

PRÉSERVATION DE L'IDENTITÉ VOCALE DANS LA SLA

Attentes, temporalité et acceptabilité des outils de synthèse vocale

N=13 | Participants

3 axes | Thématiques

12 items | Échelle Likert 1-6

CONTEXTE

Dans la SLA, l'atteinte bulbaire conduit à une dysarthrie sévère puis à une anarthrie, altérant l'identité vocale et la dyade patient-aidant. Les outils de CAA pallient la perte fonctionnelle mais échouent à restituer la dimension émotionnelle. Le Voice Banking (IA) offre un avatar vocal personnalisé mais soulève un dilemme éthique : trop tôt → anxiété d'anticipation ; trop tard → qualité compromise.

QUESTION DE RECHERCHE

Quelles sont les attentes des patients et aidants concernant la préservation de l'identité vocale, quel est le timing optimal pour aborder le Voice Banking, et quelles sont les limites ressenties face aux outils de CAA standards ?

MÉTHODOLOGIE

DESIGN

Transversal · Descriptif · Exploratoire · Multicentrique (3 mois)

OUTIL

Questionnaire numérique auto-administré, accessible via commande oculaire ou contacteur – 12 items Likert 6 points + Q13 timing

DIFFUSION

Réseaux professionnels · Groupes patients · ARSLA

ANALYSES

Statistiques descriptives + Mann-Whitney U + Spearman ρ (non paramétriques)

POPULATION

11

Patients SLA

2

Proches aidants

54%

Début bulbaire

38%

Début spinal

ÉTAT ACTUEL DE LA PAROLE

Normale : 3

Modifiée (compréhensible) : 3

Difficile à comprendre : 3

Impossible / Inintelligible : 4

RECOURS À LA CAA

Aucun outil : 46%

Besoin ressenti, sans outil : 31%

Voix génériques : 15%

Voice Banking : 8%

LIMITE

N=13 – résultats exploratoires, non généralisables.

77% sans outil de synthèse vocale, dont 31% avec besoin ressenti non satisfait. Seulement 8% ont eu recours au Voice Banking

