parkinson :

*Speech Handicap Index (SHI)* (15 min) (voir Annexe 9. ): le *SHI* est un questionnaire auto-rapporté créé par Rinkel et al., (2008) et inspiré du *Voice Handicap Index (VHI)* (Jacobson et al., 1997). Le *SHI* est un outil d'évaluation du degré du handicap provoqué par les troubles de la parole. Il est constitué d'une échelle d'auto-évaluation cotée entre 0 et 120 points et comporte 30 items. Plus le score est élevé, plus le répondant a des niveaux élevés de troubles de parole. En effet, un score

de 0 est considéré comme excellent, un score de 30 comme bien, un score de 70 comme dans la moyenne et un score de 100 ou plus comme mauvais. Le *SHI* a été traduit et validé en français par Degroote et al., (2012).

*Eating Assessment Tool (EAT-10)* (5 min) (voir **Annexe 8**): le EAT-10 est un questionnaire auto-rapporté comportant 10 items. Les scores varient entre 0 et 40, et les personnes qui obtiennent un score égal ou supérieur à 3 devraient contacter leur médecin. Le EAT-10 est valide et fidèle en anglais (Belafsky et al., 2008). De plus, le EAT-10 a été validé en français (Lechien et al., 2019). En effet, le coefficient alpha de Cronbach était de 0,95, ce qui indique une cohérence interne élevée. La fiabilité test-retest était élevée dans l'ensemble de la cohorte ( $r_s = 0,921$ ). De plus, les patients avaient un score de *Fr-EAT-10* significativement plus élevé que les témoins ( $p < 0,001$ ), ce qui indique une validité interne élevée.

*Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-8)* (10 min) (Voir **Annexe 7**): le *PDQ-8* est la version courte du questionnaire auto-rapporté *PDQ-39*. Le *PDQ-8* contient une question pour chacune des dimensions suivantes : la mobilité, les activités de la vie quotidienne, le bien-être émotionnel, la stigmatisation, le soutien social, la cognition, la communication et l'inconfort corporel. Stats sur validité et fiabilité.

Questionnaire sur la Maladie de Parkinson pour les proches, le *Parkinson's Disease Questionnaire-Carer (PDQ-Carer)* (10 min) (Voir **Annexe 21**) : le *PDQ-Carer* est un questionnaire auto-rapporté pour les proches aidants des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Ce questionnaire comporte 29 items qui se répondent en choix de réponses (5 choix) concernant les 4 dernières semaines. Les items sont basés sur 4 échelles différentes : les activités sociales et personnelles, l'anxiété et la dépression, les soins personnels et le stress. Dans ce questionnaire, les scores peuvent aller entre 0 et 100, 0 n'étant pas problématique, alors que 100 représente le niveau maximal de problèmes.

Protocole d'entraînement sur l'utilisation de la TIA (30 min) (tous les participants) : Le protocole d'entraînement, qui a été conçu sous la supervision de la chercheuse Rachel Bouserhal, est inspiré de protocole d'entraînements utilisé dans l'étude de Goetz et al., 2009 qui portait sur une technologie portable utilisée à domicile par des personnes avec la MP (Annexe 5). Le protocole

inclut des critères de réussite qui pourraient amener l'équipe de recherche à exclure un participant (voir critères d'inclusion), mais avant tout à identifier des mesures de soutien à mettre en place pour soutenir le participant avec l'utilisation à domicile de la TIA.

Protocole d'entraînement aux tâches quotidiennes (40 min) : Le protocole d'entraînement aux tâches est décrit dans l'Annexe 5. Ce protocole inclut également les critères de réussite de l'entraînement qui pourraient amener l'équipe de recherche à exclure un participant (voir critères d'inclusion), mais avant tout à identifier des mesures de soutien à mettre en place pour soutenir le participant dans l'exécution des tâches quotidiennes.

### Procédure

Dans la semaine avant le J0 de l'étude, les participants recevront par la poste les journaux de bord. Ces journaux de bord sont organisés pour contenir tout le matériel nécessaire aux participants pour participer à l'étude. Concernant les tâches, les participants seront invités à lire et remplir ces questionnaires (5-35 min) dans leur temps libre, n'importe quand avant le J0. Ensuite, au J0, les participants se rendront au Centre de réadaptation Lucie-Bruneau. Sur place, ils seront accueillis par un membre de l'équipe de recherche. Ces membres de l'équipe de recherche les guideront vers une salle où se dérouleront les étapes suivantes :

*1a) Accueil, validation du consentement éclairé et des questionnaires pré-remplis (30 min) :* les participants seront accueillis par un membre de l'équipe et le consentement éclairé sera lu avec le participant et son ou sa proche pour laisser la possibilité aux questions potentielles qu'ils pourraient avoir. Le consentement éclairé sera donc revalidé en présence des participants et des proches. Ensuite, le membre de l'équipe passera en revue les réponses données par le participant et son proche aux questionnaires, cette étape est pour s'assurer que tout est bien rempli selon la volonté du participant et de son proche et que ceux-ci aient l'opportunité de poser des questions au besoin. Si le participant et son proche n'avaient pas remplis les questionnaires au préalable, ou avaient oublié leur copie, les questionnaires seront remplis sur place avec le membre de l'équipe par le biais de copies papier. Dans le cas d'une découverte fortuite chez les participants contrôles et/ou les participants atteints de la maladie de Parkinson, un membre de notre équipe contactera le participant par téléphone. Le participant sera mis au courant de la situation et

pourra poser des questions au membre de l'équipe de recherche. De plus, le membre de l'équipe de recherche aura en main une liste de ressources et une proposition de marche à suivre pour la suite des choses.

*1b) Entraînement à la manipulation et utilisation de la TIA (30 minutes) :* l'entraînement sera proposé par un membre de l'équipe de recherche, le participant et son ou sa proche seront libres de manipuler et essayer la TIA et de poser les questions qu'ils souhaitent sur son fonctionnement. Le niveau de réussite du participant à cette étape permettra aux membres de l'équipe de se rendre compte du niveau de soutien qui serait nécessaire pour le participant et son proche lors de la phase pilote. Ce soutien pourra être défini avec le participant et pourrait comprendre des appels téléphoniques quotidiens ou des appels Zoom quotidiens pour aider avec l'appareillage. Les participants pourraient également être exclus de l'étude si l'entraînement n'est pas réussi et qu'un soutien adéquat ne peut être identifié.

*1c) Pause (10 min) :* Une pause sera proposée après les deux premières étapes. Le participant sera désappareillé de la TIA à ce moment-là.

*1d) Entraînement au protocole de la phase 2 (phase pilote) de l'étude (40 min) :* Après la pause, les participants seront invités à se ré-appareiller avec la TIA. Cela servira d'une consolidation de l'étape 1b. Une fois appareillés, les participants seront invités à réaliser les tâches quotidiennes prévues à la phase 1.2.b du protocole, soit les tâches de parole, les tâches de déglutition et le remplissage du JdB, avec le soutien de l'équipe de recherche (Annexe 3, pages 17 à 20 pour le participant, et l'Annexe 4 pages 15 à 19 pour le proche). Cela pour se familiariser avec le protocole et pouvoir poser des questions à l'équipe de recherche, qui pourra clarifier au besoin. Tout comme pour l'étape 1b, cette étape permettra également à l'équipe de recherche de se rendre compte du type de soutien qui pourrait être nécessaire pour les participants et de définir avec eux le meilleur moyen de les soutenir pour la phase pilote ou d'exclure des participants.

*1e) Conclusion de la rencontre et congé (10 min) :* À la fin de l'entraînement, les participants auront encore l'occasion d'échanger avec le membre de l'équipe pour valider leur compréhension du déroulement de la phase pilote. Les mesures de soutien envisagées pour la phase pilote seront rappelées et validées par toutes les parties et les informations utiles à cet égard seront échangées

(n° de téléphone, adresse courriel ou autre). Les participants prendront ensuite congé et repartiront vers leur domicile avec la TIA ainsi leur JdB respectif.

En accord avec les mesures sanitaires actuelles, les participants, les proches aidants et les membres de l'équipe de recherche porteront un masque chirurgical tout au long de la rencontre. Les tables et le matériel seront aussi désinfectés avant et après chaque utilisation.

**1.2.b) Phase pilote avec port au quotidien des TIA et réalisations de tâches autonomes (5-8 heures/jour de port passif de la TIA, 36 min / jour de tâches dirigées) :**

Lieu

Cette étape se déroule, de manière autonome ou semi-autonome, au domicile des participants.

Matériels

La TIA

Les Journaux de bord contenant :

Manuel d'utilisation de la TIA (Voir Annexe 10) : cette section du journal de bord est un aide-mémoire écrit sur comment utiliser la TIA pour les participants et leur proche. Cette section inclut, mais ne se limite pas à, comment allumer la TIA, comment insérer la TIA dans ses oreilles, comment recharger la TIA, comment éteindre la TIA, etc.

Protocole de tâches quotidiennes pour enregistrements contrôlés (16 min) (Voir Annexe 14) : ce protocole a été développé sur base de ma revue de la littérature. Les tâches sont de nature vocale, à l'exception de deux. En effet, les participants devront se râcler la gorge et tousser. Ensuite, il s'agira de faire des tâches vocales simples, comme tenir une voyelle pendant 5 à 10 secondes, lire 15 phrases à voix hautes, répéter des syllabes alternantes le plus de fois possible en une inspiration et faire un court échange de répliques avec son ou sa proche, lorsque applicable.

Fiche de suivi de la déglutition (10 min) (Voir Annexe 15) : cette fiche a été développée en consultation avec une orthophoniste spécialisée en déglutition. Il s'agit d'un tableau à remplir après les repas, portant sur l'alimentation.

Fiche de commentaires et d'observations quotidiennes (10 min) (Voir Annexe 16) : après chaque journée de porter la TIA, les participants et leur proche auront à remplir une fiche de commentaires et d'observations sur la journée. Dans cette fiche, il y a quatre éléments pour susciter des commentaires : « ce qui a été plus difficile aujourd'hui », « ce qui a été facile aujourd'hui », « ce qui pourrait m'aider » et « autres ».

