
Une étude systématique pour la conception d'un système d'aide à la communication pour les personnes atteintes de la Maladie de Parkinson

**Yohan Guerrier, Káthia Oliveira, Christophe Kolski,
Sophie Lepreux, Kodzo Apedo, Véronique Delcroix,
Houcine Ezzedine**

Univ. Polytechnique Hauts-de-France, LAMIH, CNRS, UMR 8201 Valenciennes, France

{yohan.guerrier, kathia.oliveira, christophe.kolski, sophie.lepreux, kodzo.apedo, veronique.delcroix, houcine.ezzedine}@uphf.fr

RESUME. Le développement d'un système d'information nécessite toujours de prendre plusieurs décisions sur les méthodologies et les technologies à utiliser avant de commencer les travaux. Cette situation est encore plus difficile lorsque les utilisateurs sont des personnes en situation de handicap, en raison du fait qu'ils ne sont pas toujours disponibles et que les questions d'interaction homme-machine (IHM) sont centrales. Compte tenu de cette situation, nous avons décidé de mener une étude systématique de la littérature (RapidReview) pour identifier quelles approches centrées utilisateur utiliser, quelles technologies et formes d'IHM proposer et comment traiter l'adaptation du système à l'évolution d'un handicap. Cet article présente les résultats de cette étude et les décisions prises pour démarrer le développement d'une application d'aide à la communication pour personnes atteintes de la Maladie de Parkinson.

ABSTRACT. The development of an information system always requires several decisions on the methodologies and technologies to be used before starting the work. This situation is even more difficult when the users are people with a disability, due to the fact they are not always available and that human-machine interaction (HCI) issues are essential. Given this situation, we decided to conduct a systematic literature review (RapidReview) to identify which user-centric approaches to use, which technologies and HCI to offer and how to deal with the evolution of a handicap. This article presents the results of this study and the decisions taken to start the development of a communication support application for people with Parkinson's disease.

Mots-clés : Technologie d'information et de communication, étude systématique, interaction homme-machine.

KEYWORDS: Information and communication technology, rapid review, human-computer interaction

1. Introduction

Le développement d'applications pour les personnes en situation de handicap nécessite une attention particulière de la part des développeurs (Antona *et al.*, 2009). Les questions sur l'intégration des personnes au cours du processus (pour l'identification des exigences, la validation, etc.) doivent être bien planifiées (par exemple, tenir compte de la disponibilité des personnes, de la capacité à exprimer des exigences, entre autres). En outre, les aspects relatifs aux technologies et aux modes d'interaction homme-machine (IHM), adaptés au type d'utilisateur et au type de système doivent être bien étudiés. Nous avons constaté la nécessité de ces défis lorsque nous avons commencé le projet ParkinsonCom, qui vise à développer un logiciel d'aide à la communication pour les personnes atteintes de la Maladie de Parkinson (MP) et à leur entourage. Nous nous sommes rapidement posés les questions suivantes : quelle approche utiliser, quelle technologie choisir et comment considérer l'évolution dégénérative de la maladie ?

Pour répondre à ces questions, nous avons réalisé une revue rapide (RR-*Rapid Review* (Tricco *et al.* 2017)), un type de synthèse des connaissances dans laquelle les processus de revue systématique de la littérature (RSL) sont accélérés et les méthodes sont rationalisées pour terminer la revue plus rapidement que les RSL typiques (Tricco *et al.* 2017). Par exemple, les RR peuvent limiter les sources de recherche, concevoir une étude ou utiliser une seule personne pour sélectionner les études primaires. L'objectif est de produire des résultats en temps opportun, avec des coûts moindres et, par conséquent, plus connectés à la pratique que l'examen systématique classique dans lequel le délai requis peut ne pas répondre aux besoins de certains décideurs (Tricco *et al.*, 2016; Cartaxo *et al.*, 2018), comme dans le cas de ce projet. Bien que certaines décisions méthodologiques, visant à fournir des preuves en moins de temps, puissent introduire des biais, les RR sont générés grâce à une méthode transparente, scientifique et reproductible décrite dans un protocole qui respecte les principes clés de la synthèse des connaissances (Tricco *et al.*, 2017). Donc, nous avons décidé d'appliquer un RR au lieu des revues systématiques classiques (Kitchenham et Charters, 2007).

Le reste de cet article est organisé en quatre sections. La section 2 présente brièvement des études de la littérature pour la MP. La section 3 décrit notre protocole et la procédure de recherche. Les sections 4 et 5 présentent respectivement les résultats et une discussion avec la prise de décision pour le projet. Enfin, la section 6 présente les limitations du travail, les conclusions et les recherches en cours.

2. Background : Études sur des applications dans le domaine de Parkinson

Certaines revues de la littérature sur les logiciels de la MP ont été publiées sur différentes questions. Parmi ces études, nous soulignons :

- (Benha *et al.*, 2016) qui discute de différentes méthodes d'évaluation des problèmes d'élocution dans la MP.

- (Stamford *et al.*, 2015) faisant une revue dans le domaine de la technologie pour améliorer la qualité de vie des patients atteints de la MP. Les auteurs traitent d'abord de l'accès au domaine médical, les patients ayant un accès plus facile aux soins grâce aux nouvelles technologies. Par la suite, les patients peuvent mieux prendre soin d'eux-mêmes grâce à diverses applications ; leurs problèmes d'élocution peuvent être atténués grâce à diverses aides à la communication.
- (Nunes *et al.*, 2015) qui étudie les personnes atteintes de la MP et plus particulièrement leur automédication. Dans ce contexte, il existe plusieurs ouvrages sur la collaboration entre patients et médecins en automédication. Pour les patients parkinsoniens, les applications leur permettent de travailler leur voix, de faire des exercices physiques et de les aider dans leur suivi médical.
- (Morgan *et al.*, 2020) présentant une revue systématique d'un ensemble de technologies permettant de tester la participation des personnes atteintes de la MP dans leur vie quotidienne. Dans un premier temps, les auteurs ont analysé les mouvements involontaires et leurs conséquences, puis ils ont passé en revue les technologies pour les patients atteints de la MP.
- (Nunes *et al.*, 2016) et (McNaney *et al.*, 2014) qui étudient l'interaction des patients atteints de la MP avec un smartphone.