RÉSULTATS

1 – IDENTITÉ VOCALE

4,58

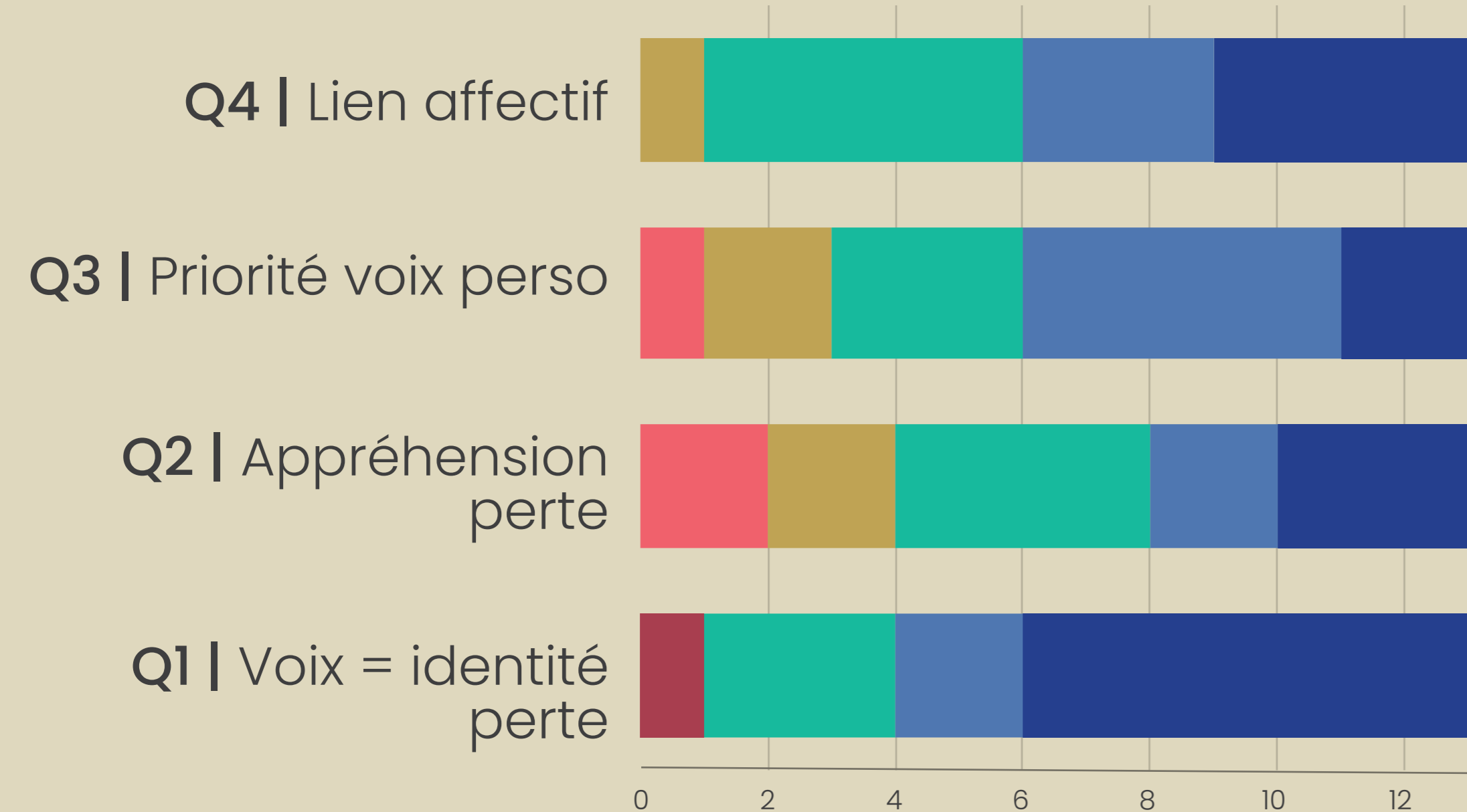
Score moy./6

5,00

Moy. Q1

54%

Cotent 6/6



Fort consensus : Q1 mdn=6, moy=5,00 – 54% cotent 6/6. La voix personnalisée est jugée prioritaire (Q3, mdn=5) et vecteur de lien affectif (Q4, mdn=5, moy=4,77).

