



Association pour la Recherche & la Formation des Ergothérapeutes de l'Hôpital de Garches

**Ergothérapie et Communication
Améliorée Alternative : de
l'émergence d'un besoin à une
communication fonctionnelle**

5^{ème} Journée d'Ergothérapie de Garches
Hôpital Raymond Poincaré

Jeudi 29 Janvier 2009

*Organisateur : ARFEHGA
Hôpital R.Poincaré
Service d'ergothérapie Netter
104 Bd R.Poincaré
92380 Garches
Tel : 01 47 10 77 34
E-mail : arfehga@yahoo.fr
<http://arfehga.free.fr>*

Préambule

« Communiquer, c'est mettre en commun ; et mettre en commun, c'est l'acte qui nous constitue. Si l'on estime que cet acte est impossible, on refuse tout projet humain. »

A. Jacquard (généticien) *Petite philosophie à l'usage des non-philosophes*, 1997

La communication qu'elle soit orale, gestuelle ou écrite est indispensable à chacun dans sa réalisation, et fait partie des activités essentielles de la vie quotidienne au même titre que se déplacer, ou contrôler son environnement....

Tenter de trouver un moyen alternatif à un déficit de communication est une préoccupation majeure de nombreux ergothérapeutes. Cette problématique est présente aussi bien en neurologie qu'en psychiatrie, de la pédiatrie jusqu'à la gériatrie.

La mise en place d'un outil de communication est complexe. Elle débute par l'évocation de la demande, qu'elle soit émise par la personne, son entourage et/ou par l'équipe pluridisciplinaire. Ensuite, l'accompagnement dans ce projet passe par l'évaluation, le choix du code et de l'outil, l'apprentissage, et se termine par sa validation. Dans ce cheminement, il est essentiel de tenir compte des aspects affectifs, psychologiques ou financiers.

C'est pourquoi, nous sommes heureux de vous accueillir afin aborder ensemble ce processus au cours de cette 5ème journée d'ergothérapie de Garches.

ARFEHGA

Association pour la Recherche & la Formation des Ergothérapeutes de l'Hôpital de Garches

Le 25 novembre 2005, naissait l'association ARFEHGA, Association pour la Recherche et la Formation des Ergothérapeutes de l'Hôpital de Garches. Cette association compte aujourd'hui comme adhérents tous les ergothérapeutes exerçant à l'hôpital Raymond Poincaré (Garches, 92). Nous sommes 25 ergothérapeutes répartis dans 7 services différents (enfant, adulte, pool fauteuil, service de suite, Plate-Forme Nouvelles Technologies) avec un lien commun la neurologie centrale.

L'idée de nous mettre en association a germé pendant que nous organisons la 3ème journée d'ergothérapie de Garches de janvier 2005, organisation menée pour la première fois par l'ensemble des services d'ergothérapie. A cette occasion, nous avons réalisé qu'il existait une envie commune de mieux communiquer entre nous avec un véritable dynamisme à exploiter. C'est avec ce désir que nous avons monté cette association.

Depuis novembre 2005, c'est au rythme d'une réunion par mois que nous partageons les différentes informations de la vie des services, des projets de chacun. De là, se sont constitués de nombreux groupes de travail qui fonctionnent de manière indépendante. Ceux-ci permettent de faire avancer différents projets pour l'association, pour l'hôpital, pour une meilleure communication de projets extra-hospitaliers :

- réalisation du site internet de l'association : <http://arfehga.free.fr>
- [réflexion sur la domotisation](#) des chambres et des services hospitaliers de Raymond Poincaré : état des lieux et perspectives d'amélioration.
- réflexion sur l'accessibilité des sonnettes d'appel infirmier.
- création d'une [bibliothèque partagée](#) entre les différents services d'ergothérapie via intranet, avec gestion de prêts.
- organisation des [journées d'ergothérapie de Garches](#) qui se déroulent tous les 2 ans .
- réalisation d'un groupe de discussion sur internet sur la neurologie.
- réflexion sur la possibilité de création d'un appartement thérapeutique sur l'hôpital.
- Suivi du [projet Movéo](#) (anciennement Vestapolis) qui est un projet multicentrique sur l'île de France concernant la reprise de la conduite automobile (harmonisation de l'évaluation, développement de bilans plus spécifiques, essais, conseils,...)

En parallèle, nous avons mis en place des "staffs ergos". En effet, nous avons le sentiment d'une richesse de compétences dans des secteurs divers mais souvent mal connus voire méconnus entre nous. Certains nous présentent leurs interventions faites à un congrès, leurs projets d'équipe, des techniques de rééducation... cela nous permet de nous retrouver et d'échanger sur nos pratiques.

Un autre objectif de l'association est aussi de pouvoir aider financièrement des projets de recherches, des formations spécifiques et d'acquérir du matériel qui ne pourraient être budgétés par l'AP-HP.

Sommaire

PRESENTATION DES EXPOSANTS	- 4 -
COMMUNICATIONS	- 7 -
"La longue marche vers la liberté : un appareil de communication rend il libre ?"	- 8 -
Y a-t-il encore une place pour un outil de communication technologique lorsque les déficiences motrices interdisent tout accès direct ?	- 12 -
Film : Communication et Locked-In Syndrome.....	- 21 -
Etude comparative de logiciels de prédiction de mots	- 29 -
Mémoires d'Alzheimer et usages des Technologies d'Information et de Communication dans une intervention non pharmacologique de réminiscence.....	- 37 -
Situation actuelle de CAA en Allemagne	- 47 -
Minspeak Et CAA.....	- 52 -
« Ergothérapie et Communication Améliorée Alternative : de l'émergence d'un besoin à une communication fonctionnelle » Un générateur de configurations pour des communications alternatives dans différentes situations de vie	- 60 -
Intervention de Claire Laroche, Utilisatrice d'un appareil de communication.....	- 63 -
Juste Causer	- 66 -
POSTERS	- 77 -

Présentation des exposants

ordiTICE

ordiTICE est un revendeur Apple. Le secteur handicap est un de ses secteurs d'intervention.

Son rôle est de trouver des solutions individuelles de communication via le poste informatique. Il n'y a pas de catalogue afin que leur rayon de proposition soit peu limité. Leur processus d'intervention s'étend depuis la définition des besoins, le conseil, les essais, jusqu'à l'installation et la maintenance. Le service et l'accompagnement sont leur priorité.

Dans la mesure du possible ils essayent de travailler avec le personnel de terrain, la famille, les soignants, afin d'avoir une approche la plus systémique possible de la personne.

Par ailleurs, un service d'essais et/ou de prêt encadré a été mis en place, ainsi que des séances d'informations et d'échange autour de l'accessibilité du poste informatique.

Ils se déplacent dans toute l'île de France pour la majorité de leurs interventions. En ce qui concerne l'utilisation du QuickGlance3 (système de pointage à l'œil) ils couvrent le territoire national.

Protéor

Vouée à 100% au monde du handicap depuis plus de 95 ans, expert en son domaine, PROTEOR répond à un objectif principal : aider à redonner leur autonomie aux personnes handicapées.

Dirigé depuis 24 ans par un ergothérapeute, le service des Aides Electroniques, élabore et propose des solutions à des besoins spécifiques liés à différentes formes de handicap :

- Appareils de contrôle de l'environnement pour maîtriser son lieu de vie,
- Appareils d'aide à la communication (synthèses vocales...) pour échanger, s'exprimer,
- Produits informatiques,
- Contacteurs et accessoires.



6 RUE DE LA REDOUTE 21850 SAINT APOLLINAIRE Tél. 03 80 78 42 20

Fax. 03 80 78 42 15

Email : aides.electroniques@proteor.com

www.aides.electroniques.proteor.fr

R/D/I+

Depuis 1983, la société R/D/I+, basée à Brest, réalise et met en place des composants logiciels sur micro-ordinateurs, PDA et SmartPhones. Leur activité est essentiellement une activité de conception de logiciels et de conseil. Depuis plusieurs années, R/D/I+ travaille sur l'utilisation de pictogrammes notamment dans le secteur du handicap et de l'éducation. Dans ce cadre, ils ont développé les produits Pictelia et Axelia permettant la production de fiches, de cahiers de communication et de textes pouvant être imprimés, transmis sous forme d'un message électronique ou produits de manière sonore. Les pictogrammes d'Axelia, regroupés dans une bibliothèque de plus de 1 400 images en couleurs, peuvent être utilisés librement et gratuitement.

Communications

"LA LONGUE MARCHÉ VERS LA LIBERTE:UN APPAREIL DE COMMUNICATION REND IL LIBRE ?"

Pascale Fagot et Elisabeth Nègre***

* Utilisatrice d'outil de communication.

** Conseillère technique communication alternative, APF, Paris

"LA LONGUE MARCHÉ VERS LA LIBERTÉ : UN APPAREIL DE COMMUNICATION REND IL LIBRE ?"

Cet exposé est le récit d'un parcours, celui de Pascale Fagot, jeune femme de 38 ans, qui vit avec une infirmité motrice cérébrale et un appareil de communication pour s'exprimer au quotidien.

Elle a décidé ici de faire un point sur son cheminement émotionnel, mental, psychologique qui lui a permis maintenant, non sans efforts et doutes multiples, périodes de rejet et besoin de soutien, d'avoir un Path Finder à plein temps sur son fauteuil.

L'élaboration s'est faite sur la base d'un questionnement constant de la part de Elisabeth Nègre (APF, et Isaac) qui l'a soutenue sur une grande partie de ce projet personnel.

« Quand j'étais petite, j'avais que mes yeux pour m'exprimer, autant te dire que c'était très restreint comme dialogue pour dire ce que je voulais. On me posait des questions l'une après l'autre pour que je dise oui ou non. En fait je pouvais que dire non et oui, ma conversation s'arrêtait là. Mais j'écoutais beaucoup ma famille qui parlait. J'avais que ma famille qui me comprenait, c'est tout.

Avec mon petit frère on se battait à coup de pieds quand on mangeait. Mon père travaillait alors il s'occupait beaucoup moins de moi. Ce n'était pas son truc. Par compte, quand j'avais besoin d'une installation il était toujours là. Ma mère s'occupait de moi. C'était ma mère qui s'occupait de nous sans aucune différence. Elle me criait dessus aussi.

Je crois que j'étais tellement entourée par ma famille quand j'étais petite que je ne voyais pas trop le manque de ne pas parler, et la différence physique entre mon frère et moi. Je ne me souviens pas d'en avoir souffert. Et puis j'ai utilisé une petite machine à écrire pour essayer d'exprimer mes pensées. Mais c'était assez dur, je n'entendais pas les sons des syllabes ou des mots dans ma tête. À 11 ans je suis allée dans un centre, et j'essayais de raconter mes journées en petit nègre à la maison. Quand j'avais ma machine à écrire mes amis ne pouvaient pas venir sur ma machine voir ce que j'avais écrit et le personnel non plus. J'étais frustrée. Mon frère préférait s'amuser plutôt que de venir lire mes phrases.

La première personne qui m'a proposé une synthèse vocale c'était ma mère, elle voyait ma grande envie de dialoguer avec les autres.

Quand j'ai eu ma toute première synthèse vocale, j'avais un grand besoin de communiquer avec les autres. J'avais 15 ans. Comme j'ai dit auparavant, j'allais dans un centre dans la journée. Je n'avais plus ma famille pour traduire ce que je désirais. Les professionnels préféraient faire travailler ceux qui parlaient. Et mon orthophoniste voulait que j'apprenne le Bliss. Je pense qu'ils avaient peur de la machine

Ma première machine : c'était Hector de la F S T (fondation suisse pour les Téléthèses) Jean-claude Gabus a beaucoup compté. C'était un homme formidable mais sévère quand il fallait avec moi. Il ne me passait absolument rien, que je sois handicapée ou pas c'était pareil. Très vite il était devenu mon moteur. Il me motivait par ses écrits. L'attitude de Jean-claude m'a beaucoup aidée. Je pense avec le recul qu'il voulait me pousser dans mes limites. Je savais ce qu'il attendait de moi, je ne voulais pas le décevoir.

Quand j'étais adolescente, je me posais plein de questions sur ma vie future et je lui écrivais, il me répondait en me disant toujours la vérité sans détour.

Il m'emmenait faire des exposés avec lui, ça me plaisait vraiment beaucoup. Ça me poussait à vouloir faire toujours mieux. D'ailleurs c'est avec Jean-Claude que j'ai appris à parler dans les conférences.

Ma famille avait toute confiance en lui quand il disait quelque chose. Un jour il nous a annoncé qu'il y avait une machine encore plus performante qu'Hector. Encore cette fois là, on l'a écouté et je ne regrette pas.

Un jour on était à Neuchâtel, je ne sais plus pour quelle raison. Il nous a dit que ça serait bien que j'apprenne un peu à faire des lettres sur un ordinateur, et que justement il y avait un foyer à Neuchâtel qui nous apprenait l'informatique. Quelques jours après mes parents me laissaient pour un bon mois là bas.

J'en ai encore le souvenir de cette séparation un peu douloureuse mais Jean-claude passait presque chaque jours me voir. J'avais avec Jean-Claude des relations très privilégiées. Il m'emmenait dans sa famille le dimanche après-midi quand j'étais au foyer.

Il n'avait pas d'appréhension ou d'idées préjugées dans les situations inconnues pour lui, il n'y avait pas de barrières, il fonçait, et après il voyait les problèmes.

Dès qu'on m'a apporté Hector, j'ai toute de suite parlé avec. Le soir même je disais à mon père « pourquoi tu fais la gueule ? » alors que mes parents riaient de ma phrase sans me répondre. J'ai dit « j'attends une réponse » ! Je me disais que je pourrais dire tout ce que je pensais. Ça a été le déclencheur. Après je gardais mon Hector toute la journée avec moi comme vous le voyez en ce moment. Je m'en moquais un peu si j'écrivais mal. Le principal pour moi c'était de communiquer avec les autres comme tout le monde.

Avec Hector : au début je m'entêtais à bien écrire. Et puis j'ai vu que je mettais trop de temps pour donner une réponse. Alors j'ai eu une idée de programmer quelques phrases du style : j'ai besoin d'aller aux toilettes ou j'ai soif... exemple de codage : pour la phrase « j'ai soif » je mettais comme lettre le j et le s. comme ça, je commençais à aller vite dans mes réponses. Comme je trouvais que j'étais encore très lente dans les réunions familiales j'ai trouvé la solution phonétique. Là, j'allais très vite pour parler et comme j'avais toujours quelque chose à dire, ça tombait bien. Mais ma mère n'était pas trop d'accord pour cette solution, elle avait peur que je mémorise mal l'orthographe des mots mais elle me laissait faire.

Je ne vivais pas mes fautes comme un échec, bien au contraire, j'écoutais très attentivement ceux qui me corrigeaient parce que je voulais toujours avancer en français pour m'exprimer parfaitement avec les gens et j'y suis arrivée.

Ma mère ne laissait rien passer comme faute. Elle m'avait même pris une institutrice qui venait en fin de journée pour me corriger ce que j'avais écrit au centre. Elle était stricte, avec elle il fallait travailler sans pause sinon ça n'allait pas. Maintenant je la remercie.

C'est encore Jean-Claude Gabus qui m'a conseillé Minspeak pour sa rapidité. Mais la transition était dure. Il faut un travail rigoureux pour apprendre le Minspeak au début. Il faut apprendre par cœur les noms de toutes ces icônes. Ça sert quand on souhaite faire des programmations rapides.

Je vous avoue que j'ai absolument rien compris à ces combinaisons vraiment bizarres pendant plusieurs mois, même avec ces lumières qui s'allument et qui s'éteignent selon où on appuie.

J'ai eu une formation d'une journée pour apprendre tout ça, mais ce n'était pas suffisant alors je me mis à apprendre toute seule avec les livres. Ma mère était derrière moi pour me motiver même si elle comprenait rien non plus, mais elle était à coté de moi pour me pousser et pour me soutenir encore et toujours, heureusement que j'ai eu aussi

Elisabeth Nègre ici présente, qui connaît très bien Minspeak

Je me suis entraînée à peu près un an avant d'avoir le courage de prendre mon Delta sur mon fauteuil et de sortir avec. Mais avant de sauter le pas j'ai beaucoup programmé avec Elisabeth pour éviter justement d'être en échec complet si je voulais demander quelque chose.

Au début je pensais à ma phrase normale, après il fallait que je la traduise en Minspeak dans ma tête et puis sur ma machine,

Voilà comment ça se passe maintenant : je pense à ce que je vais dire, après ma main va automatiquement sur les touches. C'est un automatisme. »

Pascale continuera à décrire son chemin vers l'automatisation indispensable à une utilisation fonctionnelle au quotidien, vers laquelle elle travaille encore.

Elle est disponible pour répondre à vos questions ou accompagner quelqu'un par mail, son adresse est sur la page d'accueil du site www.isaac-fr.org.

**Y A-T-IL ENCORE UNE PLACE POUR UN
OUTIL DE COMMUNICATION
TECHNOLOGIQUE LORSQUE LES
DEFICIENCES MOTRICES INTERDISENT
TOUT ACCES DIRECT ?**

*Véronique WOLFF**

* Ergothérapeute, MDPH, Mulhouse

<p style="text-align: center;">Y A-T-IL ENCORE UNE PLACE POUR UN OUTIL DE COMMUNICATION TECHNOLOGIQUE LORSQUE LES DEFICIENCES MOTRICES INTERDISSENT TOUT ACCES DIRECT ?</p>
--

Introduction

Cette question, choisie pour titre, est volontairement provocatrice. Elle se justifie néanmoins lorsque l'on sait la complexité de la mise en place à domicile d'un outil de communication technologique utilisé en défilement, la lenteur d'élaboration d'un message par l'utilisateur d'un côté, et la facilité relative d'une communication avec un tiers épelant l'alphabet, d'une manière ou d'une autre, mais capable de deviner la fin des mots, voire la fin des phrases en fonction du contexte, de l'autre.

A partir de l'analyse de quelques situations caractéristiques issues de ma pratique professionnelle nous tenterons d'y apporter des éléments de réponse, tout en essayant de dégager des points clés à prendre en compte tout au long du processus.

Monsieur L.

Monsieur L. présente un locked in syndrome (LIS) traumatique acquis en 1986 à l'âge de 28 ans alors qu'il est jeune marié et père d'un enfant de quelques mois. Il est pris en charge en rééducation au Centre de Réadaptation de Mulhouse jusqu'en 1988, date à laquelle il rentre définitivement à domicile avec un système de communication directe par défilement de l'alphabet divisé en quatre groupes épelés par un tiers. La communication indirecte s'effectue avec un ordinateur en poste fixe, un programme de défilement de lettres en grands caractères et un capteur infra rouge monté sur lunettes et détectant l'élévation du sourcil réalisés en partenariat avec deux étudiants de l'Université de Haute Alsace.

En 1997 nous remplaçons son système par un nouvel ordinateur, toujours en poste fixe, avec écran de 21", le clavier à l'écran Wi-Vik avec prédiction de mots, la synthèse vocale SpeakBack ainsi qu'un contacteur musculaire placé au-dessus du sourcil.

En 2005 il nous sollicite à nouveau pour renouveler son matériel. Ses demandes sont alors d'avoir moins de fatigue visuelle, d'être mieux installé et de pouvoir communiquer par mail et utiliser Internet. Le contacteur musculaire est fiable et peut être réutilisé. Nous nous orientons alors vers un ordinateur portable pour faciliter l'installation et vers un logiciel permettant la création de claviers à l'écran pouvant fonctionner en défilement auditif de façon à avoir un relais possible du contrôle visuel, combiné avec une prédiction de mots. Cependant, compte tenu des nombreuses contraintes et des possibilités techniques du matériel existant à ce moment-là, il faut hiérarchiser les besoins et préciser ce qui ne sera pas possible.