#### Procédure

*2a) Port quotidien de la TIA par le **participant qui porte la TIA (5-8 heures)*** : les participants seront invités à s'appareiller avec la TIA et la porter pendant 5 à 8 heures par jour pour inclure deux prises de repas tout en gardant l'enregistrement en cours. Les personnes atteintes par la maladie de Parkinson seront amenées à porter les TIA juste après la prise de leur médicament. Pendant que le participant porte les TIA, tout ce qui sera dit ou vécu par lui ou son entourage sera enregistré et écouté par un membre de l'équipe de recherche. Toutefois, nous ne pouvons pas faire de reconnaissance vocale avec les enregistrements, puisque les voix des interlocuteurs sont modifiées par la TIA. Dans le cas où dans les cas où l'interlocuteur serait identifiable (p.ex. : la personne est nommée par son prénom et/ou nom de famille, ou par d'autres informations identificatoires), nous proposons de demander le consentement de l'interlocuteur à se faire enregistrer par la TIA, verbalement. Nous proposons un document explicatif (Annexe 6b) et des formules déjà faites aux participants pour leur permettre d'expliquer le projet et demander le consentement de leurs interlocuteurs plus facilement. Ces formulations sont disponibles dans le journal de bord des participants atteints de la maladie de Parkinson (section « Consentement des personnes dans votre entourage », pages 16 à 18) et dans celui des participants contrôles (section « Consentement des personnes dans votre entourage », pages 15 à 17).

Dans le cas où un interlocuteur dit qu'il ne veut pas être enregistré, le participant peut éteindre l'appareil et arrêter momentanément l'enregistrement.

*2b) Tâches à réaliser par le **participant qui porte la TIA, pendant le port de la TIA (26 minutes)***:  
1) réaliser les tâches quotidiennes pour enregistrements contrôlés (16 minutes); 2) remplir les informations dans la fiche de suivi de la déglutition pour 2 de leurs repas (5 min après chaque repas (5 min\*2=10 min)).

2c) *Tâches à réaliser par le proche pendant que le participant porte la TIA (5 minutes)*: les proches seront invités quotidiennement à co-réaliser une tâche de parole de 5 minutes (dialogue) avec leur proche, cet élément fait partie des tâches vocales quotidiennes (5 min).

2d) *Tâches à réaliser par le participant après le port de la TIA (10 minutes)* : à la fin de chaque journée, les participants auront à remplir la fiche de commentaires et d'observations quotidiennes sur leur expérience concernant les tâches, le protocole, la TIA, etc. (10 min).

2e) *Tâches à réaliser par le proche après le port de la TIA (10 minutes)* : à la fin de chaque journée, les proches auront à remplir la fiche de commentaires et d'observations quotidiennes sur leur expérience concernant les tâches, le protocole, la TIA, etc. (10 min).

Si cela a été décidé dans la phase 1, les dyades participantes obtiendront un soutien de la part de l'équipe de recherche dans le format défini ensemble pour l'appareillage avec la TIA en début de journée, et/ou la réalisation des tâches de parole et de déglutition au moment identifié, et/ou le désappareillage et le chargement de la TIA en fin de journée. Afin de faciliter le suivi et l'accomplissement des différentes tâches, une grille de suivi de type « à cocher » est disponible dans le JdB des participants. Pour rappel, le JdB contient également le manuel d'utilisation de la TIA ainsi que les numéros et adresses de contacts pour obtenir du soutien de l'équipe de recherche. L'équipe de recherche documentera, au fur et à mesure, les actions posées pour soutenir les participants quant à l'utilisation de la TIA et à la réalisation du protocole. Ces notes seront conservées dans un document Word sauvegardé sur un drive numérique protégé par mot de passe et accessible uniquement par les membres de l'équipe de recherche.

### **3) Phase de suivi à court terme sur l'acceptabilité et l'utilisabilité des TIA J6 (60 min) :**

Lieu

Cette étape se déroulera au Centre de réadaptation Lucie-Bruneau (2275 Avenue Laurier E, Montréal, QC, H2H 2N8).

Matériels

*Le questionnaire Smart Wearables Acceptance Model (SWAM) (Li et al., 2019) (Voir Annexe 18) (10 min)*: Le SWAM est un questionnaire de 28 questions à choix de réponses. Selon Li et al.

(2019), la fiabilité interne du questionnaire en anglais (version originale) est bonne puisque la valeur du coefficient alpha de Cronbach a dépassé la valeur seuil de 0,7. Ce questionnaire étant uniquement disponible en anglais, nous avons donc traduit les items en français pour les fins de notre étude.

Script entrevue individuelle ou en dyade (Voir Annexe 32): Pour nous assurer de récolter de la manière la plus complète possible les points de vue des participants et de leur proche, nous réaliserons une entrevues semi-dirigée avec les participants. Ces entrevues viseront à récolter des informations quant à l'acceptabilité et l'usabilité des TIA et du protocole.

#### Un enregistreur audio.

Procédure :

Au J6, les participants et leur proche aidant sont invités à remplir le questionnaire SWAM (10 min), avant de se rendre au Centre de réadaptation Lucie-Bruneau pour une entrevue finale, et le retour de leur JdB et de la TIA. Sur place, ils seront accueillis par un membre de l'équipe de recherche et guidés vers la salle où se déroulera l'entrevue selon les étapes suivantes:

*3a) Accueil et validation des questionnaires pré-remplis (15 min) :* les participants seront accueillis par un membre de l'équipe. Ensuite, le membre de l'équipe passera en revue les réponses données par le participant et son proche au SWAM. Cette étape est pour s'assurer que tout est bien rempli selon la volonté du participant et de son proche et que ceux-ci aient l'opportunité de poser des questions au besoin. Si le participant et/ou son proche n'avait pas rempli les questionnaires au préalable, ou avaient oublié leur copie, les questionnaires seront remplis sur place avec le membre de l'équipe par le biais de copies papier.

*3b) Entrevue individuelle/avec la dyade (35 min) :* de manière naturelle, le retour sur le questionnaire amènera vers une entrevue semi-dirigée concernant l'acceptabilité de la TIA et du protocole. Le script de cette entrevue est disponible dans l'Annexe 7. Cette entrevue sera enregistrée à l'aide d'une enregistreuse, pour permettre à l'équipe de recherche de faire un verbatim et d'analyser qualitativement les réponses obtenues lors de cette entrevue.

*3c) Conclusion de la rencontre et congé (10 min) :* À la fin de l'entrevue, les participants et leur proche aidant auront encore l'occasion d'échanger avec le membre de l'équipe pour toute autre question ou commentaire sur l'étude. Les dyades devront remettre tout leur matériel (les deux journaux de bord ainsi que la TIA) et seront ensuite remerciés pour toute leur contribution au projet. Les participants recevront également leur compensation à ce moment. Finalement, les participants et leur proche prendront congé et repartiront vers leur domicile.

En accord avec les mesures sanitaires actuelles, les participants, les proches aidants et les membres de l'équipe de recherche porteront un masque chirurgical tout au long de la rencontre. Les tables et le matériel seront aussi désinfectés avant et après chaque utilisation.

Type de modification anticipé :

Le protocole fera l'objet d'adaptations en partenariat avec des PMP et leurs proches et pourrait donc être modifié. Par exemple, le nombre de jours et d'heures de port de la TIA pourraient être revus, le type et le nombre de tâche quotidiennes également, les modes de soutien offerts aux participants seront précisés, les aspects d'accès aux et stockage des données vocales et non-vocales enregistrées par les TIA seront définis avec précision (quels membres de l'équipe aura accès aux données brutes, quelles parties des données, à quelles fins d'analyses). L'utilisation secondaires des données et leur utilisation par un tiers pourraient également faire l'objet de modifications à la suite des rencontres avec les usagers de la technologie.

**Annexe 6. Le questionnaire socio-démographique**

Quelle est votre date de naissance (JJ/MM/AAAA) ?

Quel est votre sexe (homme, femme ou autre) ?

Combien d'années de scolarisation avez-vous ?

Depuis combien de temps avez-vous reçu votre diagnostic de la maladie de Parkinson ?

Qui vous a donné votre diagnostic de la maladie de Parkinson ? (Ex : médecin de famille, neurologue, etc.)

Avez-vous déjà eu de la thérapie orthophonique ?

Si oui, veuillez décrire vos soins orthophoniques.

Prenez-vous de la médication actuellement ?

Si oui, quel est le nom de votre médication ?

À quelle heure la prenez-vous ? À quelle fréquence ?

**Annexe 7. Questionnaire PDQ-8**

<b>1-Avez-vous eu des problèmes à vous déplacer dans les lieux publics ?</b>	
	0 - Jamais.
	1 - Rarement.
	2 - Parfois.
	3 - Souvent.
	4 - Toujours, ou ne peut jamais faire.
	X - Je ne peux/souhaite pas répondre à cette question.
<b>2- Avez-vous eu des difficultés pour vous habiller ?</b>	
	0 - Jamais.
	1 - Rarement.
	2 - Parfois.
	3 - Souvent.
	4 - Toujours, ou ne peut jamais faire.
	X - Je ne peux/souhaite pas répondre à cette question.
<b>3- Vous êtes-vous senti(e) déprimé(e) ?</b>	
	0 - Jamais.
	1 - Rarement.
	2 - Parfois.
	3 - Souvent.
	4 - Toujours, ou ne peut jamais faire.
	X - Je ne peux/souhaite pas répondre à cette question.

<b>4- Avez-vous eu des problèmes dans vos relations avec vos proches ?</b>	
	0 - Jamais.
	1 - Rarement.
	2 - Parfois.
	3 - Souvent.
	4 - Toujours, ou ne peut jamais faire.
	X - Je ne peux/souhaite pas répondre à cette question.
<b>5- Avez-vous eu des problèmes de concentration, par exemple en lisant ou en regardant la télévision ?</b>	
	0 - Jamais.
	1 - Rarement.
	2 - Parfois.
	3 - Souvent.
	4 - Toujours, ou ne peut jamais faire.
	X - Je ne peux/souhaite pas répondre à cette question.
<b>6- Vous êtes-vous senti(e) incapable de communiquer normalement avec les autres ?</b>	
	0 - Jamais.
	1 - Rarement.
	2 - Parfois.
	3 - Souvent.
	4 - Toujours, ou ne peut jamais faire.
	X - Je ne peux/souhaite pas répondre à cette question.