2 – TEMPORALITÉ & ACCEPTATION

3,90

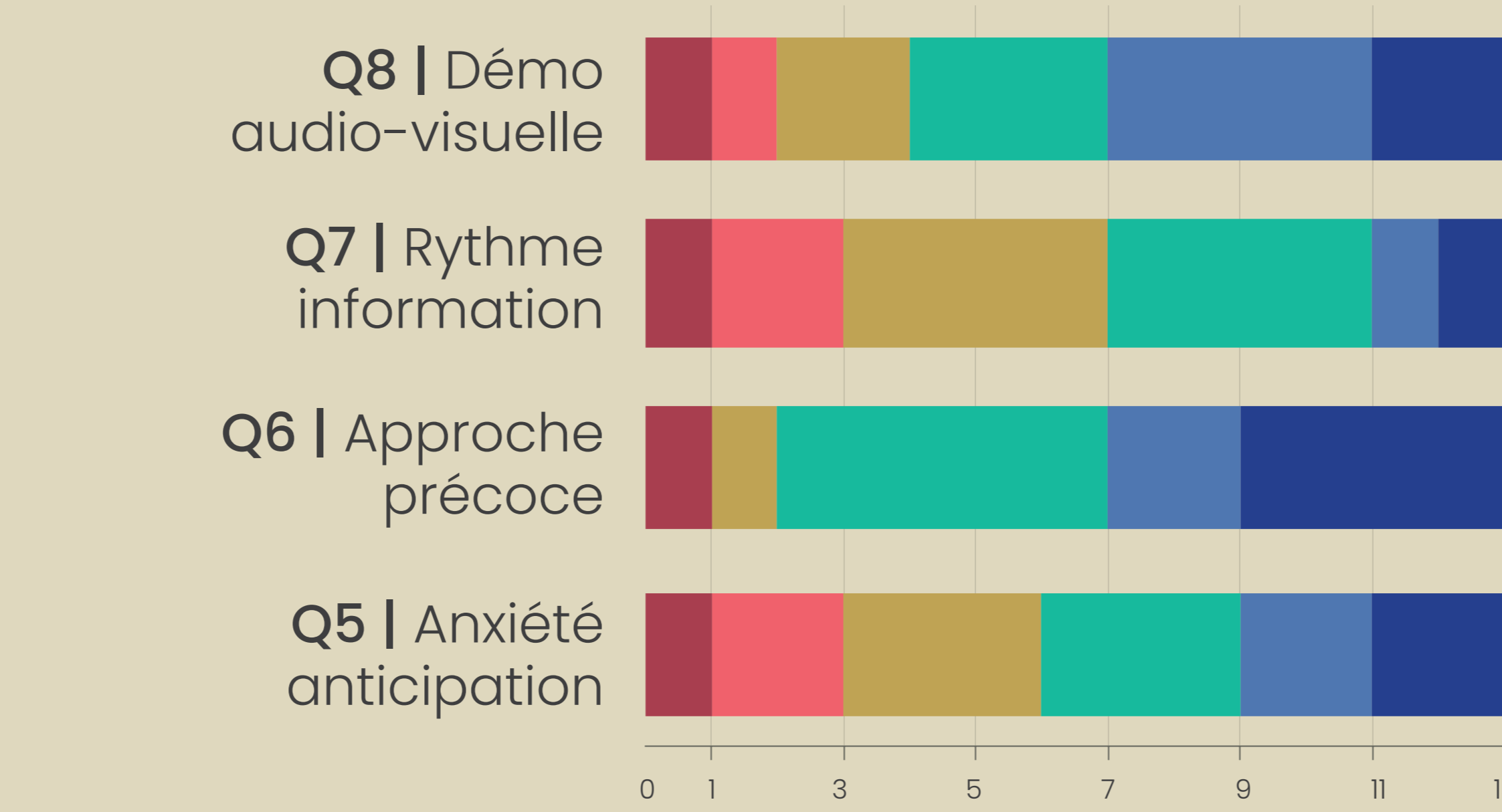
Score moy./6
Temporalité

4,46

Souhait
précoce (Q6)

3,38

Rythme info
(Q7) – plus bas



Tension temporelle : malgré l'anxiété à l'évocation précoce (Q5, moy=3,69), les participants souhaitent une information précoce (Q6, moy=4,46). Rythme d'information inadapté (Q7, moy=3,38 – item le moins bien noté).

3 – LIMITES DES VOIX GÉNÉRIQUES

3,83

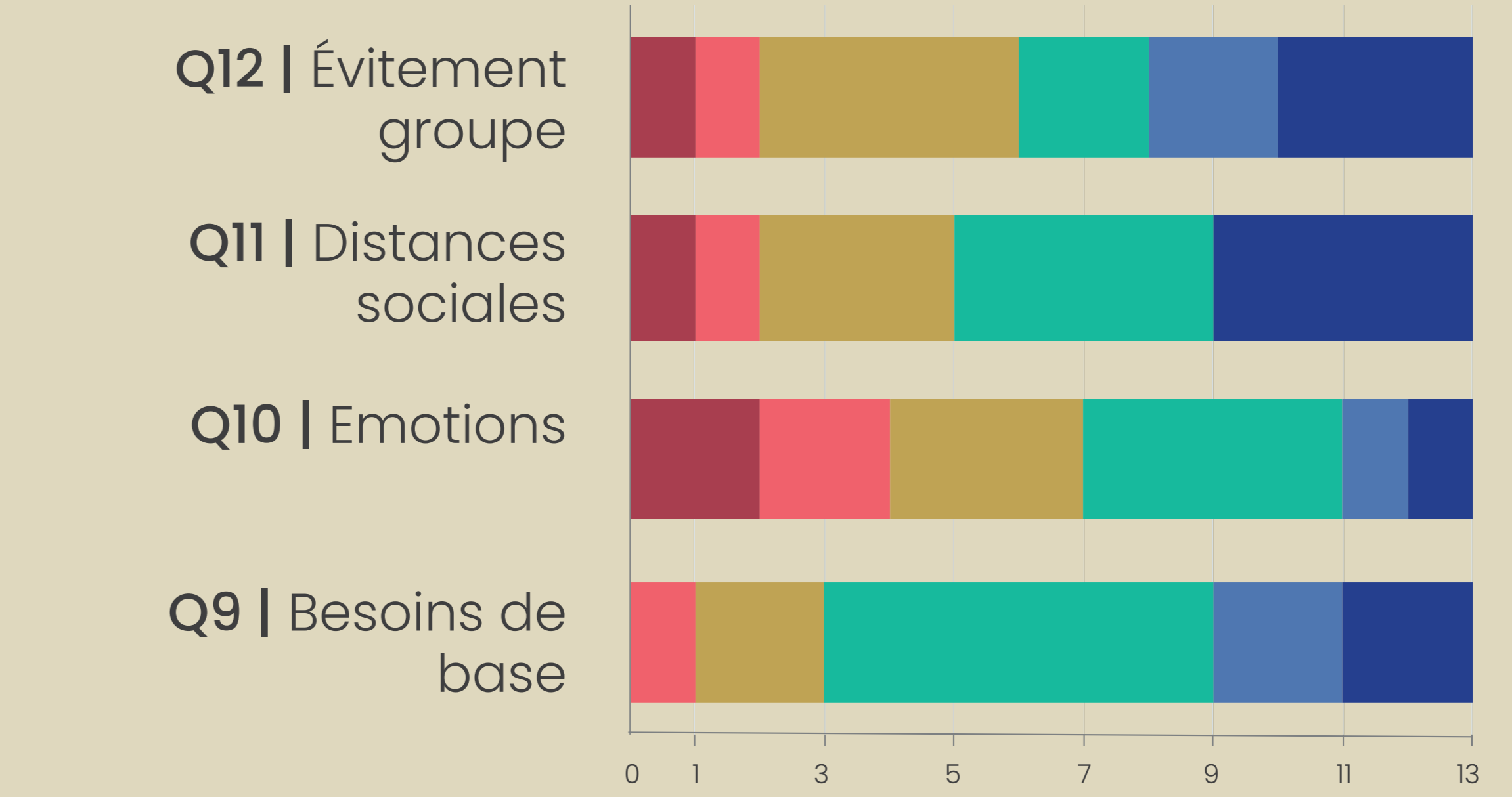
Score moy./6
CAA génériques

4,15

Besoins de base
(Q9)

3,23

Émotions
(Q10) – très bas



Écart fonctionnel net : voix génériques acceptables pour les besoins de base (Q9, moy=4,15) mais insuffisantes pour l'expression émotionnelle (Q10, moy=3,23 – item le plus bas du questionnaire, mdn=3).

SYNTHÈSE

AXE 1

Identité vocale **4,58/6**

AXE 2

Temporalité **3,90/6**

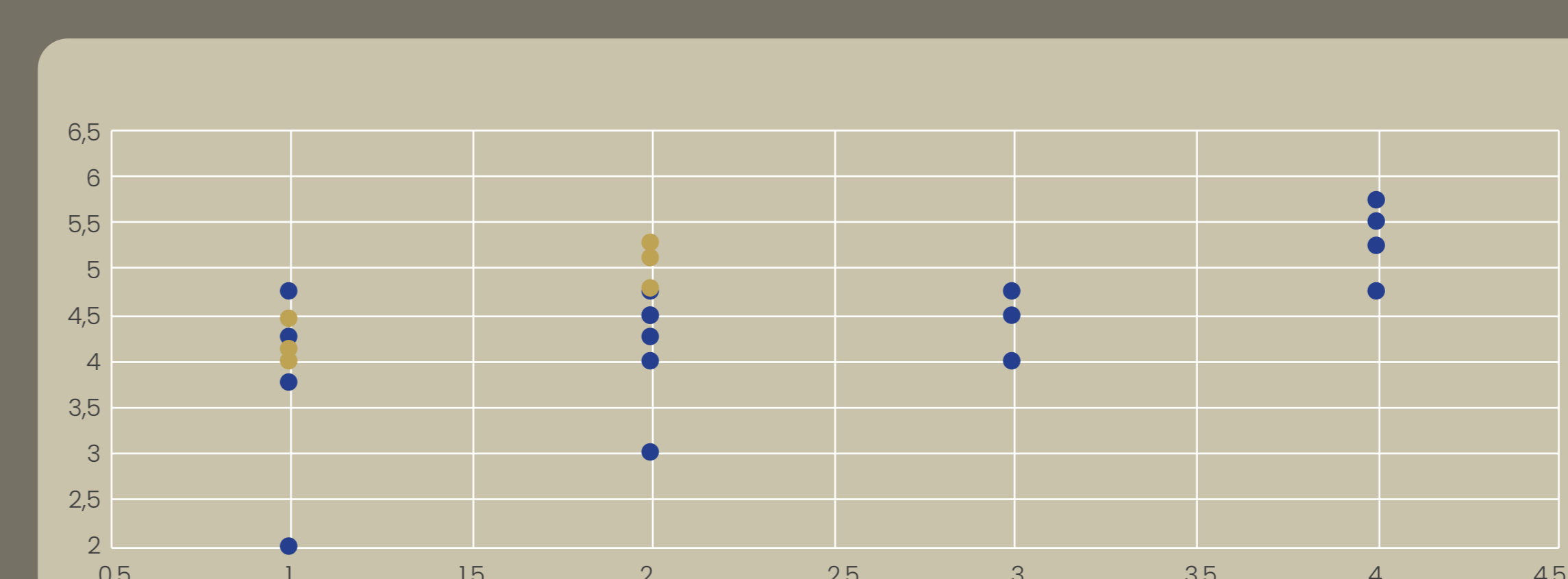
AXE 3

CAA génériques **3,83/6**



SIGNAL CLINIQUE

exploratoire



TENDANCE POSITIVE

Plus l'atteinte de la parole est sévère, plus le score d'identité vocale tend à être élevé. Spearman $r_s=0,51$, $p=0,075$ Signal à confirmer sur cohorte élargie (N>50)

DISCUSSION

IDENTITÉ VOCALE

Score 4,58/6 et Q1 (mdn=6) convergent vers la notion de «voice as self» (Leder et al.). La perte vocale constitue un deuil anticipatoire.

TENSION TEMPORELLE

Anxiété vs souhait précoce rejoint Costello & Shane (2010). Plaide pour une approche graduelle, psycho-éducative, intégrée dès le diagnostic.

CAA INSUFFISANTE ÉMOTIONNELLEMENT

L'écart Q9/Q10 confirme Green & Hawley (2009) sur la prosodie. Justifie le Voice Banking pour préserver la signature vocale individuelle.

CONCLUSION

- INTRODUIRE LE VOICE BANKING dès le diagnostic, de façon progressive et psychoéducative
- UTILISER DES SUPPORTS AUDIO-VISUELS concrets dès la 1re présentation (Q8, moy=4,08)
- ADAPTER LE RYTHME D'INFORMATION au cheminement individuel (Q7 = item le moins bien noté)
- INTÉGRER LA DIMENSION ÉMOTIONNELLE ET IDENTITAIRE dans la prescription CAA

PERSPECTIVES

- ÉTUDE MULTICENTRIQUE (N>50)
- MESURE QUALITATIVE (Q14)
- ÉVALUATION LONGITUDINALE selon l'évolution de la dysarthrie

BIBLIOGRAPHIE

Ball et al. (2004). J. Communication Disorders, 37(3), 197–215. | Ball et al. (2010). Perspectives on AAC, 19(1), 16–23. | Costello & Shane (2010). Perspectives on Augmentative and Alternative Communication. | Green & Hawley (2009). Journal of Speech, Language, and Hearing Research. | Guenther, F.H. (2016). Neural Control of Speech. MIT Press. | HAS (2020). Guide parcours de soins SLA. Saint-Denis. | Yamagishi et al. (2012). IEEE Signal Processing Magazine, 29(3), 61–71. | Lethielleux, A. (dir.). (2024). Sclérose latérale amyotrophique : Prise en soins orthophonique. De Boeck Supérieur. | Suri, et al. (2025). Stage-Based Communication Rehabilitation in Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS): A Review of Strategies for Enhancing Quality of Life. | Pell et al. (2023). A large-scale comparison of two voice synthesis techniques on intelligibility, naturalness, preferences, and attitudes toward voices banked by individuals with ALS.