

L'ENTRETIEN

De France Desjardins et Jeanne Simard avec

Julie Bouchard

Professeure et chercheuse en neuropsychologie clinique,
Département des sciences de la santé, UQAC



Photo : Mélissa Dion

Depuis son arrivée à l'UQAC il y a 13 ans, les intérêts de recherche de la professeure et chercheuse Julie Bouchard sont, entre autres, les effets de la musique sur les fonctions cognitives chez les personnes atteintes de dyslexie et d'un trouble déficitaire de l'attention ainsi que les robots d'assistance sociale chez la personne âgée en déclin cognitif et ayant différentes pathologies cérébrales telles que les troubles neurocognitifs (Alzheimer) et les atteintes cognitives de l'ataxie récessive spastique de Charlevoix-Saguenay. Elle s'implique activement au sein du Laboratoire d'intelligence ambiante pour la reconnaissance d'activités (LIARA), qui développe l'intelligence artificielle pour les personnes ayant des problèmes de santé, dont les déficiences cognitives.

••• *Bonjour, Madame Bouchard. Merci d'avoir accepté notre invitation pour nous parler de votre implication au projet des Habitations du Parc. Ma première question est de vous demander quel est le lien entre les activités de recherche du LIARA et le projet Les Habitations du Parc?*

Julie Bouchard. Le LIARA cherche à développer des systèmes d'intelligence ambiante par des capteurs pour reconnaître les activités des résidents de l'habitation visée et pour les assister dans la réalisation de leurs tâches. Il vise le développement de technologies permettant l'adaptation de l'environnement physique à l'humain de façon à créer

des services et des dispositifs intelligents capables de répondre à des besoins individuels, collectifs et sociétaux.

Qu'est-ce qui vous a motivée à vous y impliquer?

J. B. L'intérêt scientifique du projet, mais surtout l'enthousiasme de l'équipe d'administration de la Corporation des Habitations du Parc. Dès le départ, c'était vraiment un beau projet qui répondait à des besoins pressants au Saguenay-Lac-Saint-Jean. En effet, les adultes atteints de déficience intellectuelle, du trouble du spectre de

l'autisme ou de déficience physique n'ont pas de ressources précises dans la région qui leur permettraient de poursuivre le développement de leur indépendance et, surtout, de déployer leur autonomie sans demeurer chez leurs parents.

Par contre, il est important de mentionner que l'implication des membres du LIARA ne vise pas à remplacer le personnel humain, même si nous sommes conscients de la rareté des ressources humaines spécialisées. Le but est seulement de les soutenir dans leur travail pour aider les gens à maintenir l'autonomie des personnes résidentes. Je trouvais que le milieu était idéal, car le projet comporte une coconstruction; c'est tous ensemble – résidents, intervenants et chercheurs – que nous déterminons les besoins et adaptons une solution technologique pour y répondre.

À titre d'exemple, nous pouvons poser des capteurs sur certains appareils se trouvant dans l'appartement de la personne pour qu'elle puisse les activer par le son de sa voix, et non par une manipulation. Nous développons la domotique pour rendre certains appareils ménagers automatisés. Nous pouvons proposer à la personne de mettre des capteurs sur elle pour enregistrer à distance certaines de ses données corporelles et pour faire le suivi de son état de santé. Nous obtenons un objet concret à la fin du projet qui aide ces personnes. C'est donc stimulant de constater que nous pouvons avoir un impact réel sur leur vie de tous les jours.

En tant que professeure en neuropsychologie, quel est votre apport à ce projet?

J. B. Notre équipe de recherche se spécialise dans l'aide aux fonctions cognitives. Les personnes qui ont des troubles du spectre de l'autisme ou encore des déficiences intellectuelles ou physiques ont souvent, dépendamment de leur maladie, des atteintes cognitives. Nous connaissons bien la façon de les travailler selon leurs forces et leurs faiblesses afin de faire en sorte que l'outil qui sera développé tiendra compte de leurs capacités et de leurs incapacités.

Dans ce projet, en tant que neuropsychologue, vous devez travailler en étroite collaboration avec des spécialistes du développement des technologies. Cette collaboration se fait-elle facilement?