Aujourd'hui la communication au quotidien s'effectue toujours par défilement avec un tiers. L'ordinateur sert pour le courrier, les mails et Internet avec l'aide d'un tiers.

Les principaux points clés permettant à Monsieur L. d'avoir une communication alternative fonctionnelle sont :

- sa forte motivation et celle de son entourage
- le travail en partenariat : thérapeutes, patient, famille, entourage, travailleurs sociaux, distributeurs de matériel, associations ...
- la réalisation d'un bilan moteur et visuel pointu lors de chaque renouvellement de matériel
- la définition d'un cahier des charges très précis du matériel à mettre en place avec hiérarchisation des besoins et précisions des conditions d'utilisation
- la connaissance préalable par l'ergothérapeute du matériel disponible sur le marché et par conséquent des informations complémentaires à chercher en fonction du cahier des charges établi
- le fait de cerner clairement les limites des solutions proposées par rapport à la demande initiale et d'en informer Monsieur L.
- les essais à domicile et en situation avant validation du projet
- l'intégration dans le projet d'une prestation de service comprenant l'installation sur site et la création en partenariat avec l'ergothérapeute des différents claviers à l'écran
- l'accompagnement par l'ergothérapeute après la mise en service pour de nombreux réglages, paramétrages et séances d'apprentissage auprès de l'intéressé et de son entourage
- le fait de limiter strictement l'utilisation du poste informatique de Monsieur L. à ses besoins spécifiques et d'avoir un autre poste pour l'usage familial.

Monsieur T.

Monsieur T. a 44 ans. Il est célibataire et vit chez ses parents. Il présente une sclérose en plaque (SEP) avec troubles cérébelleux, dysarthrie et troubles visuels évoluant depuis plus de 20 ans.

Lorsque la dysarthrie rend l'expression orale inintelligible, les troubles cérébelleux sont tels que la communication n'est possible qu'en désignant les lettres de l'alphabet réparties sur un très grand carton (75 x 35 cm). A ce moment-là nous ne trouvons aucun grand clavier adapté à ses possibilités motrices.

Avec l'évolution de la pathologie les possibilités motrices se réduisent progressivement jusqu'à ne plus pouvoir désigner, ni avec les membres, ni avec la tête, encore moins avec le regard compte tenu de l'importance des troubles visuels présents dès le début de la maladie. Les parents de Monsieur T. mettent alors en place un système de défilement de l'alphabet qu'ils épellent dans son intégralité et dans l'ordre alphabétique, leur fils arrêtant le défilement en faisant un petit geste du pouce. Parallèlement il y a aussi un code gestuel avec les doigts qui « forment » certaines lettres. La communication s'appauvrit et a tendance à se limiter à des questions fermées et aux besoins immédiats. C'est à ce moment-là (2004) qu'ils reprennent contact. Leur demande est de trouver une solution qui leur permettrait de vaquer à leurs occupations pendant que leur fils composerait son message et qui offrirait plus d'indépendance à ce dernier.

Les troubles moteurs et visuels sont tels qu'aucun accès direct n'est possible et que le défilement doit impérativement être auditif. Un essai sur trois semaines de la synthèse vocale DIALO nous montre qu'il est nécessaire d'avoir un retour visuel plus lisible du message en cours de composition pour que le système soit utilisable et fonctionnel. Nous nous tournons alors vers une solution informatique de façon à pouvoir avoir un affichage en très grands caractères.

Dès la mise en place du matériel, Monsieur T. exprime des choses aussi variées que la liste des personnes qu'il aimerait revoir et de celles qu'il ne veut plus voir et pourquoi, des projets d'achats de cadeaux d'anniversaire, un souhait d'avoir une plus grande télévision, des remarques sur la nouvelle coiffure de sa mère, etc ... Modestement certes, à raison d'une heure d'utilisation par jour maximum à cause de sa très grande fatigabilité, mais pour lui et sa famille c'est une grande victoire.

En 2007 nous rajoutons une prédiction de mots.

Malheureusement début 2008 la maladie s'aggrave, le contrôle visuel de cette prédiction n'est plus possible et il faut trouver un autre contacteur. Le Scatir sur lunettes est mis en place, activé par l'élévation de la pupille. Les paramétrages et l'apprentissage sont longs et difficiles. L'utilisation est encore plus modeste en durée et en fréquence.

La communication directe s'effectue essentiellement par questions fermées. L'épellation de l'alphabet par un tiers se fait toujours sur le même mode, Monsieur T. n'acceptant pas d'utiliser un défilement par groupes de lettres ou dans l'ordre ESARIN qui serait pourtant à priori plus ergonomique. Le choix de la lettre est signifié par clignement de l'œil.

Les points clés spécifiques permettant une communication fonctionnelle, outre ceux cités précédemment, sont :

- la présence d'une voisine qui se charge d'apprendre aux parents de Monsieur T. le minimum de connaissances nécessaires pour utiliser l'ordinateur
- le respect du choix de Monsieur T. de conserver un mode de défilement dans l'ordre alphabétique sans imposer une solution que nous thérapeutes pourrions juger plus efficace
- le fait de rester modeste quant aux objectifs d'utilisation du système informatique de communication, d'en cerner clairement les limites sans faire miroiter quelque chose qui ne serait pas réaliste
- la location ou le prêt par les distributeurs ou des associations, parfois sur une longue période, du matériel envisagé pour des essais en situation avant de valider le projet
- la prestation de service pour la programmation des claviers virtuels lors de l'installation initiale et leur réécriture lors de l'intégration de la prédiction de mots
- l'acquisition du Scatir par une association locale et sa mise à disposition auprès de Monsieur T.

Madame D.

Madame D. a 52 ans. Elle est mariée et a un enfant de 10 ans. Elle présente une sclérose latérale amyotrophique (SLA) de forme bulbaire. L'incapacité de communication est d'emblée compensée par l'écriture sur tablette effaçable. Ce système lui convient bien et elle ne souhaite pas disposer d'une synthèse vocale. Par ailleurs c'est une utilisatrice assidue d'Internet et de la messagerie instantanée, seul usage qu'elle fait de son ordinateur.

Lorsque l'accès au clavier et à la souris n'est plus possible nous mettons en place un dispositif de pointage à la tête prêté par l'Association pour la Recherche sur la Sclérose latérale amyotrophique (ARS), un clavier virtuel et un logiciel de gestion des clics. Elle acquiert très rapidement une vitesse de frappe étonnante. En même temps nous lui apprenons à se servir d'un traitement de texte dans le but d'anticiper la perte de l'écriture et de lui donner la possibilité de préparer à l'avance ce qu'elle a à dire. Ce mode d'utilisation reste cependant exceptionnel.

Lorsque l'écriture manuelle n'est plus possible, nous mettons en place, pour la communication directe, lorsque Madame D. n'est pas installée devant son ordinateur, un système d'épellation de l'alphabet divisé en 4 groupes de lettres. La validation s'effectue dans un 1^{er} temps par signe de tête, puis par fermeture des yeux. Le code de communication est affiché dans sa chambre et au salon. Madame D. s'en saisit très rapidement. Il est utilisé de façon efficace par la famille, les différents intervenants et les visiteurs.

C'est à ce moment-là qu'elle-même et son mari expriment le souhait d'avoir une « machine » de communication qui remplacerait la communication directe avec un tiers. Leur demande n'est pas claire. Après discussion il s'avère qu'ils espèrent trouver quelque chose qui serait plus rapide que l'épellation avec un tiers, utilisable en toute circonstance et position et sans plus de contraintes. A ce niveau de déficience nous sommes là dans le domaine du rêve. Il est cependant nécessaire de passer par des essais des solutions alternatives (synthèse vocale utilisée en défilement type DIALO, dispositif de pointage sur tableau carton avec pointeur optique, dispositif de pointage au regard technologique ou non) pour qu'ils en comprennent les contraintes et les difficultés de mise en œuvre et qu'il puissent admettre que ça ne correspond pas à leur demande.

Lorsque les mouvements de tête seront insuffisants pour utiliser le dispositif de pointage actuellement en place je doute de la possibilité de poursuivre de façon indépendante et efficace l'utilisation d'Internet et de la messagerie instantanée pour des raisons essentiellement environnementales qui constituent les points clés suivants :

- aucun soutien technique possible de la part de l'entourage
- aucun investissement de la part du mari dans l'utilisation de l'ordinateur malgré de nombreuses tentatives pour l'y intéresser
- changements très fréquents des nombreuses auxiliaires de vie qui interviennent à domicile, pas de référent possible
- utilisation de l'ordinateur par l'enfant qui modifie les réglages et sur lequel personne ne semble avoir d'autorité
- domicile étroit et encombré sans vraie volonté de l'organiser afin de faciliter les déplacements et le positionnement des différents équipements nécessaires

Abandons, échecs, situations extrêmes

Ces trois situations, choisies parmi d'autres, sont caractéristiques et permettent de mettre en évidence les points clés qui sont les gages de la réussite d'un projet de mise en place d'un moyen de communication alternatif par défilement.

Il y a bien évidemment aussi des situations où la personne finit par abandonner l'utilisation de son système technologique de communication, des échecs et des cas où il ne semble y avoir aucune solution qu'elle soit technologique ou non.

Peut-on déterminer les causes des abandons et des échecs afin de prévenir ce risque ? Dans quelles situations vaut-il mieux renoncer à la mise en place d'un moyen technologique de communication ? Quand reconnaître que nous n'avons aucune solution ?

Les situations d'abandon de l'aide technique de communication par défilement auxquelles j'ai été confrontée se situent, pour la grande majorité d'entre elles, dans le cadre de pathologies évolutives, en particulier la SLA.

Une étude rétrospective sur 4 ans que j'ai présentée en 1998 et qui portait sur une cohorte de 13 patients présentant des troubles de l'élocution dus à une SLA montrait que les personnes présentant une forme bulbaire acceptaient généralement mieux la mise en place d'un moyen technologique de communication que celles présentant une forme médullaire dans laquelle les troubles de communication surviennent alors que les incapacités motrices sont déjà importantes. Sans avoir eu l'occasion de renouveler cette étude sur une période plus longue et auprès d'un nombre plus important de personnes, cette constatation me semble toujours d'actualité, avec peut-être une nuance pour les personnes utilisatrices d'un ordinateur qui ont mis en place des moyens spécifiques d'accès et pour qui la compensation de la perte de la parole par un moyen technologique est alors plus facile ou naturelle.

Lorsqu'un moyen technologique de communication est mis en place précocement auprès des personnes présentant une SLA bulbaire et que l'accès direct, y compris par le regard, n'est pas ou plus possible, qu'on passe à un système de défilement, un certain nombre d'entre elles renoncent à l'utiliser. Et ce essentiellement pour les raisons suivantes :

- lenteur du système malgré les différentes solutions de prédiction lexicale
- coût cognitif et énergétique pour l'utilisateur trop élevé
- lassitude peut-être face à la maladie
- complexité de mise en place, de réglage et de paramétrage de contacteurs détectant une contraction musculaire, un mouvement de l'œil ou de la paupière, voire l'activité électrique en fin d'évolution de la maladie.

Ces personnes conservent cependant un moyen de communication par code alphabétique épilé par un tiers, pour la plupart d'entre elles, et tant qu'il est possible de déterminer un signe de validation de la lettre choisie.

Une autre situation d'abandon partiel à laquelle j'ai été confrontée est, elle, plus positive. Elle est liée à la possibilité nouvelle, grâce à la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, de mettre en place des auxiliaires de vie à hauteur des besoins réels de la personne. C'est ainsi qu'une personne qui utilise son ordinateur avec un clavier virtuel en défilement pour rédiger ses mails demande parfois à une de ses auxiliaires de vie de remplir le rôle de secrétaire.

En fait, il s'agit plutôt d'une utilisation intelligente de l'ensemble des moyens mis à sa disposition que d'un abandon partiel. En effet, la communication avec un tiers épelant l'alphabet et capable de deviner la fin des mots, voire la fin de la phrase en fonction du contexte, est, à mon avis et en l'état actuel des connaissances, toujours bien plus rapide, efficace et moins coûteux en énergie pour la personne handicapée.

Un exemple caractéristique d'échec de mise en place d'un moyen technologique de communication concerne une personne présentant une maladie de Friedreich évoluée avec une dysarthrie très importante, rendant l'élocution inintelligible pour un non initié et très difficile, même pour les proches. L'analyse de cet échec met en évidence les points clés suivants :

- une mauvaise évaluation du désir de la personne concernée de communiquer autrement qu'oralement, que ce soit avec un moyen technologique ou non
- l'ambition de régler simultanément les problèmes de communication et la mauvaise installation de la personne dans son fauteuil roulant, sans oser poser en préalable la correction de la posture, laquelle est aujourd'hui encore refusée
- le fait de ne pas avoir intégré au projet le support de l'aide technique, l'entourage promettant de s'en charger sans que finalement rien ne soit fait
- un projet construit trop vite, trop centré sur les souhaits de l'entourage et conduit sous sa pression

Cette situation montre que le respect des choix de la personne a aussi ses limites et qu'il vaut parfois mieux oser dire non, ou émettre des conditions préalables à la réalisation d'un projet, plutôt que de se lancer dans quelque chose qui est voué à l'échec.

Les situations extrêmes auxquelles j'ai été confrontée et pour lesquelles il n'y avait aucune solution, qu'elle soit technologique ou non, sont, en particulier :

- celles de personnes présentant une SLA très évoluée, trachéotomisées et ventilées artificiellement, nourries par sonde de gastrostomie et chez qui on ne détecte plus aucun mouvement exploitable, qui n'ont plus de fermeture volontaire de la paupière ni de mouvements suffisants de la pupille
- celles de personnes qui présentent des troubles cognitifs importants en plus d'un handicap moteur majeur dans le cadre de pathologies telles que la SEP ou d'un cumul SLA et démence par exemple.

La reconnaissance et l'annonce de ces limites à la personne et à son entourage peuvent alors être très difficiles et douloureuses, notamment lorsque l'on est attendu comme le « sauveur » parce que la famille a vu sur Internet ou appris par la presse ou par tout autre moyen qu'il existe des solutions, mais sans que cette information soit accompagnée des nuances et des commentaires nécessaires.

Règles générales

A la lumière de toutes ces expériences cumulées, est-il possible de déduire des règles générales qui permettraient de mener à bien un projet de mise en place d'un moyen alternatif de communication en défilement à domicile tout en évitant les écueils ?

Il n'y a bien évidemment aucun théorème qui permette de dire avec certitude et de façon absolue que si il s'agit de telle pathologie, alors il faut mettre en place tel système de communication ou bien que si il n'y a plus de désignation, alors il faut utiliser le code qui a le meilleur taux d'accélération ou encore que si on utilise un outil technologique de communication en défilement, alors il faut y associer une prédiction lexicale.

Néanmoins tous les points clés cités ci-dessus sont importants à prendre en considération et peuvent servir de balises tout au long du processus. Je voudrais revenir plus particulièrement sur trois d'entre eux.

Le premier point est la nécessaire formation initiale et continue des ergothérapeutes aux aides techniques de ce type. Comment en effet apporter une réponse adaptée si l'on n'a pas la connaissance de ce matériel ? Il paraît difficile de savoir par cœur et dans le détail si tel ou tel logiciel permet d'éditer une macro commande pour enregistrer son fichier et l'envoyer par mail d'un seul clic ou quelle est la durée maximale de la temporisation entre deux actions sur tel ou tel contacteur, d'autant que ce secteur est en constante évolution. Néanmoins il est indispensable de connaître les différents types d'aides techniques et leurs principes de fonctionnement, de savoir ce qu'elles permettent de faire, de se tenir informé quant aux nouveautés et surtout d'être capable de rédiger un cahier des charges suffisamment précis et détaillé de la solution souhaitée pour que les distributeurs ou les collègues des associations spécialisées dans ces technologies puissent aider le professionnel de terrain en charge de la situation à mettre un produit en face de ce cahier des charges.

Le deuxième point est la nécessité parfois de renoncer à un projet de mise en place d'une aide technologique de communication, ou tout au moins d'y mettre des préalables, notamment lorsque les facteurs environnementaux humains ou matériels constituent clairement des obstacles à sa bonne réalisation. Cela est nécessaire par honnêteté vis-à-vis de la personne et de son entourage, même si humainement ça peut être très difficile car il faut assumer le rôle de « briseur de rêve » ; nécessaire aussi vis-à-vis du financeur public vis à vis duquel nous engageons notre responsabilité.

Le troisième point est l'accompagnement indispensable non seulement tout au long du processus de choix, mais surtout après l'installation du matériel, et ce d'autant plus s'il s'agit d'une maladie évolutive. C'est bien lorsque l'aide technique est mise en place que tout commence : réglages, paramétrages, adaptations personnalisées, apprentissage, dépannages, réévaluations, modifications etc ... Il est essentiel de prévoir ce temps-là dans tout projet. Il peut certes être chronophage, mais peut aussi être partagé entre plusieurs professionnels (ergothérapeutes, orthophonistes, prestataires de service spécialisés pouvant réaliser des interventions à distance sur le matériel informatique) et l'entourage de la personne. Si ce temps ne peut être assuré par personne la réussite du projet risque d'être fortement compromise.

Conclusion et perspectives

Face à la rapidité et à l'efficacité relatives de la communication par défilement d'un code alphabétique épelé par un tiers, il reste néanmoins une place pour une aide technique technologique, mais ...

Mais il convient d'en préciser clairement le but, l'intérêt et les limites de façon à éviter les malentendus et les risques d'échec ou d'abandon.

Mais il convient que les professionnels en charge de l'évaluation et de la préconisation soient suffisamment formés pour être efficaces et qu'ils puissent consacrer l'essentiel de leur temps et de leur énergie à accompagner la personne après la mise en place du matériel.

Force est de constater aussi sur le terrain que selon que l'on soit atteint de telle ou telle pathologie..., selon que l'on habite telle ou telle région..., selon ..., les chances de pouvoir bénéficier d'une réponse adaptée, en particulier en matière de communication alternative, ne sont pas les mêmes.

Face à ce constat quelques pistes de réflexion :

- développer la formation aux aides techniques de nouvelle technologie dans le cursus des ergothérapeutes, avec quels moyens ? dans un programme déjà très chargé ?
- créer en région des structures du type d' ADAPTECH IDF ou des SAVS spécialisés dans les troubles de la communication avec le personnel à même de réaliser l'évaluation, les essais en situation, la préconisation du matériel et l'accompagnement après l'acquisition. Là aussi avec quels moyens, quels financements, pour des interventions dans quel rayon géographique ?
- décloisonner les associations de malades de façon à pouvoir bénéficier de prêt de matériel quelle que soit la pathologie
- développer les solutions de location de matériel et en trouver le financement
- aboutir enfin à une prise en charge par l'assurance maladie des actes des ergothérapeutes libéraux
-

Il s'agit là d'un vaste débat ...



FILM : COMMUNICATION ET LOCKED-IN SYNDROME

*Véronique Blandin**

* Déléguée générale ALIS, Association du Locked-in syndrome

Le locked-in syndrome

ALIS, Association du Locked-in syndrome existe depuis 1997 et vient en aide aux personnes touchées par cette atteinte neurologique rare du tronc cérébral, causée par un accident vasculaire cérébral, plus rarement par un traumatisme (1).

Le terme locked-in syndrome est apparu pour la première fois dans les publications médicales en 1941 (2).