<b>7- Avez-vous eu des crampes ou spasmes musculaires douloureux ?</b>	
	0 - Jamais.
	1 - Rarement.
	2 - Parfois.
	3 - Souvent.
	4 - Toujours, ou ne peut jamais faire.
	X - Je ne peux/souhaite pas répondre à cette question.
<b>8- Vous êtes-vous senti(e) gêné(e) en public à cause de votre maladie de Parkinson ?</b>	
	0 - Jamais.
	1 - Rarement.
	2 - Parfois.
	3 - Souvent.
	4 - Toujours, ou ne peut jamais faire.
	X - Je ne peux/souhaite pas répondre à cette question.

**Annexe 8. Questionnaire Eat-10**

Entourez la réponse appropriée à chacune des propositions ci-dessous. La cotation des symptômes se fait en fonction de la gêne que cela occasionne chez vous :	
<b>0 = pas de problème</b> <b>4 = problème important</b>	
1. Mes problèmes de déglutition m'ont causé une perte de poids.	0 – 1 – 2 – 3 – 4
2. Mes problèmes de déglutition m'empêchent de prendre des repas à l'extérieur de chez moi.	0 – 1 – 2 – 3 – 4
3. Avaler des liquides me demande un effort supplémentaire.	0 – 1 – 2 – 3 – 4
4. Avaler des solides me demande un effort supplémentaire.	0 – 1 – 2 – 3 – 4
5. Avaler des pilules ou des gélules me demande un effort supplémentaire.	0 – 1 – 2 – 3 – 4
6. Avaler/déglutir est douloureux.	0 – 1 – 2 – 3 – 4
7. Mes problèmes de déglutition réduisent mon plaisir de manger.	0 – 1 – 2 – 3 – 4
8. Lorsque j'avale, des morceaux restent coincés dans ma gorge.	0 – 1 – 2 – 3 – 4
9. Je tousse quand je mange.	0 – 1 – 2 – 3 – 4
10. Avaler est quelque chose qui me stresse.	0 – 1 – 2 – 3 – 4

**Annexe 9. Questionnaire SHI-30**

		Jamais	Presque jamais	Parfois	Presque toujours	Toujours
S1	On me comprend difficilement à cause de ma parole					
S2	Je suis à bout de souffle quand je parle					
S3	L'intelligibilité de ma parole varie au cours de la journée					
PS4	Je me sens incompetent(e) à cause de ma parole					
S5	On me demande pourquoi je suis difficile à comprendre					
S6	Je suis ennuyé(e) quand les gens me demandent de répéter					
PS7	J'évite de téléphoner					
PS8	Je suis tendu(e) quand je parle avec d'autres personnes à cause de ma parole					

S9	Mon articulation n'est pas nette					
S10	On me comprend difficilement quand je parle dans une pièce bruyante					
PS11	J'ai tendance à éviter les groupes de gens à cause de ma parole					
PS12	Les gens semblent irrités par ma parole					
S13	Les gens me demandent de répéter quand on parle face à face					
PS14	Je parle moins souvent avec mes voisins, mes amis, ma famille à cause de ma parole					
S15	J'ai l'impression que je dois forcer pour parler					

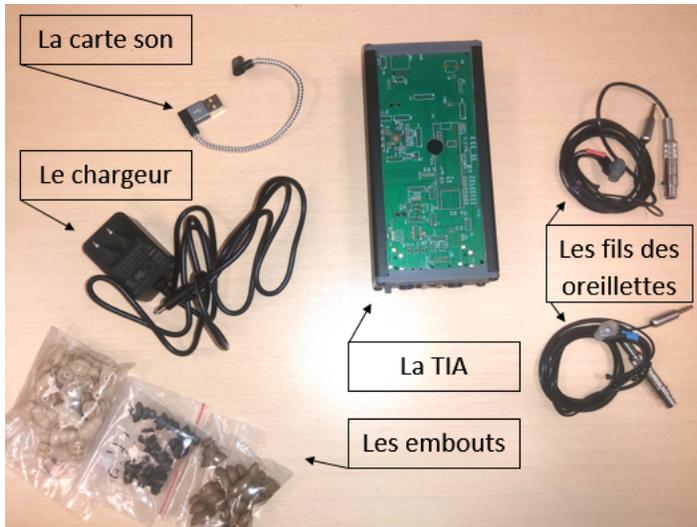
PS16	Je trouve que les gens ne comprennent pas mes problèmes pour parler					
PS17	Mes difficultés à parler limitent ma vie personnelle et sociale					

S18	L'intelligibilité de ma parole est imprévisible					
PS19	Je me sens écarté(e) des conversations à cause de ma parole					
S20	Je fais beaucoup d'efforts pour parler					
S21	Ma parole est plus mauvaise le soir					
22	Mes difficultés à parler entraînent des pertes de revenus					
23	J'essaie de modifier ma parole afin qu'elle sonne différemment					
PS24	Mes problèmes de parole me dérangent					
PS25	Je suis moins extraverti(e) à cause de ma parole					
S26	Ma famille a du mal à me comprendre quand je les appelle dans la maison					
PS27	Je me sens handicapé(e) à cause de ma parole					

S28	J'ai des difficultés à poursuivre une conversation à cause de ma parole					
PS29	Je me sens embarrassé(e) quand les gens me demandent de répéter					
PS30	J'ai honte de mon problème de parole					

## Annexe 10. Guide d'utilisation des TIA

### Qu'est-ce que la technologie intra-auriculaire (TIA) ?



La TIA est un appareil électronique qui permet d'enregistrer les signaux du corps, comme la respiration, le rythme cardiaque, la parole, la déglutition (avaler), etc. Avec ces enregistrements, il est possible de les analyser et d'avoir plus d'informations sur la personne qui la porte.

### Comment insérer la TIA dans mes oreilles?

#### INSERTION DES EMBOUTS

**Note:** Un bon ajustement est crucial pour obtenir une communication claire et optimale.

1. Rouler doucement l'embout avec des doigts propres en exerçant une légère pression pour le compresser.
2. Tirer le pavillon de l'oreille vers le haut et l'arrière pour introduire, puis tourner l'embout dans le conduit auditif. Ajuster les crochets auriculaires.
3. Appuyer sur l'embout pendant 15 à 20 secondes, jusqu'à ce qu'il se gonfle et soit maintenu à l'intérieur du conduit auditif.

## Comment mettre en marche la TIA ?

Pour démarrer l'enregistrement :

1. Branchez les fils des oreillettes.



2. Branchez la carte son ; vous observez une lumière orange dans le port « TSY USB ».



3. Allumez l'appareil.



4. L'enregistrement commencera 30 secondes après la mise en marche de l'appareil.

5. L'enregistrement s'arrêtera lorsque l'appareil est éteint.

## Comment charger la TIA ?

Connectez le chargeur au port « charger ».



## **Annexe 11. Consentement d'une tierce personne : Explication fournie dans le JdB**

### **Consentement des personnes dans votre environnement**

Puisque les enregistrements ne permettent pas de faire de la reconnaissance vocale, vous pouvez **ne pas demander le consentement dans les cas où l'interlocuteur n'est pas identifiable par les informations contenues dans les conversations.**

Par contre, dans les cas où l'interlocuteur serait identifiable (p.ex. : la personne est nommée par son prénom et/ou nom de famille, ou par d'autres informations identificatoires), vous devez **demande le consentement de l'interlocuteur à se faire enregistrer par la TIA, verbalement.**

Pour vous permettre d'expliquer le projet et le consentement de vos interlocuteurs plus facilement nous vous fournissons un document explicatif du projet que vous pourriez imprimer si vous le souhaitez ainsi que des formules verbales déjà faites. Voici les formulations verbales proposées :

- Explication du projet : « Je participe actuellement à un projet pour développer une technologie intra-auriculaire qui pourrait un jour servir à détecter des maladies liées au vieillissement. Elle est actuellement dans mon oreille et enregistre ce qui se passe dans mon corps, mais aussi dans mon environnement. Tu seras donc enregistré pendant notre conversation, et j'aimerais demander ton consentement pour cet enregistrement. »
- Explication des données acquises et des risques associés (confidentialité et gestion des données) : « La technologie va enregistrer les sons de ta voix, mais elle sera déformée. Cela veut dire que tu ne pourras pas être reconnu par ta voix. Par contre, si on dit ton nom ou d'autres informations, celles-ci pourraient permettre de t'identifier. Seuls les membres de l'équipe de recherche ont accès à ces données sur des ordinateurs sécurisés. Les données sont enregistrées dans des réseaux accessibles uniquement avec mot de passe, elles ne seront partagées avec personne en dehors de l'équipe. Suite au projet, les données seront détruites après 7 ans.
- Demande de consentement Verbal :

Avez-vous bien compris le projet et les implications de votre enregistrement audio pour cette conversation ? Oui - Non

Consentez à vous faire enregistrer lors de cette conversation ? Oui – Non

\*Il est plus favorable de demander le consentement verbal de vos interlocuteurs. Toutefois vous n'êtes pas obligé à le faire dans le cas où la conversation ne permet pas l'identification de la personne.

\*Dans le cas où un interlocuteur dit qu'il ne veut pas être enregistré, vous pouvez éteindre l'appareil et arrêter momentanément l'enregistrement

**Annexe 12.** *Concepts importants de la déglutition : explication fournie aux participants dans le JdB*

- Un changement de la voix : Votre voix change subitement, elle peut être « mouillée », « cassée », « rauque », « soufflée », ....
- Des nausées : Envie de vomir, haut-le-cœur.
- Une modification de la respiration : sensation d'essoufflement ou de difficulté à respirer (dyspnée), arrêt prolongé de la respiration (apnée prolongé).
- Exemples d'aliments solides appelés aussi des aliments durs : pomme, morceaux de viande coupés.
- Exemples d'aliments mous : purée, compote.
- Exemples de liquides : Soupes, eau.
- Les aliments à texture mixte sont composés par plusieurs textures en même temps : soupe aux légumes, salade de fruits, céréales et lait.

## **Annexe 13. Entraînement aux tâches de parole**

### **Tâches du jour 0 (J0)**

#### Tâches quotidiennes pour enregistrements contrôlés) (16 minutes) :

Il est conseillé de boire au besoin entre les tâches, mais évitez, si possible, de boire au milieu d'une même tâche.