À notre connaissance, il n'y a pas d'étude systématique ou état de l'art réalisé sur les outils de communication pour le domaine de la MP.

3. Protocole de Recherche

Comme précédemment défini, l'objectif de notre RR est d'analyser les études réalisées pour les outils de communication dans le domaine de la MP, dans le but de caractériser les approches, les technologies et comment l'évolution du profil de l'utilisateur concernant la maladie est considérée. Concernant les approches, nous étions convaincus que nous devrions utiliser une approche centrée sur l'utilisateur (Bastien et Scapin, 2004) comme le préconise la communauté en IHM. Mais quelles techniques et procédures appliquer ?

Comme recommandé par (Tricco *et al.*, 2017), nous avons utilisé PICO (*Population, Intervention, Comparaison et sortie-Outcome*) pour définir nos questions de recherche et la chaîne de recherche. Nous n'avons pas utilisé C (*Comparaison*) car nous n'avons trouvé aucune autre étude systématique portant sur le même contexte, ni sortie (O) pour ne pas éliminer les travaux potentiels. Nous avons défini notre *Population* (P) comme les études concernant la conception centrée sur l'utilisateur. Pour l'*Intervention*(I), nous avons focalisé sur la communication ou la MP. Depuis la recherche dans Scopus le 1er septembre 2020 avec le string de recherche ("user-centred" OR "human-centred" OR "user-centered" OR "human-centered") AND ("communication" OR "conversation" OR "ICT") AND "Parkinson" », aucun résultat n'a été trouvé. De cette façon nous avons décidé utiliser « OR Parkinson ». Pour la stratégie de recherche, nous avons utilisé la base de données Scopus, largement utilisée pour les études systématiques, combinée avec des procédures de *snowballing* (boule de neige), aussi bien *avant-forward* qu'*arrière-backward* (Wohlin, 2014).

Différentes revues systématiques ont montré que Scopus combiné avec des procédures *snowballing* offre de bons résultats (Mourao *et al.*, 2020). Le Tableau 1 présente le protocole de recherche utilisé par l'équipe pour mettre en œuvre la revue systématique de la littérature (appelé Rapid Review).

Tableau 1 – Protocole de recherche (Rapid Review)

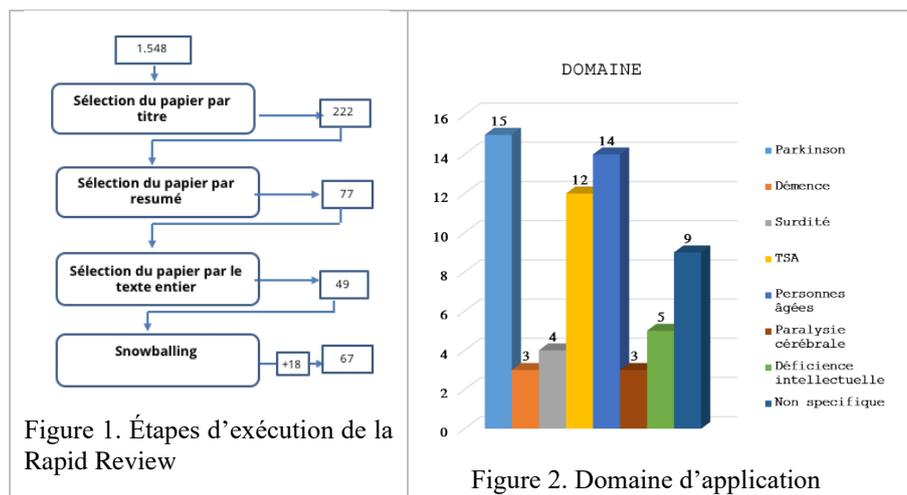
Questions de Recherche	<p>QR1 - Quelles sont les approches de Conception Centrée Utilisateur (CCU) utilisées ?</p> <p>QR2 - Quels sont les dispositifs technologiques de l'IHM utilisés dans la proposition d'outils logiciels de communication et d'outils pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ?</p> <p>QR3 - Les outils de communication prennent-ils en compte le profil évolutif des utilisateurs finaux ?</p>
Chaîne et Stratégie de recherche	<p>("user-centred" OR "human-centred" OR "user-centered" OR "human-centered") AND ("communication" OR "conversation" OR "ICT" OR "parkinson")</p> <p>Scopus + <i>Snowballing</i> (<i>Backward</i> et <i>Forward</i>)</p>
Critères d'inclusion	<p>IC1 : Articles publiés dans le domaine de l'informatique</p> <p>IC2 : Articles publiés après décembre 1999</p> <p>IC3 : études primaires uniquement</p> <p>IC4 : Articles concernant la communication (au sens de conversation), la conversation ou la maladie de Parkinson</p>
Critères d'exclusion	<p>EC1 : Articles non rédigés en anglais</p> <p>EC2 : Articles qui ne sont pas des articles de revues, des documents de conférence ou des chapitres de livres ;</p> <p>EC3 : Articles sur la communication à l'aide de robots, d'interfaces cerveau-ordinateur</p> <p>EC3 : Articles non disponibles sur Internet ou dans les bases des articles scientifiques du CNRS et de l'UPHF</p> <p>EC4 : Articles relatifs aux réseaux de communication</p>
Procédure de sélection	<p>1 Filtrage des titres des études primaires par un seul examinateur</p> <p>2 Sélection des titres et des résumés des études primaires uniquement par plusieurs évaluateurs uniques et par des pairs</p> <p>3. Examen du contenu des études primaires par plusieurs évaluateurs</p> <p>4. <i>Snowballing</i> en avant (<i>forward</i>) et en arrière (<i>backward</i>)</p>
Données d'extraction	<ul style="list-style-type: none"> - Domaine & Objectif - Technologies utilisées (tablette, smart glasses, smartphone, etc) - Profil évolutif de l'utilisateur (1, 2, 3) - Approche/stratégie pour une conception centrée sur l'utilisateur : ISO/IEC 9241-210, questionnaires, interview, observation, etc. - Mode d'interaction/communication

La procédure de sélection a duré deux mois et a été suivie par un groupe de six chercheurs répartis également en deux groupes : (1) pour le filtrage et l'extraction et (2) pour l'examen. Dans le premier groupe, un seul chercheur (le coordinateur scientifique du projet) a effectué le premier filtrage des articles par titres. Ensuite, ce chercheur a divisé au hasard l'ensemble des articles sélectionnés en deux sous-ensembles pour le deuxième filtrage, par lecture de titres et résumés, faite par deux autres chercheurs. Cette sélection a été revue par le chercheur initial. Les trois chercheurs ont lu le texte complet d'un sous-ensemble des articles sélectionnés et ont extrait les données lorsqu'ils ont jugé l'article pertinent. En outre, le groupe (1) a également fait le *snowballing* avec l'extraction des données. Le groupe (2) a examiné toutes les extractions, avec la possibilité de modifier ou de compléter les données extraites. Des réunions de consensus ont eu lieu lorsque cela était nécessaire.