Le L.I.S. (pour locked-in syndrome), ou syndrome d'enfermement, se traduit par une paralysie complète des quatre membres, du visage et du tronc, tout mouvement est impossible, excepté le clignement des paupières. La personne LIS présente une incapacité de parler et de déglutir (et donc de s'alimenter) par atteinte des nerfs crâniens, d'où la nécessité pour communiquer, d'un code fondé sur le regard. En effet, les mouvements verticaux des yeux et des paupières sont conservés. Il en est de même de la conscience et des facultés intellectuelles parfaitement intactes.

Grâce à une rééducation kinésithérapique et orthophonique intensive et bien conduite, à des installations ergothérapeutiques adaptées, on parvient aujourd'hui à réadapter et à faire progresser de manière sensible les personnes atteintes et à leur procurer un nouveau confort de vie.

La population concernée :

On estime à 500 le nombre de Français atteints par le LIS.

L'action d'ALIS, association du locked-in syndrome :

ALIS se donne plusieurs missions dont l'objectif commun est d'aider les personnes atteintes du LIS à retrouver un projet de vie.

Les moyens mis en œuvre par l'association :

- Conseil technique : mise en place de la communication, prêt d'aides techniques
- Aide sociale : permanence d'une assistante sociale un jour par semaine pour soutenir les démarches.
- Soutien psychologique : permanence trois jours par semaine et relais inter-famille notamment au travers des antennes régionales. Congrès annuel informatif
- Contribution financière au projet de vie : aide technique, amélioration de l'habitat, accessibilité du véhicule.

1/ ALIS vers le monde médical : médiatisation du LIS vers les thérapeutes. L'association agit pour que les spécificités de la prise en charge du LIS soient reconnues et mises en œuvre. A ce titre, une formation annuelle pour les thérapeutes est organisée ainsi que le congrès annuel, un réseau de médecins référents se construit. Un questionnaire annuel auquel 100 personnes LIS répondent permet aux médecins, notamment le Pr Steven Laureys (3), d'éditer des publications.

2/ ALIS vers le monde politique et social : l'association oeuvre pour que le statut médico-social de la personne LIS lui permette de retrouver un projet de vie dans des conditions adéquates.

3/ALIS vers des donateurs privés, des mécènes et des fondations pour que grâce à la collecte de fonds, l'association accentue son action

Communication et locked-in syndrome.

Un des outils d'information mis à la disposition par ALIS est un film d'amateur.

Ce film n'aborde pas le locked-in syndrome d'un point de vue scientifique. Il s'agit d'une approche humaine qui appréhende certains aspects de la communication de ces personnes enfermées à l'intérieur d'elles-mêmes.

Réalisé en 2001, il a été actualisé en 2008.

Il présente cinq personnes LIS qui sont retournées vivre à domicile après un séjour de 6 mois à 2 ans en centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelle.

Communiquer constitue le défi quotidien des personnes LIS. Les yeux ont beau signifier la volonté d'échanger, il est nécessaire de ne pas en rester à des situations dans lesquelles l'interprétation libre de l'entourage est reine. Mais comment faire passer un message quand on se trouve dans une telle situation ? et comment déchiffrer un message émis sans parole ? Si les deux personnes cherchant à échanger ne sont pas touchées par la déficience, elles sont bien toutes les deux en situation de handicap quand elles veulent communiquer. L'une cherchant à émettre et l'autre à comprendre...(4).

Les principes suivants sont tirés du livret *Communiquer sans la parole* écrit par Véronique Gaudeul et édité par ALIS (4).

Le OUI et le NON

Pour permettre à la personne LIS de sortir de son enfermement, il y a lieu de définir avec elle l'expression du OUI et du NON et ceci dès les premiers jours qui suivent l'AVC.

Le choix est évident si le mouvement de la tête le permet mais le plus souvent basé sur le mouvement palpébral.

Dans tous les cas, le signe le plus facilement reproductible est choisi pour le OUI et on veille à ce qu'il soit bien différenciable du NON.

Ainsi dans le film Isabelle hoche la tête d'une façon très explicite alors que Philippe cligne une fois les paupières pour le OUI et deux fois pour le NON (ce qui n'est pas idéal car des clignements réflexe peuvent induire des erreurs).

Ensuite, un véritable code de communication, basé sur l'alphabet, est mis en place pour l'élaboration de phrases.

Il doit être instauré dès le service de réanimation.

La personne LIS peut alors exprimer ses sentiments, questionnements, souffrances.

A ce stade, la personne LIS reste très fatigable et il convient de veiller à ce qu'elle soit disponible pour cet apprentissage et non pas gênée par une mauvaise installation ou d'autres facteurs liés à la pathologie...

Pour ces raisons, un code simple lui est d'abord proposé : son interlocuteur lui dicte l'alphabet dans l'ordre classique (alphabet linéaire) et la personne LIS arrête l'épellation par le signe du OUI lorsque la première lettre du mot est énoncée. Puis la dictée recommence à l'identique pour identifier la deuxième lettre...

On cherche ensuite à accélérer la communication en choisissant en classant les lettres différemment. Il existe de nombreux codes alphabétiques de communication. Ils sont souvent rangés suivant la fréquence d'utilisation dans la langue française Le code le plus connu étant celui que Jean-Dominique Bauby a utilisé pour écrire son best-seller *Le scaphandre et le papillon* (5).

Il ordonne les lettres par ordre de fréquence à l'écrit : E S A R I N T U L O M D P C F B V H G J Q Z Y X K W.

Lorsque le code est choisi et adopté, il sera difficile d'en faire accepter un autre à la personne LIS, même si la nouvelle proposition est plus efficace.

Un support matériel qui visualise le code est indispensable lors de sa mise en place, pour les visiteurs et le personnel médical et para médical (support plexiglass, papier...). Il est aussi affiché.

Dans l'utilisation du code alphabétique de communication, la personne LIS est soit active soit passive.

Dans le film, Isabelle s'exprime en dictant les lettres par son regard qui se pose sur son tableau et Philippe dicte les lettres en clignant les paupières. Ils sont actifs et leurs interlocuteurs décodent. Nathalie est passive puisqu'elle répond aux propositions de son interlocuteur qui propose les lettres.

Le passage où Isabelle remercie son jeune fils démontre combien ce type de communication codifiée est problématique pour la communication avec des jeunes enfants. Il induit frustration et souffrance pour les deux parties et une limitation certaine du rôle d'éducateur pour le parent.

Un code complexe comme celui de Philippe le prive d'échanges avec des interlocuteurs non habituels tout en étant très efficace avec ses proches alors que le crayon laser de Christine lui permet d'engager une conversation immédiate sans expérimentation préalable sous réserve que le pointeur soit sur sa tête et que Christine soit positionnée face au pupitre.

Dans tous les cas le code de communication induit l'embauche d'accompagnants maniant parfaitement le français.

Outre le retour à l'écrit, l'ouverture au monde extérieur par Internet, les aides technologiques (ordinateur, PDA, téléthèse...) peuvent apporter un confort de communication à la personne oralisante par le fait qu'elles ne nécessitent pas de décodage ; et contribuer alors à améliorer la communication avec les visiteurs occasionnels souvent impressionnés par le tableau de lettres.

Elles accélèrent aussi le dialogue lorsque les possibilités motrices de la personne LIS lui permettent de désigner les lettres.

Ainsi, Julio communique rapidement en écrivant sur son ordinateur (avec un accès direct au clavier par une licorne), alors que Nathalie est freinée par l'attente induite par le défilement des lettres du clavier virtuel sur l'écran de son ordinateur. Sa communication avec le code est alors plus rapide.

Voici ce qu'en dit Roland Boulanger, atteint du LIS : « La lenteur de nos machines nous donnent deux handicaps : les gens n'ont pas la patience d'attendre de nous écouter et il nous est difficile de suivre une conversation car nous devons nous concentrer sur notre machine pour nous exprimer »

Cependant une aide technologique n'est pas toujours disponible dans toutes les situations de vie et les positions : déplacements, hospitalisation...

Le choix puis l'utilisation fluide d'une aide technologique est le fruit d'un apprentissage long qui requière une motivation et une ténacité qui n'est pas à négliger.

Voici ce qu'en dit Philippe Vigand, atteint du LIS et utilisateur du système à commande oculaire Eyegaze (6) :

« ... Au tout début, je composais une ligne en vingt minutes et j'avais l'impression que chaque lettre avait le poids d'une grosse pierre sur mon crâne. J'arrivais à peine à aller au bout de courtes phrases... »

On mesure les progrès acquis mais aussi leurs limites lorsqu'il écrit : « Aujourd'hui, deux heures me sont nécessaires pour écrire une page ».

Dans tous les cas la communication devient limitative, elle n'exprime pas les intonations, les mimiques, elle interdit les interjections spontanées :

« ...cinq minutes de clignements correspondent à vingt secondes de conversation. De ce retard permanent naît une frustration pénible... Lorsque je commence une phrase, je sais où je veux en venir mais ce n'est pas le cas de mon interlocuteur qui est aussi pressé que moi d'en voir la fin. Tentez d'imaginer un dialogue où l'un des protagonistes prononce un mot toutes les trente secondes ! Ce rythme déstabilise celui, doté de la parole, qui peut aisément se reprendre, suivre le fil de sa pensée changeante. Moi, je n'ai droit qu'à une seule tentative, ce qui appauvrit l'échange. Je prends donc un soin tout particulier à choisir les termes qu'il m'est possible d'exprimer ! ». Philippe Vigand (6).

- Jean-Dominique Bauby, fondateur de l'ALIS, dans *Le scaphandre et le papillon* (5) : « le trait le plus fin s'é mouss e et tombe à plat quand il faut plusieurs minutes pour l'ajuster. A l'arrivée, on ne comprend plus très bien soi-même ce qui paraissait si amusant...la règle est donc d'éviter les saillies intempestives...Je compte ce manque forcé d'humour parmi les inconvénients de mon état. »

La bonne attitude

Au-delà de la technicité, c'est l'attitude respectueuse des personnes oralisantes et la disponibilité qu'elles voudront bien accorder à la communication qui répondront le mieux à l'attente de la personne LIS et éviteront d'accentuer la frustration décrite ci-après.

« Il y a des gens qui font une association d'idées, à savoir : il ne peut plus parler donc il est sourd et quand ils s'adressent à vous, ne peuvent pas s'empêcher d'hurler ». Vous avez ceux qui pensent que vous venez d'un pays étranger et qui vous parlent petit nègre. Certaines personnes pensent que si vous ne parlez pas, vous devez avoir un âge mental qui ne dépasse guère cinq ans. Vous avez ceux qui, par gentillesse, ne veulent pas vous faire répéter mais qui n'ont rien compris et vous vous en rendez compte rapidement. Et pour finir je vous parlerai de ceux qui vous font croire qu'ils ont de l'estime pour vous en vous posant une question sans attendre votre réponse. Ceux qui parlent auront toujours du mal à réaliser dans quel monde clos nous sommes enfermés. » Alain Thuillot (4).

Conclusion :

Un code ne devient facilitateur que s'il y a rencontre, écoute, conscience de l'obligation ou non d'utiliser cet outil, et conscience de tous les rôles que nous jouons dans ce face à face, en tant que professionnels, techniciens, aides techniques humaines, ou simple interlocuteur, bien souvent les quatre à la fois, et donc notre responsabilité dans le handicap de communication. Il y a lieu de privilégier son instauration dans les délais les plus brefs après l'AVC dont le LIS est consécutif.

L'ALIS aide les personnes atteintes du locked-in syndrome et cela passe tout d'abord par la considération de leur nouveau mode de communication.

« Ma nouvelle existence a commencé le jour où j'ai pu me servir du code et donc m'exprimer. Je cligne donc je suis ! ». Philippe Vigand (5)

Bibliographie :

- (1) Base de données ALIS - Lettre d'ALIS N°19, www.alis-asso.fr/publications
- (2) Cairns H. Oldfield R.C. PENNYBACKER J ;B., WHITTERIDGE D. Akinetic mutism with an epidermoid cyst of the 3rd Ventricle. *Brain*, 1941-64 : 273-280.
- (3) Laureys Steven, www.comascience.org
- (4) Gaudeul Véronique, *Communiquer sans la parole, guide pratique des techniques et des outils disponibles*. Mars 2001, www.alis-asso.fr
- (5) Vigand Philippe et Stéphane, *Putain de silence*, éditions Anne Carrière, Paris 1997.
- (6) Bauby Jean-Dominique, *Le scaphandre et le papillon*, Editions Robert Laffont, Paris 1997.

Où joindre ALIS :

Adresse postale : ALIS - MTI- 9, rue des Longs Près - 92100 Boulogne-Billancourt.

Tél. : 01 45 26 98 44 - Fax : 01 45 26 18 28.

Email : contact@alis-asso.fr - Site : www.alis-asso.fr

Responsables des aides techniques de communication :

- Hubert Azemard - hazemard@alis-asso.fr

- Guy-Jean Hallé – gjhalis@hotmail.com

Adresses utiles :

RNT – Réseau Nouvelles Technologies de l'Association des Paralysés de France :

Edition trimestrielle de fiches d'information sur les nouvelles technologies pour personnes en situation de handicap ainsi que les formations et les événements traitant du même sujet. Abonnement mensuel : 60 euros

Tél. : 03 20 20 97 70 – Fax : 03 20 20 97 73 – e-mail : rnt@apf-asso.fr

www.rnt.over-blog.com

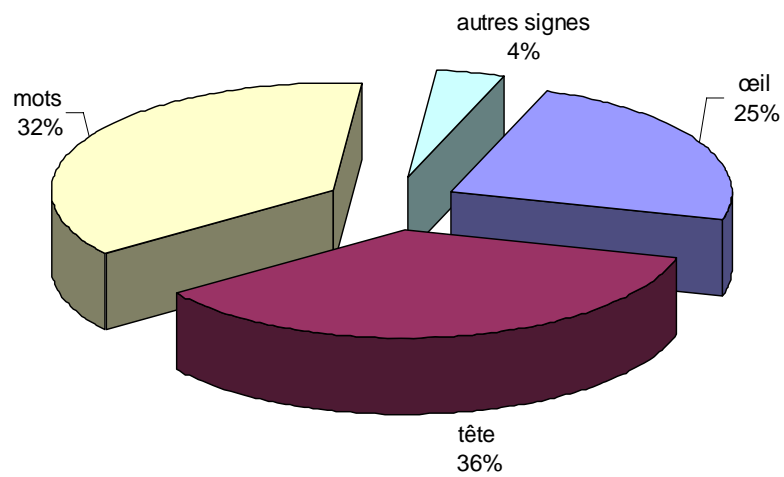
ISAAC francophone : Association internationale pour améliorer la qualité de vie de toute personne momentanément ou définitivement privée de la parole en proposant d'autres moyens ou modalités de communication adaptés.

Tél. : 00 32 2 413 06 91 – E-mail : info@isaac.fr/org

www.isaac-fr.org

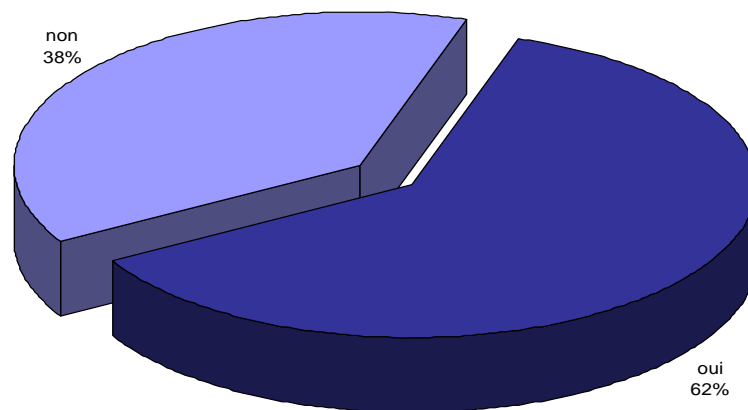
Annexe : Base de données Association du locked-in syndrome

Mode d'expression du oui/non



population : 106

Moyens technologiques de communication



Population : 146

ETUDE COMPARATIVE DE LOGICIELS DE PREDICTION DE MOTS

A Jacquillat, S. Bijakowski*, N. Biard**, S. Pouplin**, J. Bouteille***

* Etudiants à l'Ecole Polytechnique, 91128 Palaiseau Cedex
alexandre.jacquillat@polytechnique.edu
stephane.bijakowski@polytechnique.edu

** Ergothérapeutes, Plate-Forme Nouvelles Technologies, Hôpital Raymond Poincaré, 92380 Garches

Introduction

Les personnes présentant un lourd handicap moteur possèdent souvent de grandes difficultés pour utiliser un ordinateur, et notamment pour entrer du texte. En effet, des personnes handicapées (par exemple atteintes de SLA, ou de locked-in syndrome) utilisent parfois des systèmes complexes pour contrôler leur ordinateur (claviers virtuels, contacteur, système de pointage à la tête ou par l'œil ...), et leur vitesse de saisie de texte en est donc considérablement réduite. Pour aider ces personnes à augmenter leur vitesse de saisie de texte, il existe des logiciels prédicteurs de mots. Ils proposent différents mots dès que l'on a tapé quelques lettres, et il est ainsi possible de compléter rapidement le mot que l'on désirait saisir (il s'agit de la faculté de complétion) ; ils peuvent également parfois prédire les mots suivant ceux que nous avons déjà saisis (faculté de prédiction).

L'étude d'A. Gloanec « Ergothérapie et aides techniques nouvelles technologiques : étude sur l'intérêt de la prédiction de mots pour la personne présentant une tétraplégie fonctionnelle » (2006) a montré l'apport que représentaient ces logiciels pour les personnes handicapées, qui pouvaient multiplier leur vitesse de frappe par deux. L'objet de l'étude aura été de juger les performances de chacun des différents logiciels commercialisés, et ce d'une manière expérimentale. Pour chaque prédicteur, nous avons essayé de juger ses fonctionnalités et son efficacité dans la complétion et la prédiction, ainsi que son apprentissage dynamique, à savoir l'adaptation de son dictionnaire en fonction des dernières entrées de l'utilisateur. Cela permettra aux personnes désireuses d'acquérir un logiciel prédicteur de mots de bénéficier d'informations claires et précises sur les différents produits existants, et de pouvoir choisir le logiciel qui correspond à leurs besoins.

Présentation des quatre logiciels testés

- Dicom

Dicom est un logiciel de prédiction de mots totalement gratuit, plutôt basique : le logiciel n'insère pas automatiquement d'espace après la validation d'un mot, et l'utilisateur est obligé de le faire soi-même. Il n'offre pas la possibilité de retenir des abréviations, et ne permet pas une mise à jour automatique du poids de chaque mot en fonction de son utilisation (l'utilisateur peut modifier manuellement ces paramètres et même créer son propre dictionnaire).

L'interface de Dicom comprend une fenêtre avec 10 prédictions.

Le dictionnaire contient plus de 20 000 mots.