- Préparation avec la TIA (2 min) :

1. S'assurer que la TIA est bien placée dans vos oreilles.
2. S'assurer que la TIA est bien allumée et qu'elle enregistre.
3. Commencez les tâches de la journée.

- Tâche de bruits non-vocaux (1 minute) :

1. Se racler la gorge 3 fois
2. Tousser 3 fois

- Tâche de DDK (diadochokinetic) (2 minutes) :

1. Prendre une bonne inspiration.
2. Répéter pa-ta-ka le plus de fois possible en une seule expiration.
3. Refaire l'étape 1 et 2 deux autres fois pour avoir 3 enregistrements au total.

- Tâche de tenues de voyelles (2 minutes) :

1. Prendre une bonne inspiration
2. Dire la voyelle a pour environ 5 à 10 secondes, en une seule expiration.
3. Refaire l'étape 1 et 2 deux autres fois, pour avoir 3 enregistrements pour la même voyelle.
4. Refaire l'étape 1 à 3 pour la voyelle i.
5. Refaire l'étape 1 à 3 pour la voyelle o.

- Tâche de phrases phonétiquement équilibrées (Lenning, 1981) (4 minutes) :

1. Lire avec une voix haute et confortable les 15 phrases ci-dessous :
  - o Est-ce que le conducteur arrête l'auto ?
  - o C'est toujours comme ça depuis dix ans, tu sais.

- o Ce cheval ne peut pas marcher au pas.
- o La bière est moins forte que le rhum.
- o Ici il fait toujours très froid en hiver.
- o J'aime Sylvie quand elle est mignonne.
- o Diane ne reviendra pas avant lundi.
- o Aimez-vous ce dessin ?
- o J'ai déjà lu la réponse qu'il m'a envoyée par la poste.
- o Mes gants sont usés.
- o C'est en forgeant qu'on devient forgeron.
- o Je voudrais des frites s'il-vous-plaît.
- o Quant à moi, je n'ai pas envie d'y aller.
- o C'est une fille tout à fait à la page.
- o Tu mets combien d'œufs pour préparer une quiche ?

- Répliques théâtrales avec le ou la proche aidant (5 minutes) :

Votre proche et vous choisissez un rôle et puis lisez chacun vos répliques du dialogue.

La cigale et la fourmi  
*(Adaptation théâtrale)*

La cigale : Je suis la cigale.

La fourmi : Je suis la fourmi.

La cigale : Je ne travaille jamais

La fourmi : Je travaille sans cesse.

La cigale : Je chante et je danse toute la journée

La fourmi : Je remplis mon grenier toute la journée.

La cigale : Brr... Qu'il fait froid ! L'hiver est arrivé.

La fourmi : Que je suis bien au chaud dans ma maison avec mes provisions !

La cigale : Ouh ouh !

La fourmi : Qui est là ?

La cigale : C'est moi ton ami la cigale

La fourmi : Que veux-tu ?

La cigale : Rien, je passais par là et je venais te dire bonjour.

La fourmi : Bonjour...et au revoir !

La cigale : Non ne me chasse pas, j'ai faim

La fourmi : J'en étais sûr ! Que faisais-tu quand je ramassais mes provisions ?

La cigale : Je chantais !

La fourmi : Tu chantais, très bien pour toi ! Maintenant, danse pour te réchauffer et fiche moi la paix !

## **Annexe 14. Tâches quotidiennes de parole**

### **Tâches du jour 1 (J1)**

#### Tâches quotidiennes pour enregistrements contrôlés) (16 minutes) :

Il est conseillé de boire au besoin entre les tâches, mais évitez, si possible, de boire au milieu d'une même tâche.

- Préparation avec la TIA (2 min) :

1. S'assurer que la TIA est bien placée dans vos oreilles.
2. S'assurer que la TIA est bien allumée et qu'elle enregistre.
3. Commencez les tâches de la journée.

- Tâche de bruits non-vocaux (1 minute) :

1. Se racler la gorge 3 fois
2. Tousser 3 fois

- Tâche de DDK (diadochokinetic) (2 minutes) :

1. Prendre une bonne inspiration.
2. Répéter pa-ta-ka le plus de fois possible en une seule expiration.
3. Refaire l'étape 1 et 2 deux autres fois pour avoir 3 enregistrements au total.

- Tâche de tenues de voyelles (2 minutes) :

1. Prendre une bonne inspiration
2. Dire la voyelle a pour environ 5 à 10 secondes, en une seule expiration.
3. Refaire l'étape 1 et 2 deux autres fois, pour avoir 3 enregistrements pour la même voyelle.
4. Refaire l'étape 1 à 3 pour la voyelle i.
5. Refaire l'étape 1 à 3 pour la voyelle o.

- Tâche de phrases phonétiquement équilibrées (Lenning, 1981) (4 minutes) :

1. Lire avec une voix haute et confortable les 15 phrases ci-dessous :
  - o Le ronronnement du moteur a réveillé les gens.

- o La salade se mange à la vinaigrette.
  - o Il y a un chien qui aboie.
  - o Lorsque Jean a écrit cet article, sa femme était tellement fâchée qu'elle l'a quitté.
  - o Par considération pour vos voisins, veillez à ce que le moins de bruit possible émane de vos fêtes.
  - o Nous nous sommes baignés à Saint-Jean.
  - o On ne peut pas chanter la chanson sans musique.
  - o Le mauve te va très bien.
  - o Des jardins ont été aménagés pour les gens qui voudraient faire pousser leurs propres légumes et fruits.
  - o Voici une liste de services qui peut être utile.
  - o Marie-Hélène roule en moto tandis que Céline se déplace en métro.
  - o Voulez-vous lui passer le beurre ?
  - o Moi, ce que je veux, c'est la tranquillité pour chacun.
  - o Il s'occupe de ses oignons !
  - o La perte de ma mère m'a jeté hors de mes gonds.
- Répliques théâtrales avec le ou la proche aidant (5 minutes) :

**D'après une idée originale de Vanessa Antonelli et de Mélanie Hubert**

**Scène transcrite et corrigée par PM Epiney, mai 98**

**2 scènes, 2 pages, 2 acteurs : la cliente, la chapelière**

### **LE CHAPEAU ENFONCE**

La chapelière-*(avec une courbette)* Bonjour Madame de Chapibus

La cliente- *(la regardant avec mépris)* Jour, madame.

La chapelière- Monsieur votre mari se porte-t-il bien ?

La cliente- ça va, ça va.

La chapelière- Les chiens de monsieur votre mari se portent-ils bien ?

La cliente- ça va, ça va.

La chapelière- Les puces des chiens de monsieur votre mari se portent-elles à merveille ?

La cliente- (*tranchante*) A ravir ! (*Se ravisant*), Mais je ne suis pas venue ici pour vous raconter ma vie.

La chapelière- Excusez-moi, Madame.

La cliente- Il m'a dit : "Marie-Chantal, le printemps est arrivé. Il te faut un nouveau chapeau." J'ai alors bondi dans ma décapotable qui est garée devant votre (*avec mépris*) commerce.

La chapelière- (*regardant à travers la devanture qui est en fait le public*) Oui, très beau modèle.

La cliente- Très cher, chère Madame. Que voulez-vous, il faut vivre à la hauteur de son portemonnaie.

La chapelière- Je comprends. Ca ne doit pas être tous les jours faciles de se lever en se demandant : "Comment vais-je réussir à utiliser les 1500 francs que mon mari m'a prié de dépenser aujourd'hui ?"

La cliente- Affreux. Je ne vous dis pas. Les pauvres gens ne savent pas ce que c'est que d'être riche. Que voulez-vous ? On ne choisit pas d'être riche ou pauvre. Monsieur mon mari est un "de von wan", ne l'oubliez pas. Il a du sang bleu dans les veines.

La chapelière- (*au public*) Ce qui ne l'empêche pas de voir rouge lorsque son épouse revient des courses en ville... (*à la cliente*) Bien sûr, bien sûr.

La cliente- Sa mère qui était esthéticienne à la cour du roi d'Angleterre n'avait pas son pareil pour soigner les boutons, les gerçures et les durillons de la souveraine.

Cha (*au public*) Elle me chante le même refrain à chaque fois.

La cliente- Feu son père (*elle se signe trois fois*) pratiquait...

La chapelière- (*elle dit en même temps que la cliente, à l'adresse du public*) ... la chasse à courre avec une meute d'au moins 300 chiens.

La cliente- On ne peut tout de même pas reprocher à ma belle-famille d'avoir fait fortune sur le dos des pauvres gens.

La chapelière- Qui oserait le penser, chère Madame ?

La cliente- Oh vous savez...De mauvaises langues racontent que mon grand-père paternel qui était académicien aurait amassé une fortune colossale en élevant des rats d'égouts dans le plus grand laboratoire de Paris.

La chapelière- *(au public)* Des rats d'égout, dégoûtant ! *(À la cliente)* Les gens sont mauvais!

La cliente- En fait, il ne s'agissait pas de rats d'égout, mais de rats de bibliothèque, tout ce qu'il y a de plus propre et de bien élevé. Des rats comme on n'en fait plus. Mais ... je suis venue chez vous pour acheter une nouvelle coiffure, palsembleu !

La chapelière- Voulez-vous essayer nos nouveaux modèles ? Un plein carton vient de m'arriver ce matin tout droit de Paris.

La cliente- J'y condescends, j'y condescends.

La chapelière- Je reviens. Un instant. Asseyez-vous madame. *(Elle va dans l'arrièrearrière-boutique, grimpe sur une échelle, prend des chapeaux qui ont l'air de dater de plusieurs années, souffle dessus: une épaisse poussière est soulevée)* *(au public)* Voilà qui va faire notre affaire. Heureusement que le ridicule ne tue pas. *(Elle présente le premier chapeau à la cliente, celle-ci s'avance en direction du public devant la glace imaginaire.)*

La cliente- Non, trop campagnard à mon goût.

*(Alors la modiste lui apporte un bol.)*

Cliente- Non, trop maniéré à mon goût. Mon mari ne le supporterait pas.

*(La modiste lui présente un chapeau tout à fait extravagant.)*

La cliente- Trop simple pour une personne de ma condition.

*(La modiste, exaspérée, lui passe la passoire; la cliente l'essaye) :*

La cliente- Non, pour la pluie, ce n'est pas idéal.

*La modiste, furieuse, sort un nouveau chapeau d'une boîte en carton.*

La cliente- Il est trop...

*(Mais la cliente n'a pas le temps de finir sa phrase : la modiste lui enfonce la boîte de carton dans le crâne)*

M- Madame n'est donc jamais contente, trop comme ci, trop comme ça, madame ci madame ça.

Madame se croit reine...

C- (*interdite*), Mais, vous ne m'avez pas laissé le temps de finir ma phrase : je voulais dire qu'il était trop mignon, trop bichounou,...

## Tâches du jour 2 (J2)

### Tâches quotidiennes pour enregistrements contrôlés :

Les mêmes tâches que celles de j1 :  
Préparation avec la TIA (2 min), Tâche de bruits non-vocaux (1 minute), Tâche de DDK (diadochokinetic) (2 minutes), Tâche de tenues de voyelles (2 minutes):

- Tâche de phrases phonétiquement équilibrées (Lenning, 1981) (4 minutes) :

Lire avec une voix haute et confortable les 15 phrases ci-dessous :

- o Est-ce que le conducteur arrête l'auto ?
- o C'est toujours comme ça depuis dix ans, tu sais.
- o Ce cheval ne peut pas marcher au pas.
- o La bière est moins forte que le rhum.
- o Ici il fait toujours très froid en hiver.
- o J'aime Sylvie quand elle est mignonne.
- o Diane ne reviendra pas avant lundi.
- o Aimez-vous ce dessin ?
- o J'ai déjà lu la réponse qu'il m'a envoyée par la poste.
- o Mes gants sont usés.
- o C'est en forgeant qu'on devient forgeron.
- o Je voudrais des frites s'il-vous-plaît.
- o Quant à moi, je n'ai pas envie d'y aller.
- o C'est une fille tout à fait à la page.
- o Tu mets combien d'œufs pour préparer une quiche ?

Répliques théâtrales avec le ou la proche aidant (5 minutes) :

Personnage 1 : "Je ne sais plus quoi faire. Tout est si compliqué en ce moment."

Personnage 2 : "Je sais, la vie peut être difficile parfois. Mais tu dois garder espoir."

Personnage 1 : "Comment puis-je garder espoir quand tout semble s'effondrer autour de moi ?"

Personnage 2 : "Tu dois te rappeler que chaque problème a une solution. Tu dois garder l'esprit ouvert et trouver des moyens de surmonter les obstacles."

Personnage 1 : "Cela semble si facile pour toi à dire. Tu n'es pas celui qui doit faire face à tout ça."

Personnage 2 : "Je sais que cela peut sembler injuste, mais tu n'es pas seul dans cette situation. Nous sommes là pour t'aider, pour te soutenir."

Personnage 1 : "Je ne sais pas si je peux continuer comme ça. Tout me semble si épuisant."

Personnage 2 : "Tu ne peux pas abandonner maintenant. Tu as déjà parcouru un long chemin. Tu as surmonté tant de difficultés. Tu peux le faire, tu es plus fort que tu ne le penses."

Personnage 1 : "Je ne sais pas si j'en suis capable."

Personnage 2 : "Bien sûr que si. Tu es une personne incroyablement forte et courageuse. Tu as la capacité de surmonter tout ce qui se dresse sur ton chemin. Tu dois juste continuer à y croire."

Personnage 1 : "Je vais essayer. Merci d'être là pour moi."

Personnage 2 : "Toujours. Nous sommes là pour toi, peu importe quoi."

Personnage 1 : "Je suis chanceux d'avoir des amis comme vous."

Personnage 2 : "Nous sommes chanceux de t'avoir aussi. Tu es une personne incroyablement importante dans nos vies."

### **Tâches du jour 3 (J3)**

#### Tâches quotidiennes pour enregistrements contrôlés

Les mêmes tâches que celles de j1 :

Préparation avec la TIA (2 min), Tâche de bruits non-vocaux (1 minute), Tâche de DDK (diadochokinetic) (2 minutes), Tâche de tenues de voyelles (2 minutes):

Tâche de phrases phonétiquement équilibrées (Lenning, 1981) (4 minutes) :

1. Lire avec une voix haute et confortable les 15 phrases ci-dessous :
  - o Le ronronnement du moteur a réveillé les gens.
  - o La salade se mange à la vinaigrette.
  - o Il y a un chien qui aboie.
  - o Lorsque Jean a écrit cet article, sa femme était tellement fâchée qu'elle l'a quitté.
  - o Par considération pour vos voisins, veillez à ce que le moins de bruit possible émane de vos fêtes.
  - o Nous nous sommes baignés à Saint-Jean.
  - o On ne peut pas chanter la chanson sans musique.
  - o Le mauve te va très bien.
  - o Des jardins ont été aménagés pour les gens qui voudraient faire pousser leurs propres légumes et fruits.
  - o Voici une liste de services qui peut être utile.
  - o Marie-Hélène roule en moto tandis que Céline se déplace en métro.
  - o Voulez-vous lui passer le beurre ?
  - o Moi, ce que je veux, c'est la tranquillité pour chacun.
  - o Il s'occupe de ses oignons !
  - o La perte de ma mère m'a jeté hors de mes gonds.
- Répliques théâtrales avec le ou la proche aidant (5 minutes) :

**D'après une idée originale de Romain Petit,  
Scène transcrite et corrigée par PM Epiney, avril 98  
3 scènes, 3 pages, 2 acteurs : Romain et Mme Bompoil**

### AU POIL

Romain-Bonjour, *(d'un air faussement content)* Mme Bompoil, entrez donc. Mais non, vous ne me dérangez pas. *(En aparté au public)*: Si peu. Mais qu'est-ce qu'elle me veut donc ?

Mme Bompoil-

C'est que Monsieur, je ne sais pas comment dire.

Romain- Alors, ne dites rien, laissez-moi deviner.

Mme Bompoil- Au rez-de-chaussée...

Romain- Oui, c'est ça, parfaitement, au rez-de-chaussée. Au rez-de-chaussée, eh bien, il y a des rats, des rats errants qui menacent de monter dans les étages. Ben, c'est pas un problème, ça ; il n'y a qu'à faire appel au service d'hygiène de la ville.

Mme Bompoil- Ce n'est pas ça, Monsieur. Il y a que...

Romain- Vous connaissez mon amour pour ces petits animaux. Alors je suis bien d'accord pour qu'on élimine ces charmantes petites bêtes. Mais je ne veux pas le voir. Vous comprenez : je suis un sensible, moi. Je me connais depuis le temps que je me fréquente...

Mme Bompoil- Il y a qu'il y ...

Romain- Plus un mot Mme Bompoil, vous ne parlez que trop.

Mme Bompoil- C'est que...

Romain- Ils viendront avec de gros appareils pour faire la cueillette aux rats. Ne vous faites pas de mourron ! Que chacun reste chez soi, dans son appartement bien au chaud, à ce moment-là. Que personne ne sorte de chez lui et tout se passera pour le mieux !

Mme Bompoil- Je venais vous annoncer...

Romain- Que vous alliez vous marier ? A la bonne heure ! Vous avez enfin trouvé chaussure à votre pied ? Ce n'est pas une trop grosse pointure j'espère.

Mme Bompoil- Non, ce n'est pas tout à fait ça. J'ai ouvert un magasin au rez-de-chaussée.

Romain- Ah ? (*Fâché*) Et vous ne pouviez pas le dire tout de suite ? Un magasin de quoi ? D'animaux, de cochons d'Indes, et autres adorables petites créatures qui rongent nos chaussettes et envahissent notre espace vital. Ou plutôt de scorpions, (*il la menace*) de vipères et autres animaux que j'écraserais de mon talon.

Mme Bompoil- (*intimidée*) Un magasin de shampooings, monsieur. Et j'ai pensé que ça pourrait vous intéresser.

Romain- Bien sûr que ça m'intéresse. Tout m'intéresse. Du moins tout ce qui a pouvoir de m'intéresser.

Mme Bompoil- *(un peu rassurée)* Vos cheveux sont longs et vous savez : un cheveu long, ça a besoin de beaucoup de soin. Le cheveu, c'est un peu comme un être humain, il aime à être câliné. Il aime qu'on le caresse avec un shampoing doux et confortable. Il aime qu'on le respecte. Comme vous et moi, monsieur.

Romain- *(soudain vexé)* Des cheveux trop longs, vous voulez dire que mes cheveux sont trop longs?

Mme Bompoil- Je n'ai pas dit ça, Monsieur. Je voulais simplement vous signaler que ...

Romain- Si c'est pour critiquer mes cheveux et pour m'empêcher de suivre le match de catch à la TV que vous êtes venue, vous pouvez tout de suite rentrer chez vous. *(Il la précipite vers la porte)*  
*(Sur le seuil de la porte)* Et bien le bonjour à Monsieur. Avec une femme telle que vous, on doit être souvent dans ses petits souliers. Heureusement encore que c'est une grosse pointure !!!

Romain- *(au public)* Enfin, de nos jours, qu'est-ce qu'il ne faut pas entendre? *(Il va vers son miroir, il se regarde)* Longs mes cheveux ? Oui, on peut le dire, mais ce n'est pas aux autres à venir à ma porte me le reprocher. Et en fait de shampoing, moi, j'ai acheté du savon *(il montre un savon de Marseille)*. Du savon à barbe, mais ça va très bien pour les cheveux. *(Il prend une bassine avec un peu d'eau)* D'ailleurs, c'est un savon très particulier. Le vendeur m'a assuré qu'il raccourcissait les cheveux. On va voir ce qu'on va voir. *(Il frictionne la perruque, va se regarder devant la glace)* Ah non, ça n'a pas raccourci. L'arnaque, quoi ! *(Il va s'asseoir à nouveau)* Bon, employons les grands moyens. *(Il prend une serpette et "épluche" littéralement sa tête puis il va devant le miroir)* C'est génial, quelle classe, pas un poil de travers. Et dire que l'autre, la Mme Bompoil, elle voulait me refiler un shampoing. Des salades : elle vient me parler de rats et son mari. Tout ça pour essayer de me vendre du shampoing ! Non, mais de nos jours, il n'y a plus d'honnêteté, tous les moyens sont bons pour vendre sa camelote. *(Il regarde par la fenêtre)*

Tiens, elle balaye. *(Il regarde encore)* C'est devant sa porte au moins. *(Il appelle)*: Mme Bompoil. Montez jusque chez moi. J'ai quelque chose à vous montrer.

#### **Tâches du jour 4 (J4)**

##### Tâches quotidiennes pour enregistrements contrôlés

Les mêmes tâches que celles de j1 :  
Préparation avec la TIA (2 min), Tâche de bruits non-vocaux (1 minute), Tâche de DDK (diadochokinetic) (2 minutes), Tâche de tenues de voyelles (2 minutes):

- Tâche de phrases phonétiquement équilibrées (Lenning, 1981) (4 minutes) :

Lire avec une voix haute et confortable les 15 phrases ci-dessous :

- o Est-ce que le conducteur arrête l'auto ?
- o C'est toujours comme ça depuis dix ans, tu sais.
- o Ce cheval ne peut pas marcher au pas.
- o La bière est moins forte que le rhum.
- o Ici il fait toujours très froid en hiver.
- o J'aime Sylvie quand elle est mignonne.
- o Diane ne reviendra pas avant lundi.
- o Aimez-vous ce dessin ?
- o J'ai déjà lu la réponse qu'il m'a envoyée par la poste.
- o Mes gants sont usés.
- o C'est en forgeant qu'on devient forgeron.
- o Je voudrais des frites s'il-vous-plaît.
- o Quant à moi, je n'ai pas envie d'y aller.
- o C'est une fille tout à fait à la page.
- o Tu mets combien d'œufs pour préparer une quiche ?

- Répliques théâtrales avec le ou la proche aidant (5 minutes) :

Personnage 1 : "Je ne peux pas croire que tu aies fait ça."

Personnage 2 : "Je sais que j'ai merdé. Je suis désolé."

Personnage 1 : "Désolé ? C'est tout ce que tu as à dire ? Tu m'as trahi, tu as trahi notre amitié."

Personnage 2 : "Je sais, et je le regrette tellement. Mais tu dois comprendre que j'étais dans une situation difficile."

Personnage 1 : "Une situation difficile ? Tu veux dire que c'était plus important pour toi de sauver ta propre peau que de me soutenir ?"

Personnage 2 : "Ce n'était pas ça, tu ne comprends pas. J'avais peur, j'étais paniqué. Je ne savais pas quoi faire."

Personnage 1 : "Et donc tu as choisi de me laisser tomber, de me laisser affronter ça toute seule. C'est ça ton choix."

Personnage 2 : "Je sais que j'ai été égoïste, mais je te promets que je vais tout faire pour me racheter. Je suis prêt à faire tout ce qu'il faut pour te prouver que tu peux me faire confiance à nouveau."

Personnage 1 : "Je ne sais pas si je peux te pardonner si facilement. Tu m'as vraiment blessé."

Personnage 2 : "Je comprends. Mais s'il te plaît, ne me tourne pas le dos complètement. Donne-moi une chance de me racheter."

Personnage 1 : "Je vais y réfléchir. Mais pour l'instant, laisse-moi tranquille."

Personnage 2 : "D'accord. Je comprends. Mais sache que je suis vraiment désolé."

### **Tâches du jour 5 (J5)**

Les mêmes tâches que celles de j1 :  
Préparation avec la TIA (2 min), Tâche de bruits non-vocaux (1 minute), Tâche de DDK (diadochokinetic) (2 minutes), Tâche de tenues de voyelles (2 minutes):

- Tâche de phrases phonétiquement équilibrées (Lenning, 1981) (4 minutes) :

1. Lire avec une voix haute et confortable les 15 phrases ci-dessous :

- o Le ronronnement du moteur a réveillé les gens.
- o La salade se mange à la vinaigrette.
- o Il y a un chien qui aboie.
- o Lorsque Jean a écrit cet article, sa femme était tellement fâchée qu'elle l'a quitté.
- o Par considération pour vos voisins, veillez à ce que le moins de bruit possible émane de vos fêtes.
- o Nous nous sommes baignés à Saint-Jean.

- o On ne peut pas chanter la chanson sans musique.
  - o Le mauve te va très bien.
  - o Des jardins ont été aménagés pour les gens qui voudraient faire pousser leurs propres légumes et fruits.
  - o Voici une liste de services qui peut être utile.
  - o Marie-Hélène roule en moto tandis que Céline se déplace en métro.
  - o Voulez-vous lui passer le beurre ?
  - o Moi, ce que je veux, c'est la tranquillité pour chacun.
  - o Il s'occupe de ses oignons !
  - o La perte de ma mère m'a jeté hors de mes gonds.
- Répliques théâtrales avec le ou la proche aidant (5 minutes) :

Personnage 1 : "Je ne sais pas quoi faire. Tout le monde me regarde comme si j'étais folle."

Personnage 2 : "Pourquoi dis-tu cela ?"

Personnage 1 : "Parce que je suis différente. Je ne suis pas comme les autres. Je ne veux pas me conformer aux attentes de la société."

Personnage 2 : "C'est une bonne chose. Tu es unique, tu es toi-même. C'est ce qui te rend spécial."

Personnage 1 : "Mais je me sens seule. Personne ne me comprend. Tout le monde pense que je suis étrange."

Personnage 2 : "Tu sais quoi ? Les gens ont peur de ce qu'ils ne comprennent pas. Mais cela ne veut pas dire que tu es folle. Au contraire, cela signifie que tu as quelque chose de spécial en toi."

Personnage 1 : "Tu crois ?"

Personnage 2 : "Absolument. Tu es une personne merveilleuse et unique. Et si les autres ne peuvent pas le voir, c'est leur perte."

Personnage 1 : "Je suis contente que tu penses ça. Mais comment puis-je faire face à l'opposition ?"

Personnage 2 : "Tu dois rester forte. Tu dois être fière de qui tu es et ne jamais abandonner tes rêves. Tu trouveras des gens qui te comprendront et t'accepteront pour ce que tu es. Et quand cela arrivera, tu verras que tout le reste n'a pas d'importance."

Personnage 1 : "Merci, je sais que tu as raison. Je vais essayer de ne pas abandonner."

Personnage 2 : "C'est bien. Je suis là pour toi, peu importe quoi."

Personnage 1 : "Je suis chanceuse de t'avoir dans ma vie."

Personnage 2 : "Je suis chanceux de t'avoir aussi. Tu es une personne incroyable."

**Annexe 15. Fiche quotidienne de déglutition**

Jour					
Repas 1/2					
Heure du repas :					
Durée du repas environ :					
Description brève de ce que vous avez mangé et bu :			Est-ce que votre repas contenait les textures suivantes (coché ce qui correspond) :		
			Solides :	"Oui	"Non
			Liquides :	"Oui	"Non
			Molles :	"Oui	"Non
			Mixtes :	"Oui	"Non
Pour les énoncés suivants, entourez la réponse qui vous correspond le mieux.					
Pendant le repas...					
Vous avez toussé	Beaucoup	Moyennement	Un peu	Pas du tout	Je ne sais pas
Vous-vous êtes raclé la gorge (hemmage)	Beaucoup	Moyennement	Un peu	Pas du tout	Je ne sais pas
Vous avez avalé de travers	Beaucoup	Moyennement	Un peu	Pas du tout	Je ne sais pas
Vous avez dû avaler plusieurs fois pour faire	Beaucoup	Moyennement	Un peu	Pas du tout	Je ne sais pas

passer une bouchée					
Vous avez avalé intentionnellement le plus fort possible	Beaucoup	Moyennement	Un peu	Pas du tout	Je ne sais pas
Vous avez eu la sensation de vomir	Beaucoup	Moyennement	Un peu	Pas du tout	Je ne sais pas
De la nourriture ou du liquide est remonté dans votre nez	Beaucoup	Moyennement	Un peu	Pas du tout	Je ne sais pas
Votre voix a changé	Beaucoup	Moyennement	Un peu	Pas du tout	Je ne sais pas
Votre respiration a changé	Beaucoup	Moyennement	Un peu	Pas du tout	Je ne sais pas
Il y avait la télévision ou la radio	Oui	Non			
Vous discutiez avec quelqu'un	Oui	Non			
Ici vous pouvez ajouter tout commentaire que vous jugez pertinent :					

**Annexe 16.** *Fiches de commentaires et d'observation quotidienne*

Ce qui a été plus difficile aujourd'hui :	Ce qui a été facile aujourd'hui :
Ce qui pourrait m'aider :	Autres :

**Annexe 17.** *Fiche de suppression de bouts d'enregistrement*

**Effacer des bouts de l'enregistrement**

Si vous souhaitez supprimer un ou plusieurs bouts de l'enregistrement d'aujourd'hui, veuillez préciser les plages horaires à effacer (par exemple : « 8h30-9h15 ») :

Plage(s) horaire(s) à supprimer :

**Annexe 18. Questionnaire SWAM**

Les 28 énoncés suivants sont utilisés pour évaluer vos ressentis quant à l'utilisation des technologies intra-auriculaires (TIA). Veuillez encercler un score entre 1 et 7 pour chacun des énoncés, 1 étant fortement en désaccord et 7 étant fortement d'accord.

1. L'utilisation des TIA en vaut la peine.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

2. Les TIA m'intéresseraient.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

3. L'utilisation des TIA est une bonne idée.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

4. J'ai l'intention d'utiliser des TIA à l'avenir.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

5. Je pense que les TIA sont faciles à utiliser.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

6. Mon interaction avec les TIA est claire.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

7. Je peux facilement apprendre à utiliser des TIA.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

8. L'utilisation du TIA rendra la vie plus efficace.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

9. Ma vie deviendra plus pratique lorsque j'utiliserai des TIA.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

10. Il est très utile d'utiliser des TIA dans la vie.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

11. Obtenir l'aide d'une personne ou d'un groupe est important lorsque j'utilise les TIA.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

12. J'ai les connaissances nécessaires pour utiliser les TIA.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

13. Mon statut financier peut soutenir l'adoption des TIA.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

14. Les TIA sont compatibles avec mes appareils électroniques existants (smartphone et autres).

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

15. L'utilisation des TIA s'intègre dans tous les aspects de mon travail.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

16. L'utilisation des TIA n'affecterait pas ma vie quotidienne (en raison de leur poids, de leur volume, etc.).

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

17. Les personnes qui influencent mon comportement pensent que je devrais utiliser des TIA.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

18. Les membres de ma famille et mes amis soutiennent ma décision d'utiliser les TIA.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

19. Si les TIA est devenu une tendance parmi les personnes de mon entourage, j'envisagerais de les utiliser.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

20. Les gens me regarderont bizarrement s'ils me voient utiliser des TIA.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

21. Je suis gêné de porter des TIA qui surveillent ma santé.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

22. Les personnes de mon entourage se moqueraient de l'adoption des TIA.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

23. Je m'inquiète de savoir si elle apportera les bénéfices attendus (fonctionnalités et autres).

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

24. Les TIA peuvent ne pas fonctionner de manière satisfaisante (problèmes de qualité, et autres).

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

25. Les TIA peuvent entraîner une violation de la vie privée.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

26. Mon état de santé est très bon.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

27. Mon état de santé est très bon par rapport à celui de mes pairs.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

28. Ma capacité auditive, ma capacité visuelle et ma mobilité sont très bonnes.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

**Annexe 19.** *Fiche de questions et de commentaire*

Questions et commentaires sur l'étude

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to write their questions and comments on the study.

**Annexe 20.** *Questionnaire socio-démographique des PA*

Quelle est votre date de naissance (JJ/MM/AAAA) ?

Quel est votre sexe (homme, femme ou autre) ?

Combien d'années de scolarisation avez-vous ?

**Annexe 21. Questionnaire PDQ-Carer (traduit maison en français)**

**PDQ-Carer**

En raison de votre rôle d'aidant, combien de fois au cours des 4 dernières semaines :

		Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Jamais
1	Vous n'arrivez pas à dormir la nuit ?					
2	Vous avez eu du mal à sortir pour faire le magasinage?					
3	Vous avez trouvé les exigences de la prise en charge physiquement difficiles ?					
4	Vous avez ressenti de l'anxiété à cause de la responsabilité de la prise en charge ?					
5	Vous avez été empêché de vous adonner à vos					

	loisirs et à d'autres centres d'intérêt ?					
6	Vous vous êtes senti(e) inquiet(e) pour votre propre santé physique ?					
7	Vous avez pensé que votre rôle d'aidant était considéré comme acquis par les autres ?					
8	Vous avez eu l'impression que vos relations avec vos amis ont été affectées ?					
9	Vous vous êtes senti impatient avec la personne dont vous vous occupez ?					

10	Vous vous êtes senti(e) épuisé(e) ?					
11	Vous vous êtes inquiété pour l'avenir ?					
12	Vous avez eu l'impression de manquer d'énergie et de motivation pour faire les choses que vous aimez ?					
13	Vous avez fait moins attention à votre alimentation ?					
14	Vous vous êtes senti(e) plus renfermé(e) en raison de votre rôle d'aidant(e) ?					

15	Vous vous êtes senti(e) déprimé(e) ?					
16	Vous vous êtes senti moins maître de vous qu'avant de devenir aidant ?					
17	Vous vous êtes inquiété de ce qui se passerait si vous n'étiez pas bien ?					
18	Vous avez été limité dans vos activités sociales ?					
19	Vous avez l'impression que votre charge de travail à la maison a augmenté de					

	manière significative ?					
20	Vous avez eu du mal à voir vos amis et votre famille ?					
21	Vous avez eu du mal à laisser la personne dont vous vous occupez seule pendant plus d'une heure ?					
22	Vous avez l'impression que votre santé physique a été affectée par votre rôle d'aidant ?					
23	Vous avez l'impression d'être responsable de					

	tout à la maison ?					
24	Vous avez l'impression de ne pas pouvoir faire les choses sur un coup de tête ?					
25	Vous avez du mal à vous impliquer dans des activités qui nécessitent un engagement (par exemple le bénévolat ou les rencontres régulières avec des amis) ?					
26	Vous avez accordé moins d'attention à votre propre santé (par					

	<p>exemple, vous avez remis à plus tard une visite chez le médecin, vous avez ignoré des symptômes, etc.)</p>					
27	<p>Vous vous êtes senti incapable de partir en vacances ou de prendre de courtes pauses ?</p>					
28	<p>Vous vous êtes senti responsable de la disponibilité et/ou de la prise des médicaments contre la maladie de Parkinson au</p>					

	moment opportun ?					
29	Vous avez dû limiter les sorties parce que vous vous inquiétiez que la personne dont vous vous occupez ne soit pas en mesure de les supporter ?					

**Annexe 22. Questionnaire pré-1er CS**

Quel est votre nom complet? \*

Quel est votre âge? \*

Quelle est votre situation? \*

- Je suis atteint de la maladie de Parkinson.
- Je suis un proche aidant.
- Autre :

Depuis combien d'années êtes-vous atteint de la maladie de Parkinson? (Si vous un êtes proche aidant indiquez depuis combien de temps votre proche est atteint)

À la suite de la présentation du projet, sur une échelle de 0 à 10, à quel point vous sentez-vous confiant(e) de participer activement à ce projet de recherche?

Je ne suis pas  
du tout  
confiant (e)

Je suis très  
confiant(e).

0                      1   2   3   4   5   6   7   8   9   10

Sur une échelle de 0 à 10, où se situe vos connaissances sur les troubles de la parole?

Je ne possède  
aucune  
connaissance  
sur le sujet.

Je possède  
beaucoup de  
connaissances  
sur le sujet.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Sur une échelle de 0 à 10, où se situe vos connaissances sur les troubles de la déglutition (action d'avaler)?

Je ne possède  
aucune  
connaissance  
sur le sujet.

Je possède  
beaucoup de  
connaissances  
sur le sujet.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Si vous souhaitez nous communiquer quelque chose avant de démarrer le projet, vous pouvez écrire ici. Vous pouvez aussi en tout temps contacter l'équipe.

**Annexe 23. Questionnaire post-1er CS**

Quel est votre nom complet

Sur une échelle de 0 à 10, où se situe vos connaissances sur les troubles de la parole?

Je ne possède  
aucune  
connaissance  
sur le sujet.

Je possède beaucoup  
de connaissances sur  
le sujet.

0      1 2 3 4 5 6 7 8 9      10

Sur une échelle de 0 à 10, où se situe vos connaissances sur les troubles de la déglutition (action d'avaler)?

Je ne possède  
aucune  
connaissance  
sur le sujet.

Je possède  
beaucoup de  
connaissances  
sur le sujet.

0      1 2 3 4 5 6 7 8 9      10

De quelle façon préféreriez-vous que l'on communique avec vous? \*

- Par courriel
- Par Messenger

- Par teams
- Autre :
- 

Suite à cette rencontre, avez-vous des commentaires ou des recommandations?

**Annexe 24. Questionnaire pré-2ème CS**

Quel est votre nom complet?

Sur une échelle de 0 à 10, où se situe vos connaissances sur l'intelligence artificielle?

Je ne possède aucune connaissance sur le sujet.

0

1

2

3

4

5

6

7

8

9

Je possède beaucoup de connaissances sur le sujet.

10

Sur une échelle de 0 à 10, où se situe vos connaissances sur les biosignaux?

Je ne possède aucune connaissance sur le sujet.

0

1

2

3

4

5

6

7

8

9

Je possède beaucoup de connaissances sur le sujet.

10

**Annexe 25. Questionnaire post-2ème CS**

Quel est votre nom complet?

Sur une échelle de 0 à 10, où se situe vos connaissances sur l'intelligence artificielle?

Je ne possède aucune connaissance sur le sujet.

0

1

2

3

4

5

6

7

8

9

Je possède beaucoup de connaissances sur le sujet.

10

Sur une échelle de 0 à 10, où se situe vos connaissances sur les biosignaux?

Je ne possède aucune connaissance sur le sujet.

0

1

2

3

4

5

6

7

8

9

Je possède beaucoup de connaissances sur le sujet.

10

Suite à cette deuxième rencontre, avez-vous des commentaires ou des suggestions?

**Annexe 26. Questionnaire pré 3ème CS**

Quel est votre nom complet?

Sur une échelle de 0 à 10, où se situe vos connaissances sur les technologies intra-auriculaires?

Je ne possède  
aucune  
connaissance  
sur le sujet.

Je possède  
beaucoup de  
connaissances  
sur le sujet.

0                    1   2   3   4   5   6   7   8   9                    10

**Annexe 27. Questionnaire Post 3ème CS**

Quel est votre nom complet?

Sur une échelle de 0 à 10, à quel point les TIA sont confortable à porter pour vous?

Les TIA ne sont pas du tout confortables..												Les TIA sont vraiment confortables
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		

Sur une échelle de 0 à 10, où se situe vos connaissances sur les technologies intra-auriculaires?

Je ne possède aucune connaissance sur le sujet.												Je possède beaucoup de connaissances sur le sujet.
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		

Sur une échelle de 0 à 10, où se situe votre niveau de confiance par rapport aux technologies intra-auriculaires?

Je ne suis aucunement confiant·e												Je suis extrêmement confiant.e.
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		

Sur une échelle de 0 à 10, à quel point les 3 ateliers vous ont bien outillés pour participer à la modification du protocole d'utilisation des TIA?

Ils ne m'ont pas												Ils m'ont
du tout outillé												beaucoup outillé
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		

Après cette rencontre, quel est votre avis sur les technologies intra-auriculaire?

Après cette rencontre, trouvez-vous que les technologies intra-auriculaires répondent à vos attentes préalables?

Tout à fait d'accord

D'accord

Neutre

Pas d'accord

Pas du tout d'accord

## **Annexe 28. Questionnaire sur l'utilité des CS**

L'objectif de nos rencontres était de co-concevoir un protocole final d'utilisation des technologies intra-auriculaire.

Les cafés scientifiques réalisés avant la 4ème table ronde avaient pour objectif l'amélioration de vos connaissances dans les différents concepts utilisés dans cette recherche (troubles de parole et de déglutition, Intelligence artificielle, technologies intra- auriculaires).

Après avoir participé à la 4ème table ronde :

### 1) Le format café scientifique était adapté \*

1. Je suis tout à fait d'accord
2. Je suis d'accord
3. Neutre, je ne sais pas
4. Je ne suis pas d'accord
5. Je ne suis pas du tout d'accord

### 2) Le contenu des cafés scientifiques était accessible \*

1. Je suis tout à fait d'accord
2. Je suis d'accord
3. Neutre, je ne sais pas
4. Je ne suis pas d'accord
5. Je ne suis pas du tout d'accord

3) Les cafés scientifiques vous ont été utiles pour mieux participer aux échanges de \*  
révision de protocole lors de la 4ème table ronde

1. Extrêmement utile
2. Utile
3. Peu utile
4. Neutre, je ne sais pas
5. Pas du tout utile

4) Les cafés scientifiques vous ont rendu plus confiant dans la participation aux  
échanges de révision de protocole lors de la 4ème table ronde

1. Je suis tout à fait d'accord
2. Je suis d'accord
3. Neutre, je ne sais pas
4. Je ne suis pas d'accord
5. Je ne suis pas du tout d'accord

5) Commentaires sur les cafés scientifiques :

**Annexe 29. Entrevue semi-dirigée sur l'utilité des CS**

Q1 : D'après ces ateliers, à quoi correspond un café scientifique selon vous ?

Q2 : Notre objectif était de vous donner un maximum de savoir sur les concepts clés parce que nous voulons que vous soyez outillé pour participer à la révision du protocole. Qu'est-ce que vous pensez de ça ? Est-ce que c'était une bonne façon de faire ?

Q3 : C'est quoi selon votre expérience personnelle les retombées positives de ces cafés scientifiques sur la recherche que nous sommes en train de faire ?

Q4 : Vous étiez efficace dans vos interactions dans le sens que vous avez pu nous donner de nouvelles idées, agir positivement dans la modification du protocole et critiquer certains points. Est-ce que nous pouvons dire que ceci était grâce aux cafés scientifiques, pourquoi ?

**Annexe 30. Niveaux de connaissances pré et post les CS**

**Tableau 11. Niveaux de connaissances pré et post les CS selon les sujets**

<b>Atelier scientifique</b>	Sujets abordés	Niveau de connaissance Pré-atelier scientifique	Niveau de connaissance Post-atelier scientifique	Participants
<b>1<sup>er</sup> CS</b>	Trouble de la parole	7/10	9/10	PAEE
		5/10	6/10	BRBE
		3/10	6/10	ALET
		5/10	6/10	YVRT
		3/10	7/10	LUIE
	Trouble de la déglutition	3/10	6/10	PAEE
		5/10	5/10	BRBE
		1/10	5/10	ALET
		5/10	5/10	YVRT
		1/10	6/10	LUIE
<b>2<sup>eme</sup> CS</b>	L'IA	2/10	5/10	PAEE
		3/10	0/10	BRBE
		3/10	3/10	ALET
		1/10	1/10	YVRT
		1/10	1/10	LUIE
	Les biosignaux	0/10	5/10	PAEE
		0/10	2/10	BRBE
		0/10	2/10	ALET
		0/10	0/10	YVRT
		0/10	1/10	LUIE
<b>3<sup>ème</sup> CS</b>	Les TIA	2/10	3/10	PAEE
		0/10	1/10	BRBR

0/10

5/10

YVRT

0/10

1/10

LUIE

---

**Annexe 31. Réponses au questionnaire sur l'utilité des CS**

**Tableau 12. Réponses au questionnaire sur l'utilité des CS**

<b>Le format café scientifique était adapté</b>	Le contenu des cafés scientifiques était accessible	Les cafés scientifiques ont été utiles pour mieux participer aux échanges de révision de protocole lors de la 4ème table ronde	Les cafés scientifiques vous ont rendu plus confiant dans la participation aux échanges de révision de protocole lors de la 4ème table ronde
<b>Je suis d'accord</b>	Je suis d'accord	Utile	Je suis tout à fait d'accord
<b>Je suis d'accord</b>	Je suis d'accord	Un peu utile	Neutre, je ne sais pas
<b>Je suis d'accord</b>	Je suis d'accord	Utile	Je suis d'accord
<b>Je suis tout à fait d'accord</b>	Je suis tout à fait d'accord	Extrêmement utile	Je suis tout à fait d'accord
<b>Je suis tout à fait d'accord</b>	Je suis tout à fait d'accord	Utile	Je suis tout à fait d'accord

## **Annexe 32. Questions de l'entrevue post-expérience**

### **Entrevue avec les PMP et PA :**

#### **Questions sur le DG de la maladie de Parkinson :**

1. Pouvez-vous me parler de votre expérience avant d'obtenir votre diagnostic médical ? Comment avez-vous remarqué les premiers symptômes ou signes qui vous ont poussé à consulter un professionnel de la santé ?
2. Quels types de professionnels de la santé avez-vous consultés au cours de votre parcours de diagnostic ? Pouvez-vous décrire les différentes étapes que vous avez suivies pour obtenir un diagnostic précis ?
3. Quelles ont été les principales difficultés ou obstacles que vous avez rencontrés lors de votre recherche de diagnostic médical ? Y a-t-il eu des moments où vous avez ressenti des frustrations ou des inquiétudes ?
4. Combien de temps s'est écoulé entre le moment où vous avez commencé à éprouver des symptômes et le moment où vous avez reçu un diagnostic officiel ? Avez-vous rencontré des retards ou des problèmes dans le processus de diagnostic ?
5. Comment avez-vous ressenti lorsque vous avez finalement reçu un diagnostic ? Cela a-t-il eu un impact sur votre compréhension de vos symptômes et de votre état de santé ?
6. Une fois que vous avez reçu votre diagnostic, quelles mesures ont été prises pour établir une trajectoire de soins ? Quels professionnels de la santé ont été impliqués dans la planification et la mise en œuvre de vos soins ?
7. Avez-vous rencontré des défis particuliers lors de la mise en place de votre trajectoire de soins ? Cela pourrait inclure des problèmes liés à l'accès aux traitements, aux médicaments ou aux rendez-vous médicaux.
8. Comment avez-vous trouvé le soutien nécessaire pour faire face à votre diagnostic et suivre votre trajectoire de soins ? Avez-vous impliqué des membres de votre famille, des amis ou d'autres sources de soutien ?
9. Pouvez-vous parler des résultats que vous avez obtenus grâce à votre trajectoire de soins après

le diagnostic ? Avez-vous remarqué des améliorations dans vos symptômes ou dans votre qualité de vie ?

**L'intention d'utilisation de la TIA:**

PMP : Qu'est-ce qui vous a motivé les à utiliser/essayer la TIA ?

PA : Qu'est-ce qui vous a motivé à collaborer avec Yvan pour qu'il utilise les TIA

**La facilité d'utilisation perçue de la TIA:**

PMP : Comment évaluez-vous la facilité d'utilisation de la TIA ?

Quels sont les obstacles que vous avez perçus à l'utilisation de la TIA ? comment les surmonter pour améliorer la facilité de son utilisation ?

PA : même question en tant que PA

**Les conditions facilitantes de la TIA:**

PMP: Quelles sont les conditions qui ont facilité votre utilisation de la TIA ? (les conditions qui favorisent son utilisation)

Avez-vous des idées sur comment favoriser l'utilisation de la TIA dans des environnements spécifiques par exemple, au travail.

PA : même questions, est-ce que vous avez observé des conditions qui favorisent plus que d'autres l'utilisation des TIA ?

Avez-vous des idées sur comment favoriser l'utilisation de la TIA dans des environnements spécifiques par exemple, au travail.

**L'influence sociale de la TIA:**

PMP : Comment les normes sociales et les interactions sociale ont influencé votre utilisation des TIA ?

PA : Comment les normes sociales et les interactions sociale ont influencé votre perception à l'utilisation des TIA ?

### **L'acceptabilité du protocole proposé:**

PMP : comment percevez-vous l'acceptabilité du protocole proposé pour l'utilisation de la TIA ?

Comment peut-il être amélioré ?

PA : même question

- 1. Comment percevez-vous les différentes tâches de parole qui font partie du protocole de recherche ? Trouvez-vous ces tâches réalisables et compréhensibles ? Y a-t-il des aspects spécifiques qui vous préoccupent ou vous intriguent ?
- 2. Pourriez-vous partager votre opinion sur l'utilité potentielle des fiches de déglutition incluses dans le protocole de recherche ? Est-ce que ces fiches vous semblent pertinentes pour les objectifs de l'étude ?
- 3. Le protocole suggère également un nombre précis d'heures pour porter l'appareil. Comment est-ce que cela correspond à vos attentes ou à votre style de vie actuel ? Avez-vous des préoccupations concernant le temps nécessaire pour suivre ce rythme ?
- 5. Envisagez-vous des défis potentiels pour intégrer ces tâches dans votre quotidien ? Y a-t-il des contraintes personnelles ou professionnelles qui pourraient rendre difficile le respect du protocole tel qu'il est décrit ?
- 6. Lorsque vous regardez l'ensemble du protocole de recherche, quels éléments spécifiques vous semblent les plus acceptables et faciles à suivre ? À l'inverse, y a-t-il des aspects qui pourraient vous poser des problèmes ou des inconvénients ?
- 7. Après avoir expérimenté le protocole de recherche, pensez-vous qu'il existe d'autres mesures de soutien ou d'accompagnement qui aurons pu vous rendre l'expérience plus efficace et plus confortable ?
- 8. En fin de compte, quels ajustements ou clarifications pourraient être apportés au protocole de recherche pour rendre son acceptabilité encore plus élevée pour vous en tant que participant ?

### **L'utilisabilité du matériel fourni:**

PMP : Comment évaluez-vous l'utilisabilité du matériel fourni pour l'utilisation de la TIA ?  
comment peut-on améliorer le matériel fourni ?

PA : même question

**La compatibilité de la TIA:**

PMP : Après avoir utilisé les TIA, à quel point vous la trouvez compatible à vos valeurs et vos croyances ?

PA : Même question

**La charge de l'utilisation des TIA sur les PA :**

PA : Avec vos autres responsabilités en tant que PA, à quel point vous trouvez que l'utilisation des TIA est une charge supplémentaire ? Comment peut-on améliorer le protocole pour réduire cette charge ?