L'information "Profil évolutif de l'utilisateur" est considérée comme suit : (1) se concentre sur un seul profil d'utilisateur ; (2) plusieurs profils d'utilisateur sont considérés ; et, (3) le système s'adapte en fonction de différents profils d'utilisateur, c'est-à-dire qu'il traite du profil d'utilisateur évolutif de la maladie.

3. Résultats

La requête correspondant aux critères de recherche a été effectuée le 1er septembre 2020. Elle a donné lieu à 1576 documents. Après avoir éliminé les doublons, nous avons obtenu 1 548 documents à analyser. La Figure 1 présente les procédures de sélection et d'analyse des documents. Toutes les étapes ont été effectuées par des examinateurs uniques. Les deux dernières étapes ont fait l'objet d'un examen par les pairs. À la fin, 67 articles ont été sélectionnés pour l'extraction des données. Ces travaux présentent des études pour différents domaines (Figure 2) :



- **Personnes atteintes de la maladie de Parkinson (15)** : (Imbesi et Mincoelli, 2019), (Anderson et al., 2018), (Memedi et al., 2018), (Mazilu et al., 2014), (De Barros et al., 2013), (Wannheden et al., 2020), (McNaney et al., 2020), (Memedy et al., 2018), (McNaney et al., 2018), (Vines et al., 2017), (Madeira et al., 2016), (Nunes et al., 2016), (Bachlin et al., 2009), (Nunes et Fitzpatrick, 2015).
- **Problèmes de démence (3)** : (Boumpa et al., 2017), (Alm et al., 2007), (Van Rijn et al., 2010).
- **Surdité (4)** : (Hosono et al., 2013), (Pieri et Cobb, 2019), (Paredes et al., 2014), (Dermawi et al., 2018).
- **Personnes avec Trouble du Spectre Autistique (TSA) (12)** : (Martins et Maldonado, 2019), (Camargo et al., 2019), (Weisblatt et al., 2019), (Islas et al., 2013), (Conte et al., 2020), (Abdallah et al., 2019), (Zhang et al., 2018), (Di Mascio et al., 2019), (Wolk et al., 2017a), (Wolk et al., 2017b), (Guffroy et al., 2017), (Koumpouros et Toulas, 2020).
- **Personnes âgées (14)** : (Batz et al., 2019), (Volkman et al., 2019), (Doppler et al., 2018), (Kor et al., 2017), (Ehrenstrasser et Spreicer, 2013), (Volkman et al., 2019), (Volkman et al., 2020), (Kivimäki et al., 2012) (Aimer et Brune, 2019), (Kopetz et al., 2018), (Lee et al., 2015), (Dos Santos et al., 2016), (Nuanmeesri, 2020), (Gibson et al., 2019).
- **Paralysie cérébrale (5)** : (Guerrier et al., 2014), (Ikeda et al., 2020), (de Faria Borges et al., 2014), (Saturno et al., 2015), (Ann et Theng, 2011).
- **Déficience intellectuelle (5)** : (Ilyas et al., 2019), (Menzies et al., 2013), (Keskinen et al., 2012), (Conte et al., 2020), (Vona et al., 2020)
- **Non spécifique (9)** : (Yavuz et al., 2015), (Hoque et Picard, 2013), (Renyi et al., 2018), (Abib et Anacleto, 2015), (Patel et al., 2013), (Tuset et al., 2010), (Ni et al., 2011), (Lin et al., 2016) (Tembalethu et al., 2010).

4. Discussion et Prise de Décision

Dans cette section nous répondons à chaque question de recherche du Tableau 1.

4.1 QR1 - Quelles sont les approches de conception centrée utilisateur utilisées ?

La Figure 3 présente les différentes approches de la CCU permettant de capturer les besoins des futurs utilisateurs, ainsi que de procéder à la conception et à l'évaluation, qui ont été recensées dans les articles que nous avons sélectionnés. Le nombre d'occurrences de ces approches dans ces articles est également fourni. Les trois méthodes les plus utilisées sont les interviews, les tests de prototype et les workshops.

Pour ce qui est des interviews, sur les 29 articles mentionnant l'utilisation d'interviews, nous avons pu constater qu'elles étaient exploitées auprès de malades de Parkinson, de personnes avec TSA, de personnes ayant une déficience mentale, de personnes âgées, et de personnes en général ayant des troubles d'élocution. La majorité des articles concernait des applications en lien avec l'aide à la communication. Nous pouvons citer en exemple (Martins *et al.*, 2019) : les auteurs de

cet article ont développé une aide à la communication pour les enfants avec TSA ayant entre 5 et 12 ans. Toujours dans le domaine des aides à la communication, l'article (Wolk *et al.*, 2017) a pour but de décrire une aide à la communication pour les personnes ayant des difficultés mentales et des troubles de l'élocution. Cette application les aide à exprimer leurs besoins dans le domaine médical. Des tests ont été effectués avec 50 personnes. Comme précisé dans l'article, les interviews permettaient de facilement récupérer les besoins des futurs utilisateurs en s'adaptant au niveau intellectuel des personnes interviewées.

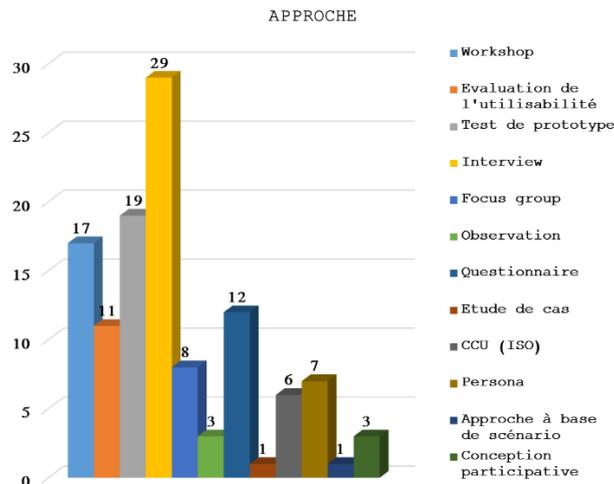


Figure 3. Répartition des approches de conception parmi les articles sélectionnés

Concernant le test de prototype, celui-ci a été exploité dans 19 des articles sélectionnés. La démarche consiste le plus souvent à créer un prototype de la future application pour ensuite le tester et l'améliorer. Ce procédé peut être itératif jusqu'à l'obtention d'une version considérée comme finale. Dans les articles sélectionnés, ceux exploitant cette approche s'intéressent aux utilisateurs ayant la MP, une paralysie cérébrale, un handicap de type TSA, aux personnes avec déficience intellectuelle et aux personnes ayant des troubles du langage. Par exemple, dans (Ilyas *et al.*, 2019), les auteurs ont réalisé une application pour aider des personnes ayant une déficience intellectuelle à mieux communiquer avec les médecins. Le prototype a été testé dans un centre de rééducation avec des patients et des docteurs.

Comme avec les interviews, ces articles traitent souvent d'aide à la communication. Les tests avec un prototype permettent d'affiner le recueil des besoins de l'utilisateur. Ainsi, dans le domaine du handicap, certains utilisateurs peuvent éprouver des difficultés à exprimer leurs besoins. Grâce au test de prototype, les développeurs et les chercheurs ont un moyen d'observer les points positifs et négatifs de leur application.

La troisième approche la plus utilisée est celle des workshops (17 articles concernés) qui sont des sessions durant lesquelles les chercheurs réunissent des spécialistes et des futurs utilisateurs pour discuter d'une application en cours de développement. Cela permet de récupérer les besoins des utilisateurs, tout en prenant de la hauteur grâce aux spécialistes du domaine. Les articles sélectionnés traitant des workshops ont comme publics des personnes avec TSA ou ayant la MP. Ces articles ont pour principal sujet le développement d'une application d'aide à la communication. Nous pouvons donner en exemple l'article (Koumpouros *et al.*, 2020) qui porte sur une application pour faciliter la communication entre les enfants avec TSA, leurs parents, et les médecins. Toujours dans le domaine des applications mobiles, nous pouvons citer (Islas *et al.*, 2013) qui traite d'une aide à la communication pour des enfants.

Nous avons constaté que parmi les 67 articles, il y en avait seulement six citant explicitement la norme ISO 9241-210 (2010) portant sur CCU. Ce fait nous donne à penser que cette norme doit être enrichie pour être adaptée au domaine du handicap.

Pour notre projet, nous avons choisi dans un premier temps l'approche la plus représentée dans les articles, c'est-à-dire les interviews. Cela nous a permis de récupérer les besoins des futurs utilisateurs, tout en s'adaptant à leurs compétences intellectuelles (selon l'évolution de leur maladie). De plus, nous avons interviewé également des personnes aidantes. Les intervieweurs ont pu ajouter des questions dans ce cas afin de recueillir des avis complémentaires sur les besoins et la maladie. Nous n'avons pas pu organiser de workshop principalement à cause de la crise sanitaire ; le test de prototype n'est quant à lui pas encore possible (notre projet a commencé en avril 2020).

4.2 QR2 - Quels sont les dispositifs technologiques de l'IHM utilisés dans la proposition d'outils logiciels de communication et d'outils pour les personnes atteintes de la MP ?

Les 2 graphiques de la Figure 4 représentent les technologies utilisées dans des outils de communication ou pour des outils pour les personnes avec un handicap en général (selon les catégories listées plus haut), et les moyens d'interaction avec ces technologies. Les technologies les plus utilisées sont les smartphones (dans 32 des articles sélectionnés), les tablettes (20) et les ordinateurs (17). Ces technologies sont essentiellement utilisées grâce au mode d'interaction tactile dans une grande majorité des cas (37). Loin derrière, on trouve la reconnaissance vocale (6) et le tangible (6). Si on considère seulement les travaux pour les personnes atteintes de la MP, le support technologique le plus utilisé est la tablette (10 sur 13).

QR3 - Les outils de communication prennent-ils en compte le profil évolutif des utilisateurs finaux ?

La figure 5 représente les trois profils d'utilisateurs. Le profil 1 correspond à un seul profil utilisateur, autrement dit avec un seul état de santé ou des caractéristiques bien définies. Dans ce profil, nous avons par exemple l'article de Ilyas *et al.* (2019)

qui présente un outil de communication, nommé *PAD communication*, destiné à des personnes ayant des difficultés de communication. Le profil 2 regroupe plusieurs profils d'utilisateurs. Par exemple, Menzies et al. (2013) proposent un système d'aide pour prendre un rendez-vous chez le dentiste, destiné aux personnes étrangères et aux utilisateurs ayant des difficultés cognitives. Dans le profil 3, le système s'adapte à l'utilisateur en considérant l'évolution de son profil (par exemple, l'évolution d'une maladie dégénérative) ; nous n'avons pas trouvé d'article pour ce profil.

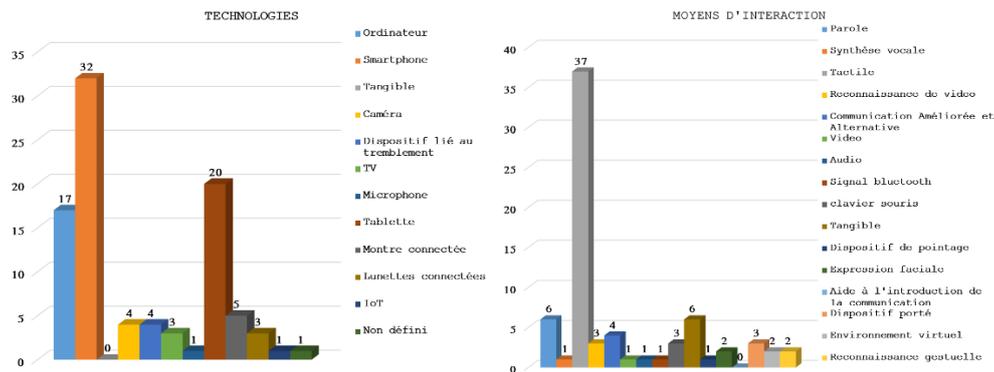


Figure 4. Les différents dispositifs technologiques utilisés pour les logiciels de communication.

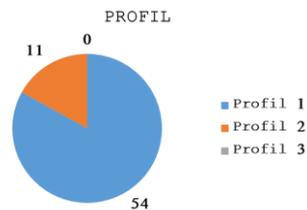


Figure 5. Les différents profils des utilisateurs finaux.

Concernant le premier profil, nous avons trouvé des articles traitant des patients, des personnes âgées, des personnes avec TSA, et des malades de Parkinson. L'utilisation d'un seul profil est présente dans 54 articles. Cela nous montre que les auteurs se concentrent en majorité sur un seul type d'utilisateur. Cela permet de mieux récolter leurs besoins, et d'y répondre. Ce fait est vérifié par l'approche utilisée par les auteurs pour développer leur système. La majorité du temps, les auteurs utilisent une approche de type CCU. Nous pouvons citer en exemple l'article (Imbesi et Mincolessi, 2019). Dans cet article, les auteurs utilisent une approche de CCU pour développer un appareil pour aider les malades de Parkinson à être plus autonomes.

Concernant le profil 2, nous avons trouvé 11 articles. La majorité de ces articles traitent de la communication entre les patients et les médecins. Par conséquent, les systèmes doivent être adaptés aussi bien pour les patients que pour les médecins. Les auteurs des articles utilisent parfois l'approche itérative, comme dans l'article (Wolk *et al.*, 2017). Les auteurs ont développé une application pour les personnes ne parlant pas la langue du pays. Cette application les aide à communiquer avec le personnel médical à l'aide de pictogrammes.

Concernant les articles traitant uniquement de la MP, nous en avons trouvé 13 avec le profil 1. Dans ces articles, une approche de CCU est utilisée pour développer des applications ou du matériel, en faisant participer des malades de Parkinson.

Relativement aux profils 2 et 3, nous n'avons pas trouvé d'article (parmi les 67 retenus). Cela signifie que nous n'avons pas trouvé d'application ni concernant plusieurs types d'utilisateurs (avec MP inclus), ni évoluant en fonction de la maladie de l'utilisateur. Il y a donc un manque à combler par notre futur système ; nous souhaitons qu'il soit évolutif par rapport à la maladie. Différentes pistes à ce sujet sont actuellement en cours d'étude.

5. Conclusion et Travaux Futurs

Le but de cet article était de présenter les étapes prémisses pour le développement d'une aide à la communication pour les malades de Parkinson. Dans le domaine du handicap et de la maladie, il peut être difficile d'obtenir les besoins des futurs utilisateurs en situation de handicap à cause de multiples raisons. Nous pouvons citer en exemple des difficultés d'élocution, ou simplement des problèmes d'organisation par rapport aux emplois du temps des acteurs concernés. Par conséquent, nous nous sommes posés plusieurs questions en matière d'approche centrée utilisateur et de technologie. De plus, en étudiant la littérature sur cette maladie, nous avons pu constater un aspect évolutif. A partir de ces différents constats, une revue systématique de la littérature a été effectuée.

A partir de cette étude, plusieurs décisions ont été prises pour le développement du logiciel d'aide à la communication pour les personnes atteintes de MP :

- Nous prévoyons d'adapter la norme ISO 9241-210 (2010), très peu citée dans les 67 articles sélectionnés, pour considérer le domaine du handicap lié à la MP, et particulièrement l'évolution du profil des utilisateurs. Il s'agit à ce sujet de viser un logiciel destiné au profil 3, autrement dit, qui s'adapte à un même utilisateur en prenant en compte l'évolution de la maladie dégénérative. Pour cela un mécanisme d'adaptation d'interfaces, allant d'interfaces simples, destinées à des demandes urgentes, à des interfaces plus élaborées, sera mis en place.
- Pour la participation des utilisateurs, l'utilisation de questionnaires en ligne et interviews à distance a été mise en place en considérant la situation sanitaire. Les questions de sécurité pour les interviews en ligne sont prises en compte pour se conformer au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD).

- Le logiciel sera développé pour une utilisation sur tablettes en utilisant le mode d'interaction tactile et avec des analyses vocales et visuelles en sortie. L'adéquation des tailles des tablettes sera évaluée par des expérimentations.
- Une procédure de test du logiciel sera définie pour l'évaluation à distance. Cette procédure considère l'envoi des tablettes avec le logiciel pour les personnes atteintes de la maladie, une séance de présentation du logiciel à distance, puis l'utilisation de la tablette pour une période donnée dans l'environnement familial du patient parkinsonien avec des supports techniques à la demande. Pour l'évaluation du logiciel, nous prévoyons de prendre en compte, non seulement des critères d'utilisabilité, mais également d'acceptabilité.

Remerciements

Ce travail a été réalisé avec le soutien du fonds européen de développement régional Interreg et l'AVIQ (l'Agence pour une Vie de Qualité) de Wallonie, Belgique, que les auteurs remercient.

Bibliographie

- Abdallah W., Vella F., Vigouroux N., Van den Bossche A., Val T. (2019, July). A collaborative talking assistive technology for people with Autism Spectrum Disorders. In *International Conference on Human-Computer Interaction* (pp. 3-12). Springer, Cham.
- Abib J. C., Anacleto J. C. (2015, November). Interaction design process for healthcare professionals: formalizing user's contexts observations. In *Proceedings of the 14th Brazilian Symposium on Human Factors in Computing Systems* (pp. 1-10).
- Alm N., Dye R., Gowans G., Campbell J., Astell A., Ellis M. (2007). A communication support system for older people with dementia. *Computer*, 40(5), 35-41.
- Anderson B., Zhu S., Yang K., Wang J., Anderson H., Tay C. X., ... Wang, Y. (2018, October). MANA: Designing and Validating a User-Centered Mobility Analysis System. In *Proceedings of the 20th International ACM SIGACCESS Conference on Computers and Accessibility* (pp. 321-332).
- Ann O. C., Theng L. B. (2011, July). Biometrics based assistive communication tool for children with special needs. In *7th International Conference on Information Technology in Asia* (pp. 1-6). IEEE.
- Antona M., Ntoa S., Adami I., Stephanidis C. (2009). Chapter 15 - User Requirements Elicitation for Universal Access. In *The Universal Access Handbook*, C. Stephanidis (Ed.), 15.1-15.14, CRC Press.
- Bachlin M., Plotnik M., Roggen D., Maidan I., Hausdorff J. M., Giladi N., Troster G. (2009). Wearable assistant for Parkinson's disease patients with the freezing of gait symptom. *IEEE Transactions on Information Technology in Biomedicine*, 14(2), 436-446.
- Bastien J.M.C., Scapin D. (2004). La conception de logiciels interactifs centrée sur l'utilisateur : étapes et méthodes. In P. Falzon (Ed.), *Ergonomie*, Paris : PUF.

- Batz V., Riess H., Gabele M., Michael Herzog D. S. (2019). Cuckoo—facilitating communication for people with mental and physical disabilities in residential communities. *International conference interfaces and human-computer interaction*.
- Benba A., Abdelilah A., Hammouch, A. (2016). A Review of the Assessment Methods of Voice Disorders in the Context of Parkinson's Disease. *Journal of Telecommunication, Electronic and Computer Engineering*, 8(9), 103-112.
- Boumpa E., Charalampou I., Gkogkidis A., Kakarountas A. (2017, September). Home Assistive System for Dementia. In *Proceedings of the 21st Pan-Hellenic Conference on Informatics* (pp. 1-6).
- Camargo M. C., Carvalho T. C., Barros R. M., Barros V. T., Santana M. (2019, July). Improving Usability of a Mobile Application for Children with Autism Spectrum Disorder Using Heuristic Evaluation. In *International Conference on Human-Computer Interaction* (pp. 49-63). Springer, Cham.
- Cartaxo B., Pinto G., Vieira E., Soares S. (2016). Evidence briefings: Towards a medium to transfer knowledge from systematic reviews to practitioners. In *Proceedings of the 10th ACM/IEEE International Symposium on Empirical Software Engineering and Measurement, ESEM'16*, ACM, New York, NY, USA, pp. 57:1– 57:10
- Conte M. J., Gomes Ferreira M. G., Ramírez A. R. G. (2020). An AAC Mobile-Based Application for People with Intellectual Disability: A Case Study in Brazil. *Advances in Human-Computer Interaction*, 2020.
- de Barros A. C., Cevada J., Bayés À., Alcaine S., Mestre B. (2013, December). User-centred design of a mobile self-management solution for Parkinson's disease. In *Proceedings of the 12th international conference on mobile and ubiquitous multimedia* (pp. 1-10).
- de Faria Borges L. C. L., Filgueiras L. V. L., Maciel C., Pereira V. C. (2014). The life cycle of a customized communication device for a child with cerebral palsy: contributions toward the PD4CAT method. *Journal of the Brazilian Computer Society*, 20(1), 1-23.
- Dermawi R., Tolle H., Aknuranda I. (2018). Design and Usability Evaluation of Communication Board for Deaf People with User-Centered Design Approach. *Int. J. Interact. Mob. Technol.*, 12(2), 197-206.
- Di Mascio T., Tarantino L., De Gasperis G., Pino C. (2019, June). Immersive virtual environments: a comparison of mixed reality and virtual reality headsets for ASD treatment. In *International Conference in Methodologies and intelligent Systems for Technology Enhanced Learning* (pp. 153-163). Springer, Cham.
- Doppler J., Gradl C., Sommer S., Rottermann G. (2018, July). Improving user engagement and social participation of elderly people through a TV and tablet-based communication and entertainment platform. In *International Conference on Computers Helping People with Special Needs* (pp. 365-373). Springer, Cham.
- Dos Santos M. M., Antonelli H. L., Rodrigues S. S., de O. Silva C. L., Fortes R. P., Castro P. C. (2016, December). Personalizing health-related ict interface and application: older adults and elderly caregivers preferences. In *Proceedings of the 7th International Conference on Software Development and Technologies for Enhancing Accessibility and Fighting Info-exclusion* (pp. 331-338).
- Ehrenstrasser L., Spreicer W. (2013, July). KommTUi—a design process for a tangible communication technology with seniors. In *International Conference on Human Factors in Computing and Informatics* (pp. 625-632). Springer, Berlin, Heidelberg.

- Gibson R. C., Bouamrane M. M., Dunlop M. (2019). Design requirements for a digital aid to support adults with mild learning disabilities during clinical consultations: qualitative study with experts. *JMIR rehabilitation and assistive technologies*, 6(1), e10449.
- Grigis D., Lazzari M. (2013, September). Augmentative and alternative communication on tablet to help persons with severe disabilities. In *Proceedings of the Biannual Conference of the Italian Chapter of SIGCHI* (pp. 1-4).
- Guerrier Y., Naveteur J., Kolski C., Poirier F. (2014, July). Communication system for persons with cerebral palsy. In *International Conference on Computers for Handicapped Persons* (pp. 419-426). Springer, Cham.
- Guffroy M., Vigouroux N., Kolski C., Vella F., Teutsch P. (2017). From human-centered design to disabled user & ecosystem centered design in case of assistive interactive systems. *International Journal of Sociotechnology and Knowledge Development*, 9(4), 28-42.
- Hoque M., Picard R. W. (2013, September). Automated Coach to Practice Conversations. In *Humaine Association Conference on Affective Computing and Intelligent Interaction* (pp. 703-704). IEEE.
- Hosono N., Miyajima F., Inaba T., Nishijima M., Suzuki M., Miki H., Tomita Y. (2013, July). The urgent communication system for deaf and language dysfunction people. In *International Conference on Human Interface and the Management of Information* (pp. 269-274). Springer, Berlin, Heidelberg.
- Ikeda T., Hirokawa M., Suzuki K. (2020, September). A Multimodal Communication Aid for Persons with Cerebral Palsy Using Head Movement and Speech Recognition. In *International Conference on Computers Helping People with Special Needs* (pp. 429-436). Springer, Cham.
- Ilyas C. M. A., Rodil K., Rehm M. (2019). Developing a user-centred communication pad for cognitive and physical impaired people. In *Interactivity, Game Creation, Design, Learning, and Innovation* (pp. 124-137). Springer, Cham.
- Imbesi S., Mincoielli G. (2019, July). Monitoring older people: an overview of devices responding to significant needs of elderly affected by parkinson's disease. In *International Conference on Applied Human Factors and Ergonomics* (pp. 646-656). Springer, Cham.
- Islas L., González V. M., Mejía M. (2013, July). Developing a Mobile Application for Language Disabled Children with User Centered Design. In *International Conference on Human-Computer Interaction* (pp. 236-240). Springer, Berlin, Heidelberg.
- ISO 9241-210 (2010). *Ergonomie de l'interaction homme-système — Partie 210: Conception centrée sur l'opérateur humain pour les systèmes interactifs*. ISO 9241-210:2010, ISO, Geneva.
- Kaimer F., Brune P. (2019). As They Like It-Outcome Of A User-Centric Design Approach For An Online Health-And Well-Being Service Platform For Transition-Agers. *Procedia Computer Science*, 160, 445-450.
- Keskinen T., Heimonen T., Turunen M., Rajaniemi J. P., Kauppinen S. (2012). SymbolChat: A flexible picture-based communication platform for users with intellectual disabilities. *Interacting with Computers*, 24(5), 374-386.
- Kitchenham B. A., Charters S. (2007). *Guidelines for performing systematic literature reviews in software engineering*. Version 2.3, EBSE Technical Report, EBSE-2007-01, Keele University.

- Kivimäki T., Liolis K., Yildizoglu U., Kaila L., Vainio A. M., Konakas S., ... Vanhala J. (2012, June). On an advanced ICT-enabled system for the social inclusion of the elderly. In *Proceedings of the 5th International Conference on Pervasive Technologies Related to Assistive Environments* (pp. 1-6).
- Kopetz J. P., Burgsmüller S., Vandereike A. K., Sengpiel M., Wessel D., Jochems N. (2018, August). Finding User Preferences Designing the Innovative Interaction Device “BIRDY” for Intensive Care Patients. In *Congress of the International Ergonomics Association* (pp. 698-707). Springer, Cham.
- Kor A. L., Yanovsky M., Pattinson C., Kharchenko V. (2016, December). SMART-ITEM: IoT-enabled smart living. In *2016 Future Technologies Conference (FTC)* (pp. 739-749). IEEE.
- Koumpouros Y., Toulis T. (2020, June). User centered design and assessment of a wearable application for children with autistic spectrum disorder supporting daily activities. In *Proceedings of the 13th ACM International Conference on Pervasive Technologies Related to Assistive Environments* (pp. 1-9).
- Lee J. S., Liang S., Park S., Yan C. (2015, August). Hi grandpa! a communication tool connecting grandparents and grandchildren living apart. In *Adjunct Proceedings of the 17th International Conference on Human-Computer Interaction with Mobile Devices and Services* (pp. 674-679).
- Lin F. S., Lin C. Y., Hsueh Y. J., Lee C. Y., Hsieh C. P. (2016, July). Graphical Tools for Doctor-Patient Communication: An App Prototype Design in Children’s Pain Management. In *International Conf. on Human-Computer Interaction* (pp. 318-323). Springer, Cham.
- Madeira R. N., Pereira C. M., Clípei S., Macedo P. (2016). ONParkinson–Innovative mHealth to support the triad: patient, carer and health professional. In *Pervasive Computing Paradigms for Mental Health* (pp. 10-18). Springer, Cham.
- Martins S. E., Maldonado P. (2019, July). Cubo: Communication System for Children with Autism Spectrum Disorders. In *International Conference on Applied Human Factors and Ergonomics* (pp. 353-365). Springer, Cham.
- Mazilu S., Blanke U., Hardegger M., Tröster G., Gazit E., Hausdorff J. M. (2014, April). GaitAssist: a daily-life support and training system for parkinson's disease patients with freezing of gait. In *Proceedings of the SIGCHI conference on Human Factors in Computing Systems* (pp. 2531-2540).
- McNaney R., Tsekleves E., Synnott J. (2020, April). Future Opportunities for IoT to Support People with Parkinson's. In *Proceedings of the 2020 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (pp. 1-15).
- McNaney R., Vines J., Dow A., Robinson H., Robinson H., McDonald K., ... Wright P. (2018, April). Enabling the Participation of People with Parkinson's and their Caregivers in Co-Inquiry around Collectivist Health Technologies. In *Proceedings of the 2018 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (pp. 1-14).
- Memedi M., Lindqvist J., Tunedal T., Duvåker A. (2018). A study on pre-adoption of a self-management application by Parkinson’s disease patients. In *39th International Conference on Information Systems (ICIS 2018)*, San Francisco, CA, USA, December 13-16, 2018.
- Memedi M., Tshering G., Fogelberg M., Jusufi I., Kolkowska E., Klein G. (2018). An interface for IoT: Feeding back health-related data to Parkinson’s disease patients. *Journal of Sensor and Actuator Networks*, 7(1), 14.

- Menzies R., Herron D., Scott L., Freeman R., Waller A. (2013, October). Involving clinical staff in the design of a support tool improve dental communication for patients with intellectual disabilities. In *Proceedings of the 15th International ACM SIGACCESS Conference on Computers and Accessibility* (pp. 1-2).
- Morgan C., Rolinski M., McNaney R., Jones B., Rochester L., Maetzler W., ... Whone A. L. (2020). Systematic Review Looking at the Use of Technology to Measure Free-Living Symptom and Activity Outcomes in Parkinson's Disease in the Home or a Home-like Environment. *Journal of Parkinson's disease*, (Preprint), 1-26.
- Mourão E., Pimentel J. F., Murta L., Kalinowski M., Mendes E., Wohlin C. (2020). On the performance of hybrid search strategies for systematic literature reviews in software engineering. *Information and Software Technology*, 123, 106294.
- Ni T., Karlson A. K., Wigdor D. (2011, May). AnatOnMe: facilitating doctor-patient communication using a projection-based handheld device. In *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (pp. 3333-3342).
- Nuanmeesri S. (2020). *Mobile Application Development of Managing Elderly Household Accounts Using Speech Recognition*. Mobile Application Development of Managing Elderly Household Accounts Using Speech.
- Nunes F., Fitzpatrick G. (2015). Self-care technologies and collaboration. *International Journal of Human-Computer Interaction*, 31(12), 869-881.
- Nunes F., Silva P. A., Cevada J., Barros A. C., Teixeira L. (2016). User interface design guidelines for smartphone applications for people with Parkinson's disease. *Universal Access in the Information Society*, 15(4), 659-679.
- Paredes H., Fonseca B., Barroso J. (2014, June). Developing iconographic driven applications for nonverbal communication: a roadside assistance app for the deaf. In *International Conf. on Universal Access in Human-Computer Interaction* (pp. 762-771). Springer, Cham.
- Patel R. A., Hartzler A., Pratt W., Back A., Czerwinski M., Roseway A. (2013, May). Visual feedback on nonverbal communication: a design exploration with healthcare professionals. In *2013 7th International Conference on Pervasive Computing Technologies for Healthcare and Workshops* (pp. 105-112). IEEE.
- Pieri K., Cobb S. V. G. (2019). *Mobile app communication aid for Cypriot deaf people*. *Journal of Enabling Technologies*, 13(2), 70-81.
- Renyi M., Teuteberg F., Kunze C. (2018, July). ICT-based support for the collaboration of formal and informal caregivers—a user-centered design study. In *International Conference on Business Information Systems* (pp. 400-411). Springer, Cham.
- Saturno C. E., Ramirez A. R. G., Conte M. J., Farhat M., Piuco E. C. (2015). An augmentative and alternative communication tool for children and adolescents with cerebral palsy. *Behaviour & Information Technology*, 34(6), 632-645.
- Stamford J. A., Schmidt P. N., Friedl K. E. (2015). What engineering technology could do for quality of life in Parkinson's disease: a review of current needs and opportunities. *IEEE journal of biomedical and health informatics*, 19(6), 1862-1872.
- Tembalethu J., Jumbam N. D., Isabirye N. (2017). UCD Pre-design Research Methods in ICT for Development. *Proceedings of The 11th International Multi-Conference on Society, Cybernetics and Informatics (IMSCI 2017)*.

- Tricco A., Antony J., Zarin W., Strifler L., Ghassemi M., Ivory J., Perrier L., Hutton B., Moher D., Straus S.E. (2015). A scoping review of rapid review methods. *BMC Medicine*, 13.
- Tricco A. C., Langlois E. V., Straus S. E. et al. (2017). *Rapid reviews to strengthen health policy and systems: a practical guide*. World Health Organization, Geneva.
- Van Rijn H., van Hoof J., Stappers P. J. (2010). Designing leisure products for people with dementia: Developing “the Chitchatters” game. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 25(1), 74-89.
- Vines J., McNaney R., Holden A., Poliakov I., Wright P., Olivier P. (2017). Our year with the glass: Expectations, letdowns and ethical dilemmas of technology trials with vulnerable people. *Interacting with Computers*, 29(1), 27-44.
- Volkman T., Akyildiz D., Knickrehm N., Vorholt F., Jochems N. (2020, July). Active Participation of Older Adults in the Development of Stimulus Material in an Storytelling Context. In *International Conference on Human-Computer Interaction* (pp. 84-95). Springer, Cham.
- Volkman T., Dohse F., Sengpiel M., Jochems N. (2018, August). Age-appropriate design of an input component for the historytelling project. In *Congress of the International Ergonomics Association* (pp. 672-680). Springer, Cham.
- Volkman T., Sengpiel M., Karam R., Jochems N. (2019). Age-appropriate Participatory Design of a Storytelling Voice Input in the Context of Historytelling. In *ICT4AWE* (pp. 104-112).
- Vona F., Torelli E., Beccaluva E., Garzotto F. (2020, September). Exploring the Potential of Speech-based Virtual Assistants in Mixed Reality Applications for People with Cognitive Disabilities. In *Proceedings of the Int. Conf. on Advanced Visual Interfaces* (pp. 1-9).
- Wannheden C., Revenäs Å. (2020). How People with Parkinson's Disease and Health Care Professionals Wish to Partner in Care Using eHealth: Co-Design Study. *Journal of medical Internet research*, 22(9), e19195.
- Weisblatt E. J., Langensiepen C. S., Cook B., Dias C., Plaisted Grant K., Dhariwal M., ... & Belmonte M. K. (2019). A tablet computer-assisted motor and language skills training program to promote communication development in children with autism: development and pilot study. *International Journal of Human-Computer Interaction*, 35(8), 643-665.
- Wohlin C. (2014, May). Guidelines for snowballing in systematic literature studies and a replication in software engineering. In *Proceedings of the 18th international conference on evaluation and assessment in software engineering* (pp. 1-10).
- Wołk K., Wołk A., Glinkowski W. (2017). A cross-lingual mobile medical communication system prototype for foreigners and subjects with speech, hearing, and mental disabilities based on pictograms. *Computational and mathematical methods in medicine*.
- Yavuz S. U., Bordegoni M., Carulli M. (2015). A Design Practice on Communicating Emotions Through Visual, Tactile and Auditory Simulations. In *ICoRD'15-Research into Design Across Boundaries Volume 1* (pp. 279-289). Springer, New Delhi.
- Zhang L., Fu Q., Swanson A., Weitlauf A., Warren Z., Sarkar N. (2018). Design and evaluation of a collaborative virtual environment (CoMove) for autism spectrum disorder intervention. *ACM Transactions on Accessible Computing*, 11(2), 1-22.