Prix : gratuit

- Turbotexte

Turbotexte est un logiciel de prédiction de mots qui peut s'adapter à différents claviers (azerty, qwerty, qwertz ...). Ce logiciel permet d'utiliser des abréviations et en possède déjà plus de 900 en mémoire. Néanmoins, lorsqu'un mot est validé, un espace n'est pas inséré automatiquement, et c'est à l'utilisateur de le faire. Turbotexte ne prend pas en charge l'apprentissage automatique de l'importance relative des mots en fonction

de leur fréquence d'utilisation (mais l'utilisateur peut modifier manuellement ces paramètres). De plus, le menu contextuel est d'une utilisation assez peu intuitive. L'interface de TurboTexte comprend une fenêtre avec jusqu'à 9 prédictions. Le dictionnaire comprend environ 18000 mots.
Prix : 19,95 €

- Penfriend

Penfriend est un logiciel de prédiction de mots qui intègre également une synthèse vocale et un clavier virtuel : il offre ainsi la possibilité de lire des caractères, des mots et des phrases. Penfriend gère également les espaces et les majuscules lors de l'utilisation de la ponctuation, et ajuste le poids de chaque mot en fonction de son utilisation. Ce logiciel possède enfin un gestionnaire des abréviations, mais n'en propose aucune en mémoire. Le menu propose également quelques fonctionnalités supplémentaires. L'interface de Penfriend comprend une fenêtre avec 12 prédictions. Le dictionnaire du logiciel contient environ 30 000 mots.
Prix : 149 €

- Skippy

Skippy est un logiciel de prédiction de mots qui fait partie de l'ensemble Eurovocs. Cet ensemble comprend skippy, keyvit (un clavier virtuel) et doc reader (un logiciel de synthèse vocale). Skippy est capable de prendre en compte l'utilisation précédente de chaque mot dans l'établissement de l'ordre de ses propositions. Il permet d'enregistrer des abréviations mais n'en possède aucune en mémoire. Enfin ce logiciel prend en charge les espaces et les majuscules lors de l'utilisation de la ponctuation. Son menu est simple et très complet, permettant de nombreuses personnalisations du logiciel. L'interface de Skippy comprend une fenêtre avec jusqu'à 10 prédictions. Son dictionnaire possède environ 30 000 mots.
Prix :
Skippy : 230 €
Suite Eurovocs : 783 €

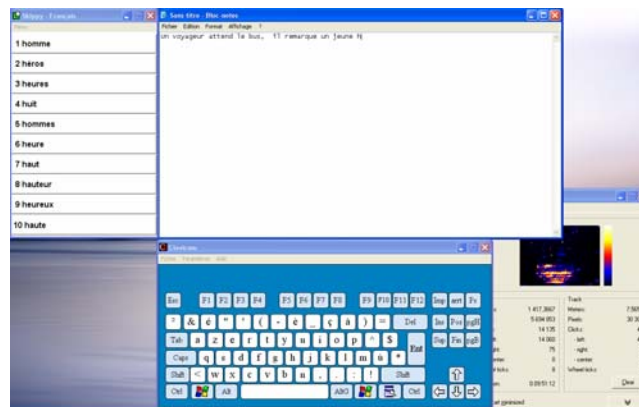
Protocole

Nous effectuons en premier lieu un calcul théorique du KSR (Keystroke Saving Rate, soit taux d'économie de frappes au clavier) de chaque logiciel, utilisé avec son dictionnaire par défaut, c'est-à-dire sans apprentissage initial ; nous saisissons un long texte de roman, et comptabilisons alors le nombre de caractères saisis, et calculons le KSR (en pourcentage) par la formule suivante :

$$\text{KSR} = 1 - \frac{\text{nombre de caractères saisis}}{\text{nombre total de caractères}}$$

Nous calculons ensuite un second KSR pour le même logiciel, qui cherche à mesurer son apprentissage ; nous tapons le texte une deuxième fois, la prédiction active, puis on réitère le procédé ci-dessus lors de sa troisième saisie.

On obtient donc deux résultats : un premier correspondant au dictionnaire initial fourni avec le prédicteur, et un second déterminant l'efficacité de la mémoire du logiciel. Ceci fournit alors un critère théorique de comparaison des logiciels ; nous en retenons trois, les plus performants, que nous soumettons à un test expérimental.



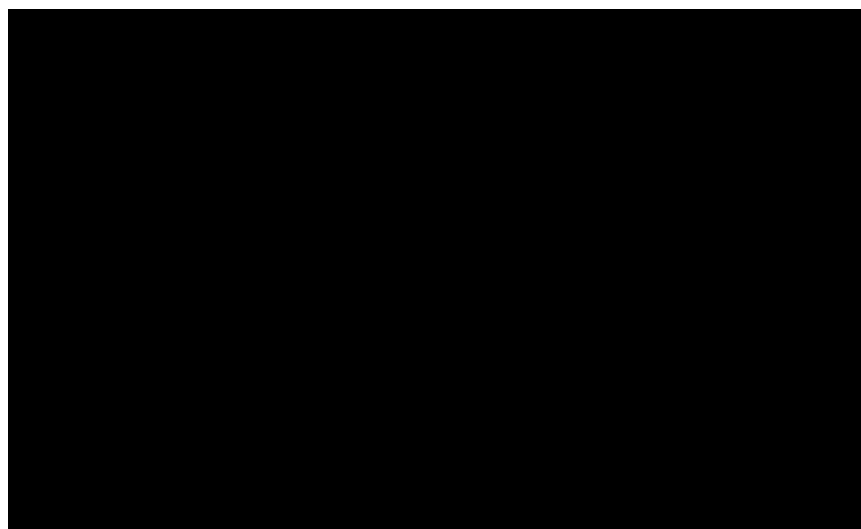
Pour ce faire, nous souhaitons utiliser les logiciels dans leur configuration par défaut, sans personnalisation de l'utilisateur. 24 sujets doivent recopier un texte de quelques lignes, en utilisant un clavier visuel et le bloc-notes de Windows. Nous les laissons en revanche totalement libres quant à l'emploi de la prédiction.

Le test se déroule comme suit : chaque expérimentateur se voit exposer le type de saisie, et dispose alors d'une phase de prise en main. On lui demande alors de lire le texte deux fois, pour diminuer l'effet de sa découverte lors de la première frappe, puis il le recopie deux fois avec chaque prédicteur. A la suite de ces deux saisies, il répond à trois questions sur le logiciel qu'il vient de tester.

A la fin, nous lui demandons quel logiciel a sa préférence, et ce n'est qu'alors que nous lui présentons la gamme de prix, afin de lui demander quel rapport qualité / prix il juge meilleur.

Résultats du texte théorique

Le texte à saisir fait 3815 caractères. Nous obtenons alors les résultats suivants :



Semblent donc se détacher deux logiciels, Skippy et Penfriend, qui offrent chacun une économie de frappe de plus de 50 %, même sans apprentissage. De plus, comparativement aux deux autres logiciels, la seconde mesure fournit des résultats bien plus performants : la mémoire du prédicteur permet une économie de frappe tout à fait optimale. A l'inverse, les deux autres logiciels sont sensiblement moins performants, premièrement dans l'absolu, ensuite du fait de l'absence de l'apprentissage dynamique.

Ainsi, la faiblesse des résultats fournis par Dicom fait que nous retenons trois logiciels que nous soumettons à l'expérience : Skippy, Penfriend, et Turbotexte.

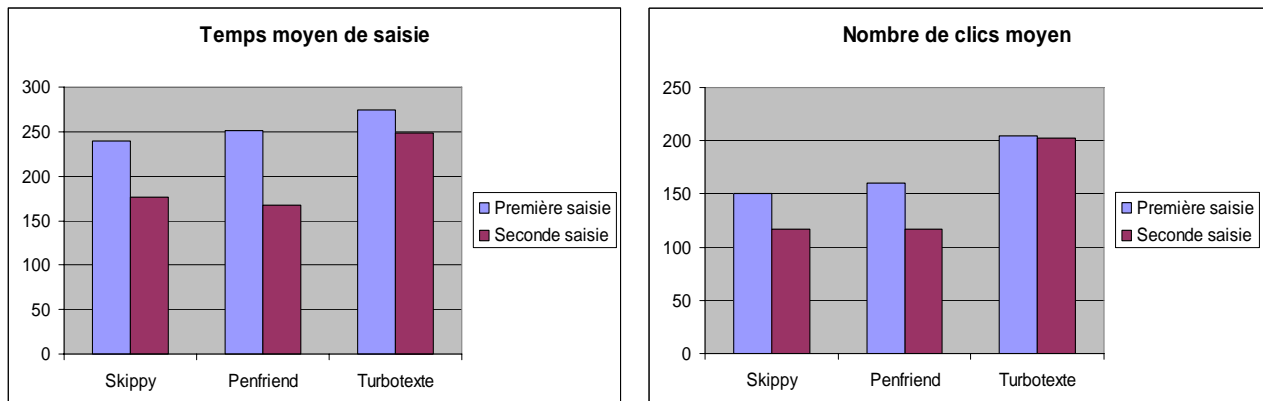
Résultats du test pratique

Nous avons donc fait passer le test à 24 sujets valides, que nous avons essayé de sélectionner de différents âges, sexes, et latéralités. Pour chacun et pour chacune des saisies, nous notons le temps et le nombre de clics effectués ; à ces critères quantitatifs s'ajoutent les jugements de l'expérimentateur quant à l'interface, l'efficacité du système de prédiction et de l'apprentissage de chaque logiciel. Enfin, à la fin du test, nous lui demandons quel prédicteur a sa préférence, et quel rapport qualité / prix il juge meilleur.

Parmi les vingt-quatre expérimentateurs, tous considèrent que Skippy et Penfriend sont très largement de meilleure qualité que Turbotexte, et s'équivalent à peu de choses près : onze d'entre eux préfèrent Skippy, dix autres Penfriend, trois ne font pas de différence, et tous précisent en revanche que le système de prédiction de chacun de ces deux logiciels est particulièrement efficace et leur a fait gagner un temps non négligeable, surtout à la deuxième saisie.

Lorsqu'on leur annonce le prix des trois prédicteurs, une importante majorité d'entre eux penche alors pour Penfriend ; absolument aucun ne se voit utiliser Turbotexte pour un usage régulier, malgré le prix très peu élevé de ce logiciel. Cinq seulement, se plaçant dans l'optique d'une utilisation quotidienne, préféreraient acheter Skippy, dont l'interface est à leur sens beaucoup plus pratique et agréable. Les 19 autres estiment que Penfriend offre un meilleur rapport qualité/prix.

Les résultats quantitatifs confirment largement ce sentiment général : Skippy et Penfriend offrent une économie largement supérieure à Turbotexte, tant en termes de temps que de nombre de clics, comme en attestent les moyennes suivantes.



Premièrement, on constate que Turbotexte n'apporte pas une aide particulièrement efficace à la saisie ; beaucoup d'expérimentateurs choisissent de minimiser son utilisation, ce qui fournit à la fois un nombre de clics et un temps de saisie plus importants. En outre, nombre de sujets ont été gênés parallèlement par le fait que les espaces et majuscules ne s'intègrent pas de manière systématique. Globalement, il n'a été perçu positivement par personne, et ne semble pas apporter d'aide significative à la saisie.

A l'inverse, Skippy et Penfriend ont été largement préférés par les sujets de l'expérience, et de fait l'emploi du logiciel s'est fait d'une manière beaucoup plus systématique. Leur comparaison n'est pas évidente, et souvent les sujets n'émettent pas de nette préférence pour l'une ou l'autre des prédictions. C'est cette similitude qui fait que Penfriend est souvent préféré du point de vue du rapport qualité / prix (149 € contre 230 € pour Skippy). Soulignons néanmoins que souvent l'interface et l'utilisation de Skippy sont jugées plus agréables et pratiques, ce qui explique que certains se voient plutôt l'acquérir malgré son prix supérieur.

Naturellement, ce type de résultats est à analyser avec précaution et ils ne permettent pas de tirer de conclusion trop générale. Par exemple, il est évident qu'ils dépendent étroitement des quelques personnes qui se sont prêtées au test, et pourraient notamment différer si nous l'avions soumis à des sujets tétraplégiques. De plus, de par la nature du protocole que nous avons choisi d'appliquer, nous n'avons pas pu tester les fonctionnalités avancées et options de chaque logiciel (présence d'un clavier virtuel et d'une synthèse vocale chez Penfriend, paramétrage à la fois très simple et très complet de Skippy...).

Conclusion

L'étude précédemment menée permet de montrer la qualité des deux logiciels Skippy et Penfriend. Les avis sont unanimes pour dire que ces deux prédicteurs sont bien plus efficaces que les logiciels gratuits ou peu chers.

Parmi ces logiciels abordables, Turbotexte semble le plus performant, mais il est regrettable que le manque de fonctionnalités, pourtant simples, comme l'insertion automatique d'un espace réduisent considérablement leur efficacité, et les empêchent donc de concurrencer les logiciels plus chers.

Il est très difficile de comparer Skippy et Penfriend au niveau de l'efficacité du système de prédiction ; la différence de prix de 80 € fait que la plupart des utilisateurs préféreraient acquérir Penfriend, du moins pour une utilisation basique. Ce sont plutôt les utilisateurs confirmés qui pourraient apprécier les fonctionnalités supplémentaires de Skippy.

Nous sommes bien conscients des limites de notre étude : de nombreuses options, comme la gestion des abréviations ou des options avancées, n'ont pu être évaluées, et il est important de souligner que le choix d'une interface dans le cadre d'un handicap lourd doit être prévu pour une utilisation régulière, et sur une longue période. L'expérience menée ne peut évaluer les performances des logiciels lors d'une utilisation fréquente, ni mesurer leur adaptation à l'utilisateur, critères pourtant essentiels lors du choix d'une aide technique.

Nous avons essayé d'évaluer le plus objectivement possible les logiciels de prédiction de mots, mais cette étude ne peut être complète et exhaustive. Nous avons par ailleurs pu voir que de nettes améliorations peuvent être apportées ; par exemple la prédiction en tant que telle (et non la complétion) n'est que peu satisfaisante, et des progrès peuvent être réalisés, notamment dans la gestion des accords.

Cette étude permet donc d'offrir un aperçu des prédicteurs de mots disponibles sur le marché, de leurs performances, ainsi que de l'avis des utilisateurs. Nous espérons qu'il pourra être utile aux personnes en situation de handicap à la recherche de solutions techniques, ainsi qu'aux ergothérapeutes qui les suivent et conseillent.

Bibliographie

Anson, D., *The effect of word prediction on typing speed* in "American Journal of Occupational Therapy", 1993, vol 47, n°11, 1039-1042

Biard N., *Intérêt de l'expertise de l'ergothérapeute dans un projet de recherche et de développement de nouvelles aides techniques* in "Expériences en ergothérapie", 2005, Ed. Sauramps médical, 18ème série, 74-78

Biard N., Dumas C., Bouteille J., Pozzi D., Lofaso F., Laffont I., *Apports de l'évaluation en situation de vie à partir d'une étude sur l'intérêt de la prédiction de mots auprès d'utilisateurs de synthèse vocale*, 4ème conférence « Nouvelles technologies au service de l'homme » Handicap 2006, Paris, 145-148

Boissiere PH., Schadle I., *Proposition d'un cadre méthodologique d'évaluation des systèmes d'assistance à la saisie de textes : Applications aux systèmes Sibylle et VITIPI* "Handicap 2006", IFRATH, Paris, 7 – 9 Juin 2006, pp. 149 – 154.

Gloanec A., Biard N., Pelletier A., *Etude de l'intérêt d'un système de prédiction de mots sur ordinateur auprès de personnes tétraplégiques*, premières journées européennes et francophones d'ergothérapie, 4-5 juin 2007

Horstmann, H. M., Levine, S. P., *The effectiveness of word prediction*. In J. Presperin (Ed.), in "Proceedings of the 14 th Annual RESNA Conference", 1991 (pp. 100-102). Washington, D.C.: RESNA.

Koester, H. H., Levine, S. P. *Effect of a word prediction feature on user performance* in "AAC Augmentative and Alternative Communication", 1996, vol 12, 155-168.

Koester H. H., Levine S. P., *Modeling the Speed of Text Entry with a Word Prediction Interface*, in "IEEE Transactions on Rehabilitation Engineering", 1994

Klund, J., Novak, M. (1997). *If word prediction can help, which program do you choose?*, in "Technology: Special Interest Section Quarterly", 1997, vol 7, n°1, Ed American Occupational Therapy Association

Laffont I, Dumas C, Pozzi D, Ruquet M, Lofaso F ,Dizien O: *Home trials of a speech synthesizer in severe dysarthria: Use patterns, satisfaction and utility of word prediction*. Journal of Rehabilitation Medicine, 2007; 39(5) : 399-404.

Lecomte-depoorter I., *30 outils pour (se) dire, (se) raconter et l'écrire*, 2005, Dangles Ed., p7-41

Magnuson T., Hunnicutt S. , *Measuring the effectiveness of word prediction: The advantage of long-term use*, 2002, Department of Speech, Music and Hearing, Stockholm, Sweden, TMH-QPSR Volume 43: 57-67

Niemeijer D., In memoriam of Christian Bérard: *Striving for effort reduction through on-screen keyboard word prediction* in "Assistive technology: from virtuality to reality - 8th European conference for the advancement of assistive technology in Europe", AAATE 2005, Lille, France,. A Pruski, H Knops (Eds.), IOS Press, ISBN 1-58603-543-6

Raskind M. H., Higgins E. L. , *Assistive technology for postsecondary students with learning disabilities : an overview*, in "Journal of Learning Disabilities", 1998, 31, 27-40

Soede, M., Foulds, R.A., *Dilemma of prediction in communication aids*. in "Proceedings of the 9 th Annual RESNA Conference", 1986, p. 257-259, Washington, D.C.: RESNA.

MEMOIRES D'ALZHEIMER ET USAGES DES TECHNOLOGIES D'INFORMATION ET DE COMMUNICATION DANS UNE INTERVENTION NON PHARMACOLOGIQUE DE REMINISCENCE

*Marine Guyomar**

* Université de Bretagne Occidentale , Institut TELECOM ; TELECOM Bretagne , Université Européenne de Bretagne, France
Marine.guyomar@aliceadsl.fr

MEMOIRES D'ALZHEIMER ET USAGES DES TECHNOLOGIES D'INFORMATION ET DE COMMUNICATION DANS UNE INTERVENTION NON PHARMACOLOGIQUE DE REMINISCENCE

Problématique :

Ce travail de recherche doctoral constitue le prolongement d'un mémoire, réalisé dans le cadre du mastère 2. La problématique qui s'y dégage concerne la place d'un public atteint de démences séniles et préséniles de type Alzheimer et apparentées dans la construction et le développement d'un « aide mémoire visuel » ou « journal familial multimédia ». Dans ce dernier est inséré un diaporama faisant référence à des lieux, supports et expressions de relations symboliques convoquant des mémoires.

Avant de pouvoir construire un tel outil, il est important de comprendre ce que cette maladie désigne, tant du côté de l'interprétation médicale que du côté ethnologique, c'est-à-dire questionner les différentes représentations sociales directement imputées aux personnes atteintes de ce syndrome amnésique démentiel et plus exactement à cette maladie en général. Cette première étape mettra ainsi en lumière un problème récurrent ayant trait à la communication. Ainsi, nous pourrons établir un cahier des charges précis pour l'élaboration d'une maquette de l'outil. Rendre les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer actrices d'un tel projet demande également d'adopter une méthodologie particulière où le travail d'observation est une des clés de réussite du projet.

I. Un public classé différent

Interprétation médicale :

La maladie d'Alzheimer est une affection neurodégénérative, caractérisée par une détérioration durable et progressive des fonctions cognitives et par l'apparition de troubles comportementaux et psychologiques. Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ne peut être retenu que si « l'on observe dans le cerveau des plaques séniles et une dégénérescence neurofibrillaire en quantité anormalement élevée. »^{*}

Approche anthropologique des représentations sociales construites sur « l'autre » :

L'étude des représentations sociales permet de mieux comprendre et d'appréhender la maladie et les difficultés éprouvées par les personnes. Les représentations sociales constituent une vérité, une appropriation partagée sur le monde. Ainsi, « connaître le monde », c'est se le représenter et le « déformer » selon nos filtres personnels qui se particularisent en fonction de nos nombreuses expériences, individuelles et/ou collectives. Elles constituent alors un moyen d'explication des choses, de les ordonner... Nous constatons alors qu'il existe un problème récurrent ayant trait à la perte d'identité de la personne nouvellement désignée comme « malade ». Ainsi, « maladie d'Alzheimer » renvoie à l'image d'une vieillesse dépendante mais également au précepte de pouvoir, en tant qu' (in)capacité à...