J. B. Ça se passe très bien. Je suis habituée à évaluer les capacités des personnes. À partir des résultats, je rencontre le programmeur pour nommer les besoins afin qu'il adapte les outils en conséquence. Il matérialise ce que je nomme comme besoin particulier de la personne vulnérable. Nous travaillons en complémentarité, car nous ne maîtrisons pas les connaissances de l'autre. Par exemple : souvent, il est déconseillé d'utiliser la technologie vocale pour une personne qui souffre de démence puisqu'elle risque de paniquer en entendant une voix externe. Cela pourrait malheureusement accentuer sa confusion et la technologie aura un effet contraire, dans cette situation. Dans ce domaine, le côté éthique est très important. Ainsi, il y a plusieurs enjeux qui touchent le consentement de la personne vulnérable, le respect de sa vie privée, etc.

Quelles sont les différentes phases de votre projet de recherche?

J. B. Notre projet comprend quatre phases. La première phase, qui est terminée, était une évaluation des besoins, attentes et inquiétudes des résidents, de leurs proches, des intervenants et des gestionnaires de chaque population.

La seconde phase, qui est entamée, vise à utiliser un modèle itératif de développement de solutions technologiques (incluant plusieurs phases de clarification et d'ajustement des travaux), en collaboration avec les résidents, leurs proches, les intervenants offrant les services et l'équipe du projet pour réaliser une coconception de solutions technologiques innovantes pour les clientèles desservies par Les Habitations du Parc.

La troisième phase est un déploiement incluant l'implantation et les ajustements des solutions technologiques innovantes proposées. Finalement, la dernière phase implique l'évaluation finale des technologies en fonction de l'efficacité et de l'appréciation des solutions déployées, ainsi que la diffusion, le transfert de connaissances et la pérennisation des outils conçus.

Pour la première phase, nous avons aussi fait des entrevues avec tous les acteurs qui gravitent autour du projet : les gestionnaires, les intervenants sur le terrain, mais aussi les proches. Nous voulions comprendre leurs besoins réels pour trianguler ces données afin d'obtenir une vision réaliste et concrète des besoins de tous ces acteurs.

Aussi, nous voulions savoir quels étaient les obstacles à la technologie, car si nous ne tenions pas compte de ces facteurs au départ, la technologie développée risquerait de ne pas rencontrer son public cible. Il est donc préférable de prendre le temps d'entrer en contact avec les personnes et d'aller recenser leurs réponses à ces différents éléments : les besoins, les attentes, ce qui fonctionne actuellement et les obstacles rencontrés afin de développer la technologie positivement. Nous avons présenté la synthèse de ces entrevues aux différents intervenants, aux proches et aux regroupements communautaires, puis nous avons constaté avec plaisir qu'ils se sont reconnus dans la présentation et qu'ils ont validé la majorité des points présentés. Il va sans dire que nous aurions préféré rencontrer en personne les différents intervenants et bénéficiaires, mais, en raison du contexte pandémique que nous connaissons depuis 18 mois, ce ne fut pas possible. Par contre, nous avons réussi à bien cerner leurs besoins, malgré la distance physique imposée.

Pourriez-vous nous parler des éléments clés de ce projet?

J. B. Le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Saguenay–Lac-Saint-Jean a pris l'initiative de rassembler tous les partenaires du projet : la Fondation Jean-Allard, Hébergement Plus, l'Office municipal d'habitation, l'Association de la déficience intellectuelle et/ou physique et du spectre de l'autisme ainsi que les différents partenaires communautaires. De plus, la professeure Carole Dionne, qui faisait déjà partie de plusieurs de ces regroupements, a suggéré d'intégrer au projet l'équipe du LIARA de l'UQAC. Pour moi, ce désir de collaboration fut le facteur clé qui nous a amenés à travailler avec tous ces partenaires.

Comment arrivez-vous à maintenir cette collaboration avec tous ces partenaires?

J. B. Avant de devenir professeure, j'étais intervenante en centre de réadaptation, donc je travaillais beaucoup avec des équipes interdisciplinaires. Je comprenais déjà la richesse des équipes interdisciplinaires et du travail avec de nombreux intervenants ayant des visions différentes. Je vous avoue toutefois que c'est un constant défi de rejoindre tout le monde et de travailler tous dans la même direction, car chaque organisme a aussi sa mission spécifique. Or, nous avons une valeur commune :

nous travaillons tous à l'amélioration du bien-être des personnes vulnérables.

Comme pour tout projet, la notion de temps est importante. Nous aimerions faire les choses plus rapidement, mais il ne faut pas que cela soit fait au détriment de la qualité et de l'acceptabilité des solutions proposées. En effet, nous prenons le temps d'écouter tous les intervenants ainsi que les bénéficiaires pour répondre au plus de besoins possibles.

Comment les intervenants de première ligne ont-ils réagi lorsqu'ils ont appris que la technologie allait être intégrée dans leur processus d'intervention?

J. B. Les réactions furent variées. Selon moi, il importe d'être sensible à la manière de présenter les possibilités technologiques, tout en considérant les connaissances et les habitudes des interlocuteurs. Au sein du groupe d'intervenants, on constate parfois des dissidences. Lorsqu'ils comprennent que nous ne voulons pas les remplacer, les robotiser ni enlever l'aspect humain de leurs interventions, nous trouvons en général une belle ouverture, car ils se rendent compte que la technologie bonifiera leurs interventions. Par contre, s'ils ont l'impression que nous voulons les remplacer ou s'ils ont vécu, dans le passé, de mauvaises expériences avec la technologie, cela peut créer une certaine résistance de leur part. Toutefois, je constate que les intervenants semblent ouverts à l'usage des technologies dans le cadre de leur travail.

En même temps, nous trouvons toujours instructif d'écouter les doléances de ceux qui expriment une résistance et nous sommes heureux qu'ils puissent nous les nommer. Ces discussions peuvent favoriser une cocréation de réponses technologiques aidantes et adaptées aux besoins concrets. Notre leitmotiv est de travailler avec les gens, et non de leur imposer des solutions.

Qui va développer les solutions technologiques?

J. B. La technologie devrait être développée par l'UQAC puisque le LIARA possède déjà des capteurs. Nous avons aussi la possibilité d'acheter une technologie existante pour la modifier afin de répondre aux besoins des résidents des Habitations du Parc. Par exemple, il y a eu un prototype de cuisinière intelligente qui pourrait être adapté. Je connais moins cette partie, car ce n'est pas le développement de la technologie en tant que tel qui est

ma spécialité. Pour ma part, je m'assure que cette cuisinière intelligente soit adaptée aux besoins spécifiques de la personne.

Qui supporte les coûts des réponses technologiques créées par le LIARA pour ce projet?

J. B. Pour le développement de certaines réponses technologiques, les chercheurs vont souvent utiliser les outils qu'ils ont déjà au laboratoire. Par contre, nous devons faire des demandes de fonds afin de développer des appareillages spécifiques et parfois coûteux. Notre objectif n'est pas de devenir une entreprise à but lucratif, mais de développer un service novateur et utile.

Une autre manière de développer une solution technologique adaptée à des besoins spécifiques est de créer un partenariat avec une entreprise privée qui possède une partie de la solution. D'ailleurs, plusieurs fonds de recherche permettent de travailler avec les entreprises pour l'adaptation de leur technologie. Le but du chercheur n'est pas d'aider l'entreprise à faire du profit, mais de rendre accessible sa technologie à un bassin de population plus vaste. En même temps, il est vrai que plus elle est accessible, plus l'entreprise risque de faire du profit.

Quels sont les prochains défis qui vous attendent pour terminer les différentes phases du projet?

J. B. Le défi principal est d'obtenir le financement nécessaire pour développer les outils qui répondront aux besoins de l'ensemble de la clientèle vulnérable. Il serait dommage que, par manque de fonds, nous puissions aider uniquement que quelques individus, même si l'expérience demeure intéressante. Actuellement, nous avons peu d'outils à offrir et nous sommes limités dans le temps puisque nous travaillons avec des étudiants de niveau postdoctoral subventionnés par des bourses. De plus, nous désirons que la technologie demeure financièrement accessible à la clientèle afin qu'elle soit utile et pleinement acceptée par les usagers dans leur vie quotidienne. Un autre défi de taille concerne les bogues informatiques inévitables dans ce type de produit. Nous savons pertinemment que si la technologie ne fonctionne pas correctement, les usagers vont la bouder!

En tant que chercheuse dans ce projet, quel est votre souhait?

J. B. Notre but ultime est que ces nouvelles technologies bénéficient à l'ensemble du Québec et de les présenter à plusieurs endroits où la clientèle en perte d'autonomie en aura besoin.●●●

La revue Organisations et territoires remercie Madame Bouchard pour le partage de son expérience concernant ce projet de recherche et lui souhaite bonne continuation.