* Nicolas, S., *La mémoire*, éd. : Dunod, 2002

La nosologie médicale de la maladie, démences séniles ou préséniles de type Alzheimer ou apparentées, appelle à une représentation sociale bien déterminée, la notion de sénilité supposant l'idée de vieillesse.

Une autre des représentations inhérente à cette pathologie est celle de la mémoire ou plus exactement au manque de mémoire. Cette faculté de capter, coder, conserver et resituer les stimulations et informations que nous percevons est considérée comme fondamentale pour la construction et la réalisation de la personne comme individu dans la société. La construction d'une individualité ne se fait pas sans convoquer le mémoire, individuelle et/ou collective et c'est par cette dernière que l'individu se construit, agit et se positionne dans la société. Lorsque la mémoire semble ne plus exister, il ressort une difficulté de la part des aidants à reconnaître l'autre, désormais « dément » et à communiquer avec ce dernier.

Il est alors important de distinguer mémoire à court terme (*short-term-memory*) et mémoire à long terme (*long term memory*). En effet, les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer conservent la faculté d'atteindre cette mémoire à long terme (stocke les informations pendant un temps assez long, voire toute notre vie. Elle est en quelque sorte dépositaire de nos souvenirs[†]). Mais il est un aspect important à prendre en considération. Comme le disait Nietzsche « Il est surtout absolument impossible de vivre sans oublier »[‡]. La mémoire à long terme se construit aussi et surtout dans l'oubli. Nous opérons sans cesse une sélection de faits que nous jugeons comme « mémorables » ou non. Cet acte de mémoire est donc sélectif dans lequel intervient subjectivité, émotions et perceptions. La mémoire renvoie alors à une image synthétique du passé, objet de constructions, d'interprétations et construite par les oublis qu'elle suggère.

L'étude approfondie de la pathologie ainsi que des représentations sociales construites autour de cette dernière fixent donc les enjeux de ma démarche.

De la place et des rôles de la communication pour la population étudiée :

Communiquer est un terme vaste puisqu'il désigne aussi bien l'action d'établir une relation avec quelqu'un, de transmettre quelque chose à quelqu'un que l'ensemble des moyens et techniques permettant la diffusion d'un message auprès d'un public.

Mais lorsque la communication verbale ne s'établit plus, on se confronte au silence. Silence qui effraie et nous pouvons alors exprimer le besoin de parler à la place de l'autre. Lorsque la complexité d'une maladie fait que la personne se trouve confrontée à une inaptitude physique à communiquer verbalement, cet enfermement de la parole devient insupportable et notre parole peut devenir celle de l'autre.

Cet acte semble rassurant pour l'entourage, qui retrace et donc qui s'approprie ainsi l'histoire de la personne atteinte, mais peut entraîner de violentes réactions toujours interprétées selon notre propre perception. C'est ici que nous comprenons toute l'importance du langage. Bien évidemment, la parole n'exclut aucunement le risque de mauvaises interprétations mais pour une personne ayant connu cette « fonction », la parole, en tant que constructions et expressions de sens, permet de se sentir libre de ses choix, opinions.

[†] Op. Cit. Nicolas, S.

[‡] Nietzsche, F., *La deuxième considération intempestive*, 1874, in Muxel, A., *Individu et mémoire familiale*, éd. : Nathan, 2002.

Cette difficulté éprouvée face au « verbal » constitue alors un véritable écart par rapport aux attentes des autres à propos de son identité. Comment penser, construire la communication lorsqu'elle se confronte à une verbalisation déclinante ?

Comme le souligne Pierre Parenteau, la perte ou une diminution des fonctions intellectuelles entraîne inévitablement une baisse de la capacité à communiquer verbalement avec autrui. Il existe alors une difficulté à comprendre et à se faire comprendre. Etre dans l'incapacité à trouver les mots « justes », l'impossibilité de suivre de longues conversations peut entraîner divers sentiments et expressions corporelles comme de la frustration, de la colère et de l'agitation. Il nous explique alors que les personnes atteintes de ces démences séniles ou préséniles de type Alzheimer ou apparentées disposent tout de même de moyens à exploiter pour comprendre et être compris des autres.[§]

Le toucher, les intonations de la voix, les expressions faciales ainsi que les gestes deviennent alors des composantes essentielles pour une communication non-verbale. Il nous apprend également que cette communication permet alors la création d'un « climat de confiance » favorisant une communication orale.

Cependant, en plus de la « kinésique »^{**}, la place accordée à l'autre est également déterminante dans le processus de communication.

La place du sujet dans la communication :

La question de l'accompagnement m'interpelle ici. En effet, en se référant aux différents sens accordés à ce terme par Gaston Pineau^{††} l'accompagnement est irrigué par au moins trois filets de sens :

- Une relation de partage, d'échanges, de communication d'un élément substantiel, le pain ou le pas,
- Un mouvement vers une parité de relation, même avec une disparité de position, de place. Cette parité vise à générer des pairs, des pairages, des appariements
- Une durée : cette relation partagée s'établit dans le temps, avec des débuts et des suites. Elle perdure en se nourrissant du temps.

C'est ici que nous pouvons opérer une distinction entre la désignation d' « aidant » et celle d' « accompagnateur ». En effet, la notion d'aide renvoie à la charité, à « faire à la place de... ». Se situer en tant qu'aidant confère alors à ce dernier un statut de supériorité vis-à-vis de la personne « aidée ». Etymologiquement, le mot source « compagnon » -d'où dérive accompagnement- est formé du latin *cumpanis*, « partager son pain ». Se positionner en tant qu'accompagnateur signifie être à côté de l'autre et non à sa place. Chacun se considère et est considéré en tant que sujet, acteur favorisant l'échange.

En se considérant comme « aidant », nous assignons de ce fait, à la personne atteinte, un statut mais également un rôle dans la société. Nous légitimons alors notre conduite (de « faire à la place de... » ou de la contraindre à réussir) en considérant que c'est « pour son bien ». La maladie change notre regard sur la personne souffrante et conditionne ainsi notre discours. Ce nouveau regard porté sur la personne nouvellement « malade » modifie totalement son identité au point l'entendre souvent dire qu'elle « perd son identité ».

[§] Parenteau, P., La communication dans la maladie d'Alzheimer : une question de temps, de cœur et de contacts, in *La revue Canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*, Novembre 2000, n° 4, P. 5/7

^{**} Terme de Birdwhistell, repris in Winkin, Y., *Anthropologie de la communication, de la théorie au terrain*, éd. : Seuil, 2001 (1ère éd. 1998), p. 54

^{††} Pineau, G., *Accompagnements et histoire de vie*, éd. : L'harmattan, 1998

Communiquer nous questionne sur les différents modes de communication mais également sur ses supports. Comme nous l'avons vu précédemment, plus généralement associée au domaine de l'audible, nous pouvons ici engager une réflexion sur différents supports de communication.

De par le caractère irréversible des lésions cérébrales et leur irrémédiable progression, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants constatent une perte progressive des codes « communicationnels » se rapportant au registre de l'oral. Quels outils et stratégies mettre en place ?

Comme nous l'avons vu, l'interaction se caractérise par une transmission, une diffusion, une (ré)appropriation du discours avec ses propres codes d'interprétations.

La transmission d'informations demande un travail de mémoire, mémoire individuelle mais convoque aussi une mémoire à long terme commune. Nous nous aidons alors de différents supports afin de « fixer », ou du moins, favoriser la création, la réactivation de ces mémoires. L'image, très souvent opposée à l'écriture, constitue également un de ces supports, transmissible, offrant la possibilité d'y inscrire récits, idées, sensations, constituant ainsi de véritables « aide-mémoires externes ». L'image, résultant d'un procédé graphique représentant des signes partagés par un groupe, nous permet d'approcher le système dans lequel elle a été construite, utilisée et dans lequel elle perdure aujourd'hui.

L'outil doit alors s'appuyer sur les capacités encore préservées en convoquant la mémoire à long terme au moyen d'images. Ces dernières, qui par ses représentations partagées de lieux, de faits ou de personnes, réactiveront des souvenirs laissant alors place à un discours, un échange.

II- La conception d'un outil de réminiscence.

La conception et le développement d'un tel outil s'inscrit dans une démarche pluridisciplinaire associant sciences de l'ingénieur, sciences médicales et sciences humaines et sociales.

Inscription dans un projet d'ingénieur :

Cet outil, « aide mémoire visuel » ou « Journal familial multimédia », est construit à partir d'un cadre photo numérique, relié en Wi-Fi^{‡‡} à un ordinateur central. Cette base de données reçoit les contenus et les informations relatifs à chaque personne et les diffuse sur chaque cadre numérique.

L'intérêt majeur de ce support de communication réside dans sa fonction d'adaptation, de portabilité et de son prix accessible. Ce cadre, personnel et personnalisable, sera géré par les familles à distance par internet.

En convoquant les Technologies d'Information et de Communication (TIC), il permettra aux membres de la famille ainsi qu'aux aidants de personnaliser le cadre numérique et donc d'apporter une amélioration des échanges. La particularité de cet outil numérique réside également dans la réactualisation possible des données. Une photographie peut être ajoutée, supprimée, commentée à souhait selon les réactions qu'elle suscite. Il est donc modifiable à tout instant.

^{‡‡} Wireless- Fidelity

Ainsi, un site internet permettra à chaque famille de déposer photos, anecdotes (...) qui seront visibles sur le cadre numérique. Une interaction famille / personnel aidant est également pensée, puisqu'il existera une boîte de dialogue. L'intérêt principal de cette boîte est de pouvoir se rendre compte de l'évolution de la maladie mais aussi de mieux connaître la personne ainsi que ses habitudes, craintes... permettant un travail d'adaptation réduit, si par exemple, il survient un changement du personnel aidant.

L'autre intérêt qui se dégage d'un tel outil est sa fonction de « repère ». Comme nous l'avons vu précédemment, une des contraintes causées par la maladie est la perte de repères dans l'espace mais aussi dans le temps. Des stimulations sensorielles seront également intégrées (photographies, vidéos mais également musiques, voix...) suggérant le déroulement organisationnel de la journée, les différents lieux fréquentés par la personne au cours de sa vie.

Les perspectives culturelles et sociétales qui découlent de ce projet peuvent donc être plurielles et complémentaires.

La plus importante est celle qui concerne le bien-être et l'amélioration des conditions de vie des malades d'Alzheimer et de leur entourage. L'utilisation des TIC dans des séances d'interventions non médicamenteuse dites de réminiscence, se pensera en tant que support de communication et non pas en tant que substitut. L'intérêt est donc de faciliter la communication en faisant appel à la mémoire à long terme. Les enjeux de cette utilisation des TIC sont, principalement une meilleure connaissance des personnes ainsi qu'une approche plus adaptée en fonction des individualités.

Du point de vue de la personne, l'utilité des TIC réside dans la mise en avant de ses facultés de remémoration. L'insistance sera alors faite sur le pouvoir (en tant que capacité, volonté) de transmission d'informations autobiographiques et non plus sur ce qui est perçu comme des échecs (oublis...). C'est en effet ce sentiment de réussite, « d'utilité » qui permettra aux personnes de se réaffirmer en tant qu'individu ayant son histoire, ses opinions, sa liberté, son identité.

Pourquoi proposer un itinéraire comme outil de médiation ?

Un contenu plus personnel (c'est-à-dire en utilisant des photographies de famille...) pourrait accentuer une situation d'échecs s'il existe une non-reconnaissance des personnes y figurant. De plus, cette activité ne favoriserait pas ou moins les échanges dans un groupe participant à un « atelier de réminiscence ». L'action de réminiscence induite par des lieux, permet d'approcher des récits de mémoires en ne focalisant pas sur ce qui ressort déjà comme une épreuve douloureuse, à savoir la « non reconnaissance » des personnes. Ici, l'idée est de rejoindre Marc Augé dans son approche de « lieu anthropologique »^{§§}. En effet, « le terme espace en lui-même est plus abstrait que celui de « lieu » par l'emploi duquel on se réfère au moins à un évènement (qui a eu lieu), à un mythe (lieu-dit) ou à une histoire (haut-lieu) »^{***}. Un lieu laisse alors transparaître une identité, une histoire et est chargé affectivement.

§§ Augé, M., *Non-lieux, Introduction à une anthropologie de la surmodernité*, éd. : Seuil, 1992.
*** Ibid., p. 104

La mise en images des parcours de vie de ces personnes semble revêtir de nombreux atouts :

- Au niveau de la personne atteinte de la Maladie d'Alzheimer, offrir une possibilité de réappropriation/réactivation de son histoire
- Proposer aux familles une place dans la (re)construction de l'identité de la personne atteinte de la Maladie d'Alzheimer
- La considération de l'altérité en tant qu'individu ayant son identité propre, c'est-à-dire en tant qu'individu capable de... (se souvenir, de s'exprimer) et non plus comme personne atteinte de.

Les phases de questionnements et de constat de l'existant ainsi que de diagnostic permettent d'élaborer un cahier des charges pour le contenu et la conception de l'interface.

Ce cahier des charges commence par dégager les intérêts d'un tel outil :

- Il peut regrouper plusieurs sources de médias et ainsi convoquer plusieurs sensibilités (musicales, visuelles...)
- Peut permettre un « choix d'actions » et donc se considérer comme acteurs gardant une liberté dans la conversation. « Ne pas perdre la face ». Décide des thèmes à aborder, des histoires qu'elle veut raconter et donc se positionne en tant qu'individu ayant son autonomie et son identité.
- N'est pas contraint à un seul « cadre d'action ». C'est-à-dire que cette activité peut s'effectuer seul, avec la famille, un accompagnant ou encore en groupe. Quand la personne le décide et non plus en tant qu'activité hebdomadaire, mensuelle... Les personnes émettent alors une volonté, une demande et ne sont plus uniquement réceptrices.
- L'outil, ou plutôt la capacité de stockage des données, permet de proposer une grande diversité dans le choix des thèmes à aborder.

Les caractéristiques de l'outil :

- Demande que l'interface, tout comme les contenus soient simples et attirants pour l'œil.
- Ne pas « surcharger ». Le graphisme doit être simple, clair et ne pas parasiter la compréhension d'une information ou mobiliser inutilement l'attention. Le contraste des couleurs doit être assez important en tout cas lorsqu'apparaît un texte, une légende, un commentaire ou une action à effectuer. Les boutons d'actions ainsi que le texte devront « trancher » d'avec le fond d'écran.

Les contenus ne doivent pas être perçus comme des exercices en tant que performances, mais constituer un moyen d'expressions, faisant appel aux émotions, ressentis...

- Permettre d'approcher des histoires personnelles par un contenu plus générique. Un contenu trop personnel renforcerait peut-être le sentiment d'échec pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ainsi que pour l'entourage. (Non-reconnaissance de membres de la famille sur des photos...).
- Permet également d'échanger avec d'autres membres du groupe sur un lieu, un texte, une chanson, une histoire...

Pour son optimisation, l'outil demande :

- D'être retravaillé plusieurs fois, et à chaque fois sous un angle différent et donc en adoptant une démarche pluridisciplinaire. (Travailler sur l'ergonomie de l'interface, sa maniabilité, les contenus, les stimulations sensorielles...)
- De dresser un bilan des points forts/points faibles.
- De porter une attention particulière aux questions éthiques.
- De créer des conditions susceptibles de favoriser l'engagement de chacun dans cette démarche. Ne pas être en position d'attente mais créer un accompagnement où les différents acteurs (malades ou non) font appel à leurs souvenirs participant à la (re)constitution d'une mémoire collective.

L'outil proposé et utilisé comme support favorisant les échanges entre personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, « aidants naturels », « aidants »... apparaît bénéfique. En l'absence de résultats randomisés, condition primordiale pour une utilisation étendue, il est nécessaire de se demander ce que cet outil propose en cas d'échec. En émettant l'hypothèse que cet outil, tout comme les outils intervenant dans les séances de réminiscence, n'apporte pas satisfaction sur le plan thérapeutique (en tant qu'améliorations), nous pouvons alors souligner son caractère ludique qui permet néanmoins de construire autour de ce dernier des situations d'échanges.

Cependant, l'étape de constat de l'existant semble mettre en avant les effets positifs de cette démarche.

Cet outil de réminiscence, en tant qu'outil de médiation peut améliorer le bien-être des personnes. En leur reconnaissant une histoire, en leur donnant la parole dans un contexte familial et rassurant, elles parviennent à se reconsidérer en tant qu'individu dans un groupe.

III- Méthodologie appliquée

La méthodologie employée pour la conception, le développement et l'élaboration d'un tel outil dans des interventions non-pharmacologique de réminiscence nécessite un travail de terrain et donc en cela un travail d'observation participante en deux temps.

Le premier travail de terrain s'effectue au niveau de la conception du contenu. Faire appel à une mémoire collective s'inscrivant dans un lieu demande de questionner ce dernier. Ainsi, j'ai pu réaliser de nombreux entretiens avec des personnes vivant ou ayant vécu dans un quartier, celui de Recouvrance à Brest, (29). Cette étape est fondamentale pour la conception du contenu puisque c'est grâce à elle qu'il est possible d'approcher la mémoire de l'autre, ou mémoire individuelle et donc de saisir une partie de la dimension de la mémoire collective. Ainsi, chansons, « anecdotes », objets, lieux resurgissent et peuvent ainsi être identifiés. Cette identification résulte alors d'une sélection de ce qui apparaît comme étant révélateurs d'instantanés passés et partagés. Le travail de réminiscence est donc suggéré par ce premier terrain.

Le deuxième travail de terrain s'effectue en collaboration avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En effet, en utilisant l'outil de réminiscence et en échangeant autour de leur passé, elles accèdent au statut d'acteurs voire même de concepteurs dans une action qui pourrait ensuite s'inscrire dans un projet de valorisation du Patrimoine Culturel Immatériel.

En effet, les stimulations sensorielles recueillies et insérées dans cet outil invitent aux souvenirs et à la restitution de son expérience propre. Ce projet ne peut alors exclure la langue puisque le contexte régional dans lequel s'inscrit cette démarche reste attaché à un bilinguisme encore vivant chez les personnes âgées. En effet, utiliser le breton, souvent langue maternelle de ces personnes, se révèle être une condition favorable au bien-être et à l'épanouissement de ce public.

La place des « aidants » est ici fondamentale puisqu'il s'agit ici d'accompagner la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dans ce travail de réappropriation de souvenirs et donc de son identité. En participant, au même titre que les personnes atteintes de cette pathologie, les accompagnants favorisent alors un climat de confiance propice aux échanges.

Il s'agit alors d'être, non pas en demande de quelque chose, mais bien de se situer en position d'écoute. Avoir le choix de dire ou de ne pas dire, de pouvoir dévier la conversation, ressentir le besoin d'oublier et non plus de le subir permet une (re)valorisation de la personne.

Conclusion :

Ce dernier travail d'enquête est actuellement en cours de réalisation. Nous avons conçu un diaporama sur le quartier de Recouvrance convoquant ainsi plusieurs sensibilités et qui va être soumis à quelques personnes.

A ce stade de l'enquête, nous ne préparons pas de questionnaires qui pourraient accentuer un sentiment d'échec et préférons les « entretiens » non directifs. Ces derniers permettent une liberté dans l'intervention des participants et favorisent ainsi la création d'un climat de confiance. De plus, ce choix méthodologique nous permet de valider l'idée d'un support visuel et virtuel comme support et expressions de mémoire grâce aux lieux présentés. Il sera alors possible de commencer une sorte de journal de mémoire pour chaque personne visitée.

Bibliographie :

Augé, M., *Non-lieux, Introduction à une anthropologie de la surmodernité*, édition Seuil, 1992

Bonte, P., Izard, M., *Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie*, édition PUF, 2004 (1ère éd. : 1991)

Muxel, A., *Individu et mémoire familiale*, édition Nathan, 2002

Nicolas, S., *La mémoire*, édition Dunod, 2002

Parenteau, P., *La communication dans la maladie d'Alzheimer : une question de temps, de cœur et de contacts*, in *La revue Canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*, Novembre 2000, n° 4, P. 5/7

Pinneau, G., *Accompagnements et histoire de vie*, édition L'harmattan, 1998

Winkin, Y., *Anthropologie de la communication, de la théorie au terrain*, édition Seuil, 2001 (1ère éd. 1998)

SITUATION ACTUELLE DE CAA EN ALLEMAGNE

*Katrin Salziger**

* Ka.Salziger@web.de

SITUATION ACTUELLE DE CAA EN ALLEMAGNE

Introduction

La CAA en Allemagne a commencé en Rhénanie-du-nord-westphale dans les années 1980 et a débuté dans les écoles pour les personnes avec une déficience motrice.

ISAAC a fait prendre conscience de l'importance de la CAA. Depuis cette période il y a de plus en plus de personnes qui acquièrent des compétences professionnelles.

Evidemment la France et l'Allemagne s'orientent vers les pays anglophones. Les sujets tels que la literacy, la multimodalité et l'intégration des personnes en difficultés à communiquer sont communs.

Ma présentation est basée sur certaines différences entre les deux pays par rapport au quotidien de la CAA :

Mise en pratique:

- La CAA en Allemagne est basée sur les pédagogues; les instituteurs et les éducateurs spécialisés ainsi que les accompagnateurs et les auxiliaires. Par contre les thérapeutes, les orthophonistes, les kinésithérapeutes et les ergothérapeutes sont moins impliqués.
- Les professionnels se réunissent dans les groupes de travail.
- Il existe un certain nombre de centres de conseil indépendants mais aussi ils peuvent être rattachés à une école, une grande institution ou une université. Ils forment un grand réseau.
- En Allemagne on commence la CAA dès la maternelle ou dans les écoles spécialisées.
- Certaines classes intègrent même des enfants handicapés dans les écoles primaires.
- Différents rencontres, réunions, ateliers, week-ends et séjours sont organisés pour les utilisateurs.

4 exemples :

- Le « Metacom » est un PCS mise en place pour les très jeunes enfants.



- « Schau doch meine Hände an » est un langage de signes utilisé principalement pour les handicapés mentaux.
- Les affiches et les livres de chansons sont adaptés en langage des signes.
- L'institut d'autistes « Kleine Wege » qui travaille avec la méthode TEACCH est très actif et édite en outre des manuels tels que les « cahiers des compétences ».

Les recherches scientifiques :

- Depuis mars 2008, le professeur Dr. Gregor Renner est le premier titulaire d'une chaire universitaire de CAA à Freiburg (Katholische Fachhochschule, KFH)
- Depuis mai 2008 il existe le premier centre de recherche et de conseil en CAA à l'université de Cologne (Prof. Dr. Jens Boenisch).
- Les universités dans le Nord comme Flensburg, Oldenburg; Cologne, Giessen et Heidelberg au centre d'Allemagne et Freiburg dans le sud renforcent les formations et les apprentissages académiques. CAA est intégré dans presque toutes les formations des instituteurs spécialisés.

quelques noms parmi des nombreux experts:

- L'équipe de Jens Boenisch et Stefanie Sachse (Cologne) a lancé un grand débat sur le vocabulaire de base et spécifique.
- Dr. Susanne Wachsmuth (Giessen) discute la CAA pour les seniors et adapte des débats de réseaux sociaux concernant les adultes et les personnes âgées.
- Les experts de la première « génération CAA » Ursi Kristen, Ursula Braun, Prof. Dr. Heidemarie Adam, Irene Leber, Martin Baunach ont commencé dans les années 80 et seront bientôt à la retraite. Cependant grâce aux nombreuses formations se crée une jeune génération montante.

ISAAC Allemagne :

- a débuté en 1990 et compte actuellement plus de 1600 membres.
- a mis en place le concept de CAA dans les écoles ce qui a en augmenté le nombre de membres parmi les instituteurs spécialisés et les professionnels pédagogiques.
- propose plusieurs formations, stages et workshops dirigés par 65 conférenciers autorisés.
- organise des congrès régionaux une à quatre fois par an.
- édite le bulletin allemand « Unterstützte Kommunikation ».
- a lancé en 2002 une formation en alternance de « pédagogue en communication » gérée par le professeur Dr. Heidemarie Adam « LUK - Lehrgang Unterstützte Kommunikation » et suivie par 25 personnes chaque année.
- Cette année a débuté une autre formation avec une priorité différente « pédagogue CAA » à Freiburg, KFH (plutôt pour les adultes) et en 2009 commence une autre « UK Coach ».
- Les utilisateurs de CAA ont été formés depuis 2003 avec le soutien professionnel des co-intervenants « Hotspeakers »
- La création d'un forum sur Internet qui permet des discussions et débats de haut niveau.

Financement :

Il y a un droit élémentaire à la communication, de l'autodétermination et de la participation à la vie de société (SGB IX). Le tribunal du contentieux social a déclaré dans une loi que chaque malade ou handicapé a le droit aux adjuvants (§ 33 SGB V) pour compenser son handicap.

Tous les adjuvants sont listés dans un catalogue, celui-ci est un directif pour toutes les caisses de sécurités sociales.

Pour obtenir une synthèse vocale en Allemagne après une consultation il faut un devis d'une entreprise des adjuvants de communication, une ordonnance d'un docteur et une expertise d'un thérapeute ou pédagogue. Dans certains cas les caisses de sécurités sociales recrutent des experts pour la vérification. Malgré ce droit et cette loi certaines caisses refusent leurs services et leurs soutiens.

Appareils et soutiens électroniques :

Les fournisseurs en Allemagne sont nombreux et très actifs. Ils proposent eux - mêmes des stages, des ateliers et beaucoup des matériaux didactiques. Les appareils les plus connus sont les appareils de Minspeak (vantage, pathfinder), les appareils avec système par arborescence (DynaVox) mais le GoTalk d'Attainment est aussi populaire. La porte s'est ouverte surtout avec des aides d'AebleNet comme le BIGmack, le Step-by-Step ou le PowerLink dans les maternelles pour adapter le principe de cause à effet. Il faut souligner que CAA n'est pas seulement la technique, CAA en Allemagne commence de manière non-technique !!!!!

Conclusion :

Bien entendu il y a également des problèmes et de nombreuses discussions en Allemagne. D'un coté il existe de grands centres des compétences et de l'autre coté il faut encore expliquer le terme CAA. Il est impératif d'intégrer la CAA pour les personnes avec des déficiences mentales. Les orthophonistes sont partagés entre ceux qui sont très engagés et ceux qui favorisent l'entraînement à l'oral. Il y a toujours des pédagogues et des proches qui trouvent que la CAA est utilisée trop tôt, trop tard ou qu'elle n'est même pas nécessaire. Mais c'est plutôt une discussion de dignité ou d'image de l'homme peu respectable.

La CAA est bien implantée dans les actions professionnelles, mais néanmoins ce n'est toujours pas satisfaisant.

Les sujets de l'avenir seront l'intégration des utilisateurs sur le marché du travail, l'augmentation d'utilisation de la CAA chez les adultes, les personnes âgées et les personnes avec des maladies acquises. Continuons d'aller toujours plus loin.

Bibliographie:

Mise en pratique:

www.learn-line.nrw.de/angebote/kbschulen/kb/ausstmed.htm (parmi beaucoup d'autres)

www.metacom-symbole.de

www.schau-doch-meine-haende-an.de/buch.html

www.ariadne.de/buchdienst/index1.html -> Gebärdenswelt

www.kleine-wege.de

Recherches scientifiques :

www.kfh-freiburg.de/cms2/kfh/index.php?idcatside=223

www.fbz-uk.uni-koeln.de

www.uni-giessen.de/cms/fbz/fb03/institute/lfhsp/abteilungen/gb/Team/pd-dr-susanne-wachsmuth

ISAAC:

www.isaac-online.de

www.ariadne.de/buchdienst/index1.html -> Zeitschriften

www.lehrgang-unterstuetzte-kommunikation.de

www.rehavista.de/pdf/zus/zuk-kfh-freiburg.pdf

Financement :

www.sozialgesetzbuch-bundessozialhilfegesetz.de/buch/sgb_v.htm -> §33

www.rehadat.de -> Produktgruppe 16

Appareils et soutiens électroniques (les plus connus):

www.prentke-romich.de

www.rehavista.de

www.incap.de

www.rehakomm.de

www.rehamedia.de

MINSPEAK ET CAA

*Dr Bruce R. Baker**

*Semantic Compaction System - Pittsburgh – USA

I. Automatisation motrice et langage

Qu'est-ce que l'automatisation motrice

- Les automatismes moteurs se créent par un réseau de neurones dans le système nerveux central et le périphérique.
- Ce réseau facilite l'aise et la précision dans l'exécution de tout mouvement.
- Les automatismes moteurs ne sont pas conscients.
- Ils peuvent être soit totalement, soit à demi automatiques.
- Les activités neuro-motrices, des plus simples aux plus compliquées de la vie quotidienne, sont rendues possibles grâce aux automatismes moteurs.
- Les personnes atteintes de paralysie cérébrale, de traumatisme crânien et d'une large variété de conditions neuro-dégénératives dépendent de l'automatisation motrice pour exécuter des mouvements simples à un degré encore plus élevé que leurs contemporains non handicapés.
- Un automatisme moteur est développé par des centaines de répétitions
- Des automatismes moteurs bien développés permettent aux utilisateurs d'exécuter des actions sans y penser.
- Le processus de certaines activités ne peut jamais devenir automatique. Celles-ci restent des activités contrôlées.

Cadre théorique joignant la Thérapie Discours-Langue avec le Traitement par Intégration Sensorielle

- Les procédés de langage paraissent être directement situés aux niveaux du cortex et du thalamus... la communication est clairement une fonction totalement contrôlée par le cerveau.
- Dans le tronc cérébral, les noyaux auditifs traitent les impulsions auditives. Celles-ci voyagent jusqu'à d'autres régions du cerveau et au cervelet, où les données sont mélangées aux messages moteurs.
- L'information auditive allant aux régions traitantes du cortex n'est pas purement auditive. Cette convergence d'informations paraît être essentielle pour que l'apport auditif ait un sens.
- Les thérapeutes doivent rattacher le langage aux expériences sensorielles motrices pour que les enfants puissent traiter ces expériences avec le langage plutôt que les en séparer.
- L'hémisphère cérébral gauche a l'habileté d'attacher au langage les expériences vécues... Les enfants ayant un retard dans leur développement ont souvent des expériences qui sont ... inexactes et imprévisibles.
- Le feedback qui en résulte est désordonné car il leur manque les afférents physiques nécessaires pour penser avec le langage.

- L'hémisphère cérébral gauche envoie une information posturale à l'hémisphère droit qui forme les « cartes géographiques » pour que l'hémisphère gauche puisse leurs attacher le langage approprié.
- C'est le tronc cérébral qui doit organiser l'information sensorielle et le contrôle postural pour que le langage soit libre de se développer.

II. Organisation du vocabulaire et efficacité conversationnelle

Déroulement trop fréquent d'un projet CAA

- a) La personne indique une large palette d'émotions et de préférences en réponse aux enseignants et à sa famille par les gestes et les expressions du visage, mais communique rarement au - delà de ce cercle.
- b) La bonne pragmatique de la personne amène l'entourage à croire qu'il pourrait bénéficier d'un appareil pour communiquer plus indépendamment et avec un cercle plus large de gens.
- c) Un essai initial sur un système de pages multiples donne l'espoir d'une communication indépendante.
- d) Après peu de temps, le vocabulaire devient trop limité.
- e) Des pages de vocabulaire sont soigneusement ajoutées.
- f) Chercher les mots à travers des pages multiples est difficile et rend l'utilisateur confus. L'entourage décide de programmer plus de phrases complètes.
- g) L'utilisateur est incapable de naviguer indépendamment entre les pages d'activités et les pages d'environnement pour trouver le vocabulaire nécessaire.
- h) Pour éviter trop de navigation, des pages spécialisées sont ajoutées – ceci réduit le développement d'automatismes moteurs.
- i) Les nouvelles pages, conçues et appliquées quotidiennement, exigent la participation continue de thérapeutes, des parents, des enseignants et des assistants.
- j) La participation organisée dans les activités remplace l'usage conversationnel de l'appareil.
- k) L'appareil est de moins en moins regardé comme un outil pour la communication indépendante.
- l) L'usage de l'aide de communication est estimé réussi bien qu'il soit seulement utilisé pour rapporter des réponses préenregistrées dans des situations données.

Solution ? Exploiter la polysémie des images et utiliser des séquences d'icônes. Enseigner à, et donner les moyen de générer le langage.

III. Démonstration de l'exploitation de la polysémie sur la grille Minspeak® d'un appareil à synthèse vocale appelé Vantage.

Le principe **Minspeak®** (de l'anglais: *Minimum efforts to Speak*) est de permettre le codage de beaucoup de mots avec peu de touches. C'est aussi un excellent moyen d'intégrer à une grille le vocabulaire de base de la conversation usuelle.

Des études ont été faites et tendent à prouver que, peu importe le type de personnes, on peut couvrir environ 78% des conversations courantes avec seulement 375 mots ! On sait pourtant qu'un adulte utilise environ de 2000 à 5000 mots pour parler... Mais la plupart des mots sont toujours des mots simples tels que: alors, air, après, assez, assis, autre, je, tu, il..., qui, que, quoi, donc, où... etc.



Ces mots sont souvent difficiles à représenter car non porteurs d'images. **Minspeak®** utilise le fait qu'une image peut avoir plusieurs sens pour créer des combinaisons de symboles et ainsi accéder à ces mots simples.

Minspeak® présente de nombreux avantages :

Il représente de façon logique le langage d'un individu;

Il est facile à apprendre, parce qu'il s'appuie sur la capacité naturelle de l'individu à associer diverses significations à une même image.

Il favorise le développement du langage en fournissant un vocabulaire étendu de mots pouvant se combiner pour faire des phrases.

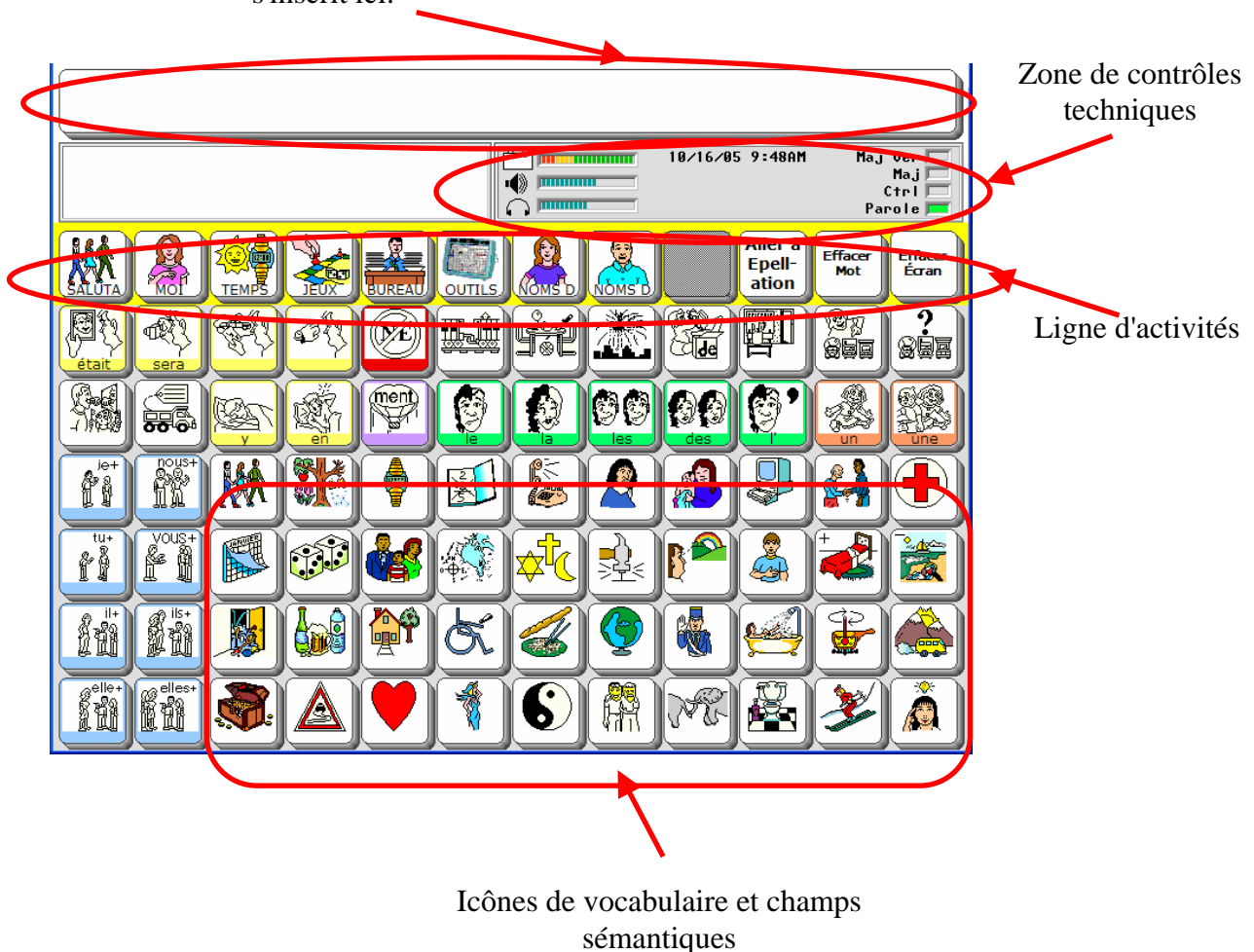
Comme les icônes ne changent pas, et qu'elles sont représentées sur une seule grille, on peut, avec une certaine pratique, développer l'automatisation motrice. Les meilleurs utilisateurs Minspeak® arrivent ainsi à ne plus avoir besoin de regarder le clavier pour taper, un peu comme une bonne dactylo ne regarde plus son clavier.

Il permet au langage de continuer à se développer, tout en donnant accès à une multitude d'occasions de faire des apprentissages linguistiques.

Grâce à ces avantages, on peut atteindre ce qui constitue le plus grand atout pour l'utilisateur de Minspeak® : une communication autonome et efficace.

Voici l'écran que vous devriez voir sur un appareil Vantage utilisant Minspeak®.

Afficheur: le texte à énoncer
s'inscrit ici.



Nous constatons que les icônes sont regroupées visuellement grâce à des couleurs de fond. La première rangée est appelée **ligne d'activités** ou simplement **activités**. Le principe de départ pour cette ligne était de donner rapidement accès à du vocabulaire lié à chaque activité à laquelle participait un utilisateur avec sa téléthèse. Le principe s'est ensuite quelque peu élargi tout en conservant son appellation...

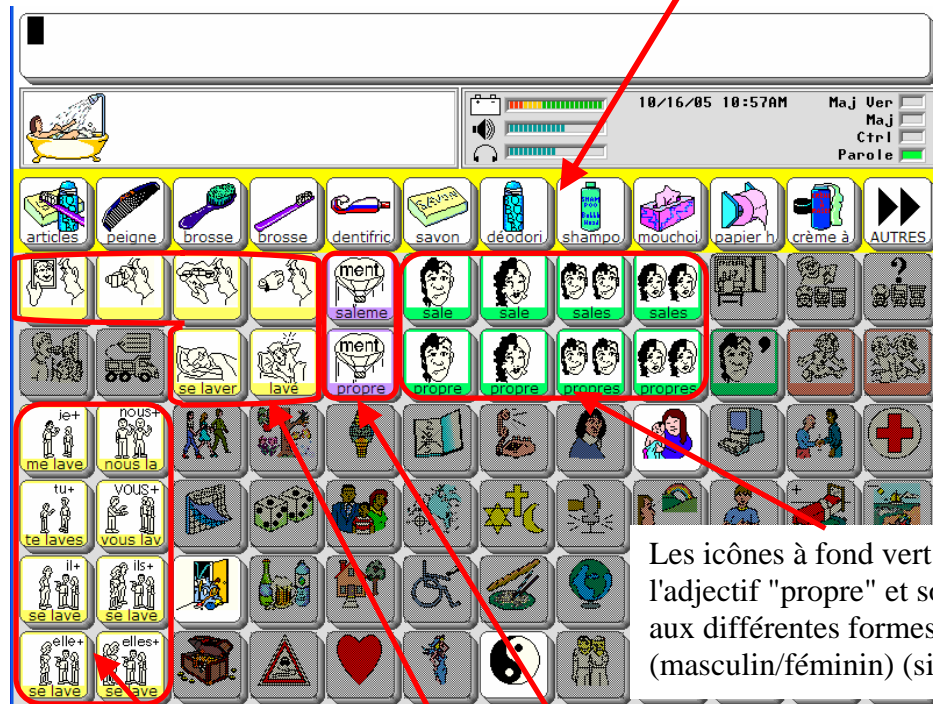
Une partie importante des icônes a simplement un fond blanc. Il s'agit des icônes de base permettant de définir le champ sémantique d'un mot que l'on souhaite "appeler". (p.ex. le marteau représente le champ sémantique de "faire" et "travail")

Appuyons à présent sur n'importe quelle icône grisée pour sortir de la séquence, puis



Appuyons sur "Effacer écran". Ensuite appuyons sur

La *ligne d'activités* propose à présent une liste d'articles concernant l'hygiène corporelle.



Les icônes à fond vert nous déclinent l'adjectif "propre" et son opposé "sale" aux différentes formes (masculin/féminin) (singulier/pluriel)

Le verbe "se laver" est conjugué ici, au présent, pour chacun des pronoms personnels.

L'adverbe "proprement" et son opposé "salement" sont proposés ici sur fond mauve.

Le verbe "voir" est proposé ici en jaune avec différents temps de conjugaison que nous verrons plus loin.

Souvent le système Minspeak® ne paraît pas aussi limpide qu'un système de page car on est habitués au principe des pages et de l'arborescence. En effet, la plupart des appareils qui nous entourent utilisent des menus qui fonctionnent comme des systèmes de pages. On ouvre le menu "messages" de nos téléphones mobiles et on voit ensuite toutes les options pour envoyer, recevoir et gérer les messages...

Bibliographie

Brown, R. (1973). *A First Language: The Early Stages*, Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts.

Chomsky, N. (1957). *Syntactic Structures*. The Hague/Paris: Mouton, p. 15.

Hill, K.. *The Development of a Model for Automated Performance Measurements*, Doctoral Dissertation, Speech-Language Pathology, University of Pittsburgh, 2001.

Van Tatenhove, G. (2008). *Aided Language Stimulation & the Descriptive Teaching Model*, ASHA, Chicago, Illinois.

Windeck, S. and Laurel, M. (1989). *Issues and Applications of Sensory Integration Theory and Treatment With Children With Language Disorders*, *Sensory Integration*, Vol. 12, No. 1, 44-48, The American Occupational Therapy Association, Inc.

**« ERGOTHERAPIE ET COMMUNICATION
AMELIOREE ALTERNATIVE : DE
L'EMERGENCE D'UN BESOIN A UNE
COMMUNICATION FONCTIONNELLE »
UN GENERATEUR DE CONFIGURATIONS
POUR DES COMMUNICATIONS
ALTERNATIVES DANS DIFFERENTES
SITUATIONS DE VIE**

*Maryvonne ABRAHAM**

* Institut Telecom : Telecom-Bretagne,
PRES Université Européenne de Bretagne
et Laboratoire Langue, Logique, Informatique , Communication et Cognition, (LALIC) Paris 4 Sorbonne,
maryvonne.abraham@telecom-bretagne.eu

« ERGOTHERAPIE ET COMMUNICATION AMELIOREE ALTERNATIVE : DE L'EMERGENCE D'UN BESOIN A UNE COMMUNICATION FONCTIONNELLE »

UN GENERATEUR DE CONFIGURATIONS POUR DES COMMUNICATIONS ALTERNATIVES DANS DIFFERENTES SITUATIONS DE VIE

Qu'elle soit orale, gestuelle ou écrite, la communication est indispensable à chacun de nous, aussi bien pour développer sa personnalité que pour s'insérer dans des relations sociales.

Tenter de trouver un moyen alternatif à un déficit de communication est une préoccupation majeure de l'entourage des personnes qui ne disent rien, quelle qu'en soit la raison. Les technologies de l'information et de la communication (TIC) utilisant les synthèses de voix peuvent contribuer à trouver des solutions mais la mise en place d'un outil de communication reste complexe. Il existe un grand nombre d'approches, qui ne se révèlent jamais totalement satisfaisantes et certainement pas généralisables telles quelles.

Plusieurs raisons expliquent ces difficultés : un outil de communication intègre une réalité concrète (portabilité, encombrement, gestion énergétique), un mode d'accès physique sans lequel rien n'est possible (clavier, joystick, etc...) et une présentation à l'écran de pictogrammes ou d'images qui doivent correspondre à des éléments de communication (de quelle nature, de quelle taille, que signifient-ils, comment les organiser ?).

La multiplicité de communication substitutive tend à montrer que, d'une part les demandes et les cas sont nombreux et disparates, et d'autre part que les réponses ne couvrent pas l'ensemble des demandes, et même qu'elles ne sont pas aussi satisfaisantes qu'elles pourraient l'être.

On peut constater que les destinataires sont de trois sortes :

- 1) la personne sans communication
- 2) les aidants, eux-mêmes divisés en deux grandes catégories
 - a) les thérapeutes
 - b) la famille
- 3) le couple enfant/éducateur ou bien enfant/famille.

Nous avons ainsi cinq configurations, plus ou moins dépendantes, mais qui diffèrent fortement par le type de communication qui s'y instaure, le contexte de cette communication et par les espoirs que chacun des destinataires y place.

Il va de soi que les outils d'assistance à la communication doivent être utilisés par ceux qui ne peuvent communiquer, mais justement ces personnes n'ont pas les moyens ni de choisir ni de demander ces outils, et doivent passer par un médiateur, qu'il soit familial ou institutionnel.

Demander un nouvel outil signifie connaître les possibilités des outils qui existent et aussi les capacités et les limites des personnes concernées. La recherche se trouve sollicitée par diverses initiatives qui ne semblent pas connaître les possibilités existantes.

Faut-il accepter les demandes de construire un outil pour chaque cas demandeur, construire un outil générique « multi-configurable », ou un générateur de configuration qui se présenterait comme le génotype de plusieurs outils phénotypes plus spécifiques ?

Après plusieurs années d'études, nous avons participé à la réalisation et à la mise sur le marché d'un outil informatique « multi-configurable », qui revient à un générateur de configurations: dans ses possibilités maximales, il se présente comme « une machine à écrire avec des pictogrammes » qui engendre du texte naturel, bien écrit, qui valorise ceux qui ont les possibilités cognitives de bien s'exprimer. C'est alors un outil d'apprentissage de la langue. Cet outil peut aussi naturellement être sous-configuré pour répondre à des demandes d'échanges plus sommaires pour des cas de handicaps mentaux. C'est en ce cas un outil de communication pour se faire comprendre.

L'expérience auprès des demandeurs nous a ainsi conduits à construire un outil multi-configurable, adaptable à différents cas d'absence de communication, dans les différentes situations que nous avons pu répertorier. Il faut ensuite proposer, à partir de cet outil, des configurations plus spécifiques, conformes aux situations réelles, configurations qui constitueront des premiers niveaux d'appropriation de l'outil, et qui auront l'intérêt d'être évolutifs.

Nous présenterons les diverses possibilités de configuration de l'outil dans l'exemple de différents contextes de communication pour deux cas de communication alternative.

INTERVENTION DE CLAIRE LAROCHE, UTILISATRICE D'UN APPAREIL DE COMMUNICATION

*Joël PANSARD**

* Ergothérapeute, société PROTEOR

INTERVENTION CLAIRE LAROCHE

UTILISATRICE D'UN APPAREIL DE COMMUNICATION

Claire et Adèle.

Avec Adèle, j'ai retrouvé le plaisir de communiquer, je lui confie tous mes mots, mes phrases, même tous mes secrets ! Elle les enregistre et elle fait part de ce que je lui dis, avec une voix nette, douce et claire. Elle s'exprime à merveille ! On passe des heures à dialoguer, il n'y a aucun soucis, on a cette même force à échanger avec les autres, et on converse d'une manière très facile, vraiment on partage nos mots à la même vitesse que ceux et celles qui nous entourent.

Lorsque je veux faire un petit discours en public, Adèle est sûrement un peu émue et elle s'emballe. On a peine à la comprendre, c'est un peu gênant, je vous l'avoue ! J'essaie de la corriger en lui mettant des virgules et des points.

C'est un vrai bonheur de pouvoir transmettre sa pensée quand on veut et où on veut ; comme Adèle est docile et petite, elle me suit partout.

C'est au bout de ma 3^{ème} synthèse vocale que j'ai éprouvé une très grande joie et que je me suis sentie en harmonie avec elle, parce qu'elle correspondait à ce que je rêvais et cherchais depuis longtemps. Soudain voilà mademoiselle Adèle qui entre dans ma vie, discrète, petite et avec sa voix remarquable ! D'ailleurs tout le monde le constate !

Je ne parle plus avec une voix d'homme parce que celle-ci prononce mieux les mots et les phrases. Mais avec une jolie voix de femme, c'est incomparable, je me sens femme jusqu'au bout ! Et cela amène un grand soulagement d'avoir une voix qui vous ressemble !

Je vous avoue que je me suis lancée dans un défi car je voulais à tout prix une petite synthèse vocale pour pouvoir mieux la transporter et que cela soit plus facile. J'étais consciente de mes difficultés physique et je me suis dit : avec un guide doigts, je pourrai y arriver et cela se passe à merveille ! Même j'ai tendance à dire : « je vais plus vite ! » Mais quand j'ai vu le look de mon petit ordinateur, j'ai été toute de suite séduite, tout est joli et en couleurs ! Certes ce n'est qu'un détail, mais c'est bien agréable !

Le fonctionnement de l'appareil est essentiellement simple, je n'ai pas trop ramé ! Je peux tout arranger à mon goût, changer un tas de choses. Comme je suis sensible des yeux, j'ai modifié la couleur des touches, je les ai mises avec un fond marron pour que ceci soit moins agressif. Je peux également allumer la télé grâce à un système infra rouge.

Aussi elle me donne cette chance et cette possibilité de noter quelques mots dans un menu cahier et de les garder en mémoire.

Moi qui aime bien composer, je suis comblée !

Je suis ravie d'Adèle qui me permet de prendre la parole à tout moment.

Elle est vraiment à la portée de mes besoins et de mes attentes par sa petite taille, elle s'installe vite sur mes genoux ou une table, prête à dire ce que je lui pianote. Elle est ce relais de ma voix où je peux parler librement et cela, c'est vraiment magnifique ! Je me sens moins muette, grâce à Adèle. Je peux faire entendre ce que je ressens, avec les enfants, c'est merveilleux, d'abord on cause, ils sont ravis ! Et on partage la même richesse de pouvoir dialoguer et c'est fabuleux !

De même lorsque j'ai une question à poser à un vendeur dans un magasin, il n'y a pas de problèmes, tout se déroule parfaitement, le vendeur attend ma question et il me répond aimablement comme tout le monde. Je précise un point : il faut prendre son temps !

Depuis que je suis accompagnée d'Adèle, je rentre plus vite en relation, j'ai l'impression de parler sans être en marge des autres, même si cela me demande quelques minutes de composer ma phrase, j'arrive à communiquer relativement vite, et c'est un gros progrès.

Cela me procure une grande joie de pouvoir échanger avec les autres et de dire son avis. C'est la plus belle chose qu'on puisse faire parce qu'il est essentiel à l'homme d'avoir la parole !

Par elle, on prend de l'assurance, on grandit, on évolue, on ne peut pas rester silencieux comme des mouches volantes dans l'atmosphère ! Il faut à tout prix que chacun et chacune aie cette chance de s'exprimer à sa guise.

Claire Laroche

JUSTE CAUSER

Magnin Yvan^{*}, d'après les travaux de l'équipe d'orthophonie de l'hôpital pour enfants de Denver (USA) menés par *Lisa Nobel Martin*^{**}, *Stephanie Kerbel*^{**}, *Maija Gulens*^{***}

^{*} Fondation Suisse pour les Téléthèses, (Neuchâtel) – Suisse

^{**} orthophonistes, MA, CCC-SLP (Denver) - USA

^{***} orthophoniste, MS, CCC-SLP (Denver) - USA

JUSTE CAUSER

Lisa Nobel Martin, Stephanie Kerbel, Maija Gulens sont orthophonistes et travaillent pour le programme de renforcement de la communication augmentative et des apprentissages à l'hôpital pour enfants de Denver. (USA)

Traduction par Yvan Magnin, FST

I- Selon J. Light (1988) la communication sert:

- à transmettre ses besoins et envies
- à échanger des informations
- pour les rapports sociaux
- pour "l'étiquette" (bonjour, au-revoir...)

Stratégies d'enseignement en CAA

II- Pourquoi ?

- "La technologie seule ne fait pas plus un communicateur compétent qu'un piano fait un musicien ou un ballon et un panier ne font un bon basketteur." (Beukelman & Mirenda, 1998)
- Le but de la CAA devrait toujours être "la communication interactive la plus efficace possible" (Hill, 2005; www.asha.org)

Stratégies d'enseignement en CAA

III- Comment ?

- Il faut connaître ce que l'on souhaite enseigner (p.ex., explorer un peu l'appareil avant d'y former l'utilisateur).
- Utilisez le langage habituel durant la thérapie; lors du développement standard du langage, les enfants ordinaires débutent en utilisant quelques mots, puis des combinaisons; la CAA se base sur les mêmes principes (Hill, 2005).

Partenaires de communication ?

Par "partenaires de communication" on entend les communicateurs ordinaires, p.ex. les thérapeutes, qui sont amenés à communiquer avec des utilisateurs de téléthèses ou autre aides de communication.

Pourquoi enseigner aux partenaires de communication l'emploi de stratégies facilitatrices ?

Résultats de recherche menée sur les caractéristiques des partenaires de communication (Light, Collier & Parnes, 1985)

- Monopolisent les tours de parole
- Laissent peu d'opportunité de communication
- Posent essentiellement des questions fermées (Oui / Non)
- Interrompent les utilisateurs CAA
- Se focalisent plus sur la technologie que sur l'interlocuteur.
- Une instruction spécifique est nécessaire (Angelo & Goldstein, 1990; Basil, 1992; Light, Dattilo, English, Gutierrez & Hartz, 1992; Udwin & Yule, 1991)
- Après instruction, les interactions sont plus réciproques, et moins dominées par le partenaire parlant.
- Après des camps pour "premiers pas dans la CAA" aux Etats-Unis, les remarques des parents indiquaient un besoin d'expérimenter les moyens d'aide et de recevoir une instruction spécifique.

Définissez vos attentes selon le niveau de l'utilisateur

Débutant: doit apprendre à identifier les symboles ou les indices auditifs, apprendre quel vocabulaire est disponible, apprendre la navigation sur l'appareil ou dans le classeur.

Intermédiaire: sait où chercher le vocabulaire, peut s'auto-corriger, utilise différentes stratégies pour atteindre son but.

Avancé: utilise un langage plus complexe, doit généraliser ses compétences vers la conversation naturelle, avec différents partenaires, dans de multiples environnements.

Stratégies utilisées par les partenaires de communication

- Augmenter les opportunités de communication (Light, Dattilo, English, Gutierrez & Hartz, 1992)
- Attendre les énoncés (Angelo & Goldstein, 1990; Light & Binger, 1998)
- Stimuler le langage aidé (Goosens f, Crain & Elder, 1992)
- Augmenter les afférences et re-formuler (Lund & Light, 2003)
- Aider la navigation (Light, 2005)
- Sabotages et tentations de communication (Wetherby & Prizant, 1989)
- Partenaires parmi les pairs / modélisation (Buzolich & Lunger, 1995)
- Questions ouvertes (Basil, 1992; Bruno & Dribbon, 1998)
- Conversation naturelle, Indices pragmatiques, indices du sujet

Développement typique des fonctions de communication

- Attirer l'attention 12-24 mois (Rowland 1990)
- Rencontrer/se rapprocher 12-18 mois (Rowland 1990)

- Diriger 24-36 mois (Rossetti, 2005; Warren & McCloskey, 1997)
- Commenter 18-24 mois (Rowland, 1990)
- Choisir / formuler des demandes 12-14 mois (Rowland, 1990)
- Questionner Vers 36 mois, compréhension de “qui, quoi, quand, où...” (wh questions en anglais) (James, 1990)
- Démontrer son savoir/ou partager l'information 24-36 mois (Warren & McCloskey, 1997 Rossetti, 2005)
- Protester, s'opposer 12-24 mois (Rossetti, 2005; Rowland, 1990)
- Réparer les ruptures de communication 2-3 ans (Hegde, 1996)

Exemples pratiques

Objectif – Gagner l'attention

Débutant: Weston doit gagner l'attention de ses pairs avant chaque tour de parole (dans 80% des opportunités données avec aide verbale minimale durant 3 sessions consécutives)

Intermédiaire: Weston doit gagner l'attention de ses pairs dans un contexte structuré (dans 80% des opportunités données avec aide verbale minimale durant 3 sessions consécutives)

Avancé: Weston doit gagner l'attention de ses pairs durant une conversation (dans 80% des opportunités données avec aide verbale minimale durant 3 sessions consécutives)

Activité – Gagner l’attention

Débutant: “Regardes-moi !” avec une poupée, une balle, etc.

- Les partenaires prennent leur tour de parole avec l’aide d’un tiers (la poupée).

Intermédiaire: “Hé! Viens vers moi !”

- Lorsque le tour de l’enfant vient, le partenaire se retourne et attends que l’enfant initie.

Avancé: “Excuse moi.” en marchant dans le couloir (ex. de sabotage)

- Le partenaire crée volontairement une barrière pour interférer avec la route de l’autre.

Objectif – Échanges sociaux

Débutant: Tess doit échanger des messages sociaux préprogrammés avec ses pairs (dans 80% des opportunités données avec aide verbale minimale durant 3 sessions consécutives)

Intermédiaire: Tess doit générer des messages sociaux vers ses pairs dans une activité structurée (dans 80% des opportunités données avec aide verbale minimale durant 3 sessions consécutives)

Avancé: Tess doit initier et clore des sujets avec ses pairs durant une conversation (dans 80% des opportunités données avec aide verbale minimale durant 3 sessions consécutives)

Activité – Échanges sociaux

Débutant: “Salut! Devine ce que j’ai fait hier soir !” avec de nouveaux partenaires, des pairs, en groupe, à tour de rôle.

Aides: le partenaire cherche le contact visuel et fait signe à l’enfant.

Buts: saluer, clore l’échange, histoires préprogrammées.

Intermédiaire: “Je + suis allé + au ciné !”; jeux de rôles (p.ex: marionnettes, magasin, poupée)

Aides: pratique des contextes d’entrée/sortie

Buts: initier, terminer, questionner, commenter, augmenter le nombre de tours de parole, générer des histoires au passé (conjugaison).

Avancé: questions orientées partenaire (p.ex: “Que veux tu faire?”) Jeux stimulant la conversation (ex: création d’histoires, chat sur Internet assisté par le partenaire, participation à des forums Internet.

Aides: "Comment tu pourrais lui demander de t'en dire plus ?"

Buts: maintenir, changer ou encore élargir un sujet.

Objectif – Diriger

Débutant: Cierra doit diriger le jeu dans une activité structurée (dans 50% des opportunités données avec aide verbale minimale durant 3 sessions consécutives)

Intermédiaire: Cierra doit diriger le jeu dans une activité non structurée (dans 50% des opportunités données avec aide verbale minimale durant 3 sessions consécutives)

Avancé: Cierra doit diriger le jeu en construisant des phrases dans une activité non structurée (dans 50% des opportunités données avec aide verbale minimale durant 3 sessions consécutives)

Activité – Diriger

Débutant: Chaise musicale, Jacques a dit, jeu de poupées (peu d'acteurs, peu d'actions).

Aides: « Qu'est-ce qu'il va faire à présent ? ».

Intermédiaire: Charades, mettre en scène une histoire, devine où c'est, (acteurs multiples, contextes multiples)

Aides: « Qu'est-ce qui devrait arriver ensuite ? »

Avancé: Rédiger sa biographie, inventer des histoires avec des personnages de BD (requièrent des ordres très spécifiques, identifier ou créer de multiples acteurs, contextes multiples).

Aides: "Qu'est-ce qui pourrait se passer d'autre ?"

Objectif – Démontrer son savoir / partager l'information

Débutant: Antonio doit utiliser des mots descriptifs isolés pour parler d'activités courantes (avec 80% de précisions apportées verbalement durant 3 sessions consécutives)

Intermédiaire: Antonio doit utiliser des phrases préprogrammées pour raconter des histoires à propos d'activités récentes (avec 80% de précisions apportées verbalement durant 3 sessions consécutives)

Avancé: Antonio doit générer des phrases pour présenter de nouvelles informations (non connues de l'interlocuteur) (avec 80% de précisions apportées verbalement durant 3 sessions consécutives)

Activité - Démontrer son savoir / partager l'information

Débutant: Voiture jouet (vite/lent), moment de l'accueil ou cercles de conversation, météo, Journal télévisé, Mad Libs (Histoires en textes à trous).

Aides: Utiliser une tâche bien définie à exécuter ou une histoire à trous, donner des indices de sujet, supprimer des indices...

Intermédiaire: Re-raconter un événement/histoire, créer une histoire avec des personnages de BD, résumer un livre.

Aides: Questions simples (qui, quoi, comment, quand, où) Compléter la phrase ou l'histoire, Donner l'idée principale, l'acteur principal, l'action principale...

Avancé: Ecrire ou ré-écrire les histoires, rédiger des contes.

Aides: Questions ouvertes, Débuter, poursuivre, finir.

Objectif – Commenter

Débutant: Gabe doit faire un commentaire type j'aime/j'aime pas dans une activité structurée (avec aide verbale minime pour 80% des opportunités données durant 3 sessions consécutives)

Intermédiaire: Gabe doit faire des commentaires dans une activité structurée (avec aide verbale minime pour 80% des opportunités données durant 3 sessions consécutives)

Avancé: Gabe doit faire des commentaires dans une conversation avec des pairs. (avec aide verbale minime pour 80% des opportunités données durant 3 sessions consécutives)

Activité – Commenter

Débutant: « Hello », « Salut », « Bravo », « Beurk ».

Aides: « Qu'est-ce que tu en pense ? », « Tu peux trouver un commentaire? ».

Intermédiaire: Jeux initiant la conversation. Positifs: « Cool », « C'est bien ! ». Neutres: « Vraiment? » « C'est intéressant ». Négatifs: «Désolé », « Dommage »)

Aides: « Regarde, il est tout trempé. Que penses-tu de ça? »

Avancé: Dans le cadre de la conversation avec des pairs.

Aides: “Comment trouves-tu l'histoire de ton copain ?”

Objectif – Choisir / formuler des demandes

Débutant: Laney doit demander à poursuivre une activité (avec aide verbale minime pour 80% des opportunités données durant 3 sessions consécutives)

Intermédiaire: Laney doit formuler des demandes à partir de 4 objets / activités présentés (avec aide verbale minime pour 80% des opportunités données durant 3 sessions consécutives)

Avancé: Laney doit formuler des requêtes de manière indépendante pour obtenir des objets ou une activité. (avec aide verbale minime pour 80% des opportunités données durant 3 sessions consécutives)

Activité – Choisir / formuler des demandes

Débutant: Utiliser une activité très motivante comme: bulles de savon, calins, balançoire. Faire des tours de rôles pour pratiquer les demandes.

Aides: « Tu veux encore le téléphone ? Demande le ! »

Intermédiaire: Petits snacks à manger, jouets, salons de jeux, choix dans les routines courantes (p.ex sauce)

Aides: « On peut manger ou jouer, tu préfères quoi ? »

Avancé: Organisation d'une activité de groupe.

Aides: “J'ai plein d'idées de fête, tu peux choisir ce que tu veux qu'on fasse avec les autres”

Objectif – Protester / S'opposer

IV- * Souvenez-vous qu'on peut remplacer la plupart des comportements problématiques par de la communication ! *****

Débutant: Darrold doit protester en usant du langage approprié: langue des signes, SGD (dans 80% des opportunités données, avec un maximum d'indices verbaux et visuels durant 3 sessions consécutives)

Intermédiaire: Darrold doit protester dans le cadre d'une activité structurée (dans 80% des opportunités données, avec indices verbaux et visuels moyens durant 3 sessions consécutives)

Avancé: Darrold doit protester dans le cadre d'une conversation (dans 80% des opportunités données, avec indices verbaux et visuels moyens durant 3 sessions consécutives)

Activité – Protester / S'opposer

Débutant: Utiliser une activité / un objet peu appréciée. «J'aime pas ça » « Pas + Livre ».

Aides: « Tu le pousses ! Tu pourrais dire... (main sur sa main) »

Intermédiaire: Cacher des objets, saboter une activité. « Ne regardes pas ! »

Aides: « Fais en sorte que ton camarade ne regarde pas ! »

Avancé: Discuter des problèmes... « Je n'veux pas. » « ça me rend malade » « C'est pas cool ! »

Aides: "Si tu n'aimes pas ça, dis quelque-chose !"

Objectif – Questionner

Débutant: Emma doit poser des questions simples (qui que quoi comment où) dans une activité structurée (70% du temps avec indices verbaux et visuels modérés durant 3 sessions consécutives)

Intermédiaire: Emma doit poser des questions simples ou questions à Oui/non, dans une activité structurée (70% du temps avec indices verbaux et visuels modérés durant 3 sessions consécutives)

Avancé: Emma doit poser des questions simples ou questions à Oui/non, dans une conversation (70% du temps avec indices verbaux et visuels modérés durant 3 sessions consécutives)

Activité - Questionner

* Souvenez-vous d'arranger le contexte en vue des questions *

Débutant: Objets cachés dans un œuf de Pâques, Boîte magique, Cartes (qui suis-je?, vérifier le matériel pour éviter trop d'exploration).

Aides: « Hey, il y a quelque-chose là dedans ! J'me demande quoi ? »

Intermédiaire: Cacher et répondre aux questions comme indices, Devine qui, Devine où, Jardin des secrets.

Aides: « Commencer par: « aurais-tu... »

Avancé: Conversation, jeux du Marchand de glace « Avez-vous un parfum vanille ? »

Aides: « J'ai une grande nouvelle, tu n'devineras jamais !.. »

Objectif – Réparer les ruptures de communication

Débutant: Katie doit utiliser une réponse corrective pour réparer une rupture de communication (80% du temps avec indices modérés durant 3 sessions consécutives)

Intermédiaire: Katie doit utiliser une stratégie d'introduction pour prévenir les ruptures de communication (« C'est ma téléthèse. Je m'en sers pour parler, merci d'attendre que j'aie tapé les mots. ») En conversation avec des pairs (80% du temps avec indices verbaux et visuels modérés durant 3 sessions consécutives)

Avancé: Katie doit compenser durant une rupture de communication avec les pairs, dans un environnement communautaire. (80% du temps avec indices verbaux et visuels modérés durant 3 sessions consécutives)

Activité – Réparer les ruptures de communication

Débutant: N'importe quoi ! Jeux de description. Synonymes.

Aides: « Un chien, c'est ça que tu veux dire ? »

Intermédiaire: Stratégie introductive pour les gens de la communauté.

Aides: « Il regarde ton appareil. Tu peux lui expliquer ce que c'est ? »

Avancé: Indices phonétiques, sémantiques, indications sur le contexte, le lieu de l'action, épellations, stratégies.

Aides: "Essaye de le dire autrement !"

Juste causer – Rôle de l'accompagnant(e)

V- Résumé

- Identifier le niveau actuel de fonctionnement de l'individu (débutant / intermédiaire / avancé)
- Définir la fonction de communication (p.ex: commenter, protester, etc.)
- Spécifier le contexte (p.ex: activité structurée, conversation)
- Mettre en place des activités et situations qui encouragent l'usage de fonction de communication d'une manière naturelle.
- Déterminer des aides utilisables
- Viser la généralisation vers les conversations naturelles.

Informations de contact

- The Children's Hospital
- Department of Audiology, Speech Pathology and Learning Services 303-861-6800
- gulens.maija@tchden.org Kerbel.stephanie@tchden.org

ou en français FST: magnin@fst.ch

Posters

B.A.BAR, LA TELETHESE MULTIFONCTIONS QUI S'ADAPTE A VOS METHODES !

UTILITÉ DU B.A.BAR

1. Généralement les thérapies doivent passer par de multiples répétitions de la boucle audio-phonatoire (entendre et redire).

B.A.Bar peut faire office de répéteur et ainsi:

a) l'utilisateur peut s'en servir seul, craignant moins le jugement du résultat par l'accompagnant.

b) l'utilisateur peut gérer le rythme et le nombre de répétitions à sa guise

c) l'accompagnant peut se concentrer sur des tâches plus créatives et moins en répétitions.



2. B.A.Bar redonnera toujours exactement le même message pour la même image ! On facilite ainsi la compréhension et la création du lien entre le symbole et le mot associé.

3. B.A.Bar s'adapte facilement à votre mode thérapeutique. Les codes barres peuvent se coller directement dans l'environnement réel, intégrant ainsi encore plus l'outil de communication à l'environnement usuel.

Comment donc fonctionne le B.A.Bar ?..

B.A.Bar est fourni avec 2'800 étiquette autocollantes (un appareil seul peut en mémoriser au maximum 1'800).



"Faire parler"


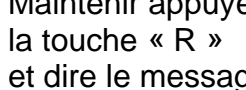




B.A.Bar

1• Choisir ce que l'on va enregistrer (parole, sons)

2• Poser une étiquette à code barres



- 3•  Lire le code: l'appareil passe en mode programmation automatiquement
- 4•  Maintenir appuyée la touche « R » et dire le message 
- 5•  Confirmer et mémoriser en appuyant sur l'étiquette

Multiples applications du B.A.Bar

B.A.Bar dépasse le cadre de la communication pure.

La réalisation de certaines activités repose sur l'accomplissement, dans un ordre donné, de tâches précises

B.A.Bar, associé à des tableaux visuels, permet à l'utilisateur de se remémorer une série de consignes, étape par étape, pour accomplir petit à petit une tâche complexe faite de petites choses simples.

Le cadre à séquencer permet par exemple d'effectuer une tâche en atelier protégé sans devoir faire appel au maître socio-professionnel après chaque étape. Ce dernier est donc libéré pour s'investir dans d'autres tâches ou auprès d'autres personnes. L'utilisateur lui, est valorisé par plus d'autonomie !

B.A.Bar supporte et encourage l'apprentissage de la lecture



et s'intègre aisément aux différents supports pédagogiques



Dans le cadre de l'aphasie, B.A.Bar peut servir à la répétition et l'entretien du stock

lexical



Pour les difficultés phonotaires, B.A.Bar aide à exercer syllabe après syllabe la prononciation des mots.



Et bien sûr B.A.Bar permet faire parler vos supports de communication (tableaux, cahiers) !

B.A.Bar n'est pas une méthode, mais un moyen qui peut être utilisé avec quasiment toutes les méthodes utilisées en logopédie. (Marianne Tschirren, responsable de la division logopédie de l'hôpital de l'île à Berne)

Distribution en France:



Téléphone: 03.80.78.42.20

e-mail: ht.aides.techniques@proteor.com

Mathieu Raynal, Magali Le Brouder & Jean-Luc Vinot

La saisie de texte est une activité essentielle lors de l'utilisation d'un ordinateur. Pour les personnes ayant un fort handicap des membres supérieurs, cette activité a été rendue possible grâce aux claviers dits « logiciels » qui sont des représentations numériques de claviers physiques permettant de saisir des données. Le déplacement du pointeur pour pointer le caractère à saisir peut se faire à l'aide de tout type de dispositif de pointage : souris, trackball, touchpad, mais aussi des dispositifs plus « lourds » comme ceux de suivi du regard ou les mouvements de la tête.

Actuellement le clavier logiciel le plus fréquemment utilisé a une disposition de touches et de caractères qui est identique à celle des claviers physiques Azerty ou Qwerty (selon la culture). Si cette disposition présente l'avantage d'être utilisée depuis plus d'un siècle et donc d'être connue du plus grand nombre, elle a un inconvénient majeur qui réside dans l'éloignement des caractères les plus fréquemment utilisés. Ce problème ne se posait pas sur les claviers physiques avec l'utilisation de deux doigts différents pour saisir successivement deux caractères éloignés. Cependant, l'utilisation d'un seul pointeur pour sélectionner les caractères impose de déplacer ce dernier entre chaque caractère à saisir. L'éloignement des caractères les plus fréquemment utilisés entraîne une augmentation de la distance à parcourir avec le pointeur, ce qui engendre une diminution de la vitesse de saisie pour l'utilisateur, mais aussi des fatigues motrices voire oculaires.

Dans le but de diminuer au maximum les déplacements à effectuer avec le dispositif de pointage, nous avons conçu un système qui propose à l'utilisateur des caractères supplémentaires au fur et à mesure de la saisie. Ces caractères sont positionnés sur des touches circulaires placées par dessus le clavier et toujours à proximité de la dernière touche cliquée par l'utilisateur (cf. Figure 1, schéma B). Les touches supplémentaires sont semi transparentes : ceci permet de toujours garder une vue globale du clavier de base. Nous avons nommé ce système : KeyGlass.

Les caractères associés à ces touches sont prédits en fonction de la saisie de l'utilisateur et sont modifiés après chaque saisie de caractère. Ce sont les caractères qui ont la plus grande probabilité d'être saisis qui sont associés à ces touches. Ces caractères sont proposés par un système de prédiction. De plus, le système fonctionne aussi par récurrence : après chaque nouvelle saisie d'un caractère, que ce soit sur une touche fixe ou une touche ajoutée dynamiquement (appelée KeyGlass), de nouveaux caractères sont proposés autour de ce dernier (cf. Figure 1, schéma C).

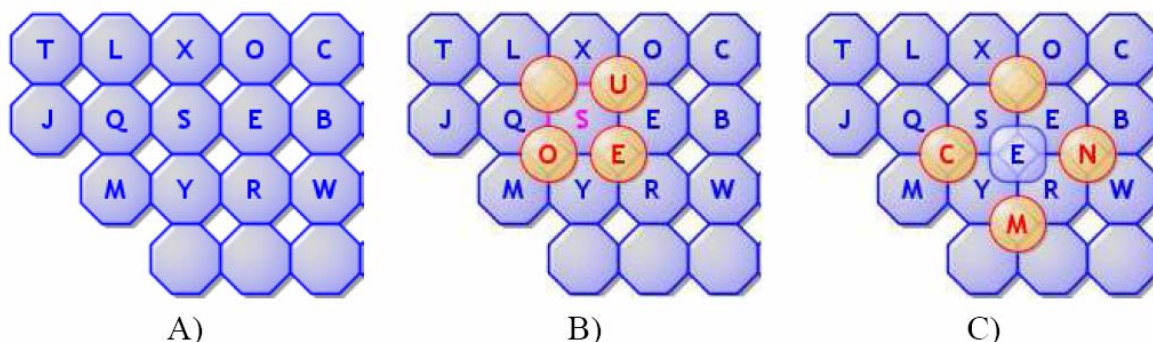


Figure 1 : A) clavier simple ; B) KeyGlasses qui apparaissent après la saisie du 's' ; C) KeyGlasses qui apparaissent après la saisie du 'e' qui était placé sur une KeyGlass.

Le clavier qui supporte le système KeyGlass a des touches de base qui sont octogonales. Cette caractéristique donne l'avantage, lorsque les touches sont collées les unes aux autres, de laisser des espaces vides à la place des quatre coins traditionnels d'une touche rectangulaire. Nous avons utilisé ces espaces comme seuls endroits autorisés pour l'affichage d'une KeyGlass. Les KeyGlasses sont affichées dans les quatre espaces les plus proches de la touche qui vient d'être sélectionnée. L'espace laissé libre par les touches octogonales évite le problème de lisibilité des caractères à la fois du clavier mais aussi des KeyGlasses.

Afin de valider la pertinence de ce système, nous avons réalisé une expérimentation avec six sujets ayant un handicap des membres supérieurs. Chaque sujet a réalisé 20 sessions, chacune composée de deux exercices de recopie de mots (30 mots par exercice) : un exercice avec le système KeyGlass et un avec le clavier seul pour pouvoir comparer.

Le tableau 1 présente les résultats généraux de cette expérimentation. Ces derniers représentent la moyenne sur l'ensemble des sessions de tous les sujets. Les différentes lignes du tableau correspondent à :

- La **Prédiction** qui donne le pourcentage de caractères prédits correctement par notre système ;
- L'**Utilisation** qui donne sous forme de pourcentage, le taux d'utilisation des KeyGlasses par les utilisateurs. Ce taux est calculé à partir du nombre de fois où le caractère à saisir se trouve sur une des KeyGlasses par rapport au nombre de fois où l'utilisateur l'a utilisé ;
- La **Distance** qui est la distance moyenne (donnée en pixels) parcourue pour saisir un mot ;
- La **Durée** exprimée en millisecondes, traduit la durée moyenne dont a eu besoin l'utilisateur pour saisir un mot de l'expérimentation ;
- L'**Erreur** qui est calculée comme étant le nombre de touches frappées divisé par le nombre de caractères correctement saisis.

Variables	Clavier seul	Clavier associé au système KeyGlass
Taux de prédiction	-	69,11%
Taux d'utilisation	-	96,02%

Distance	1106	511
Durée	6895	8282
Erreur	1,015	1,024

Tableau 1: Principaux résultats de la seconde expérimentation

Il est important de mentionner que les utilisateurs ont fortement utilisé les KeyGlasses dès lors que cela était possible (plus de 96% d'utilisation). Ceci se traduit par une diminution des distances très significative (plus de 53% de diminution entre le clavier seul et ce même clavier avec le système KeyGlass). Par contre, la durée nécessaire pour saisir un mot reste encore plus élevée avec l'utilisation de notre système KeyGlass (il y a une augmentation d'environ 20% par rapport au clavier seul). Enfin, le taux d'erreur reste raisonnable pour les deux claviers avec moins de 2,5% d'erreurs pour le clavier avec le système KeyGlass.

A noter, que le système a été très fortement apprécié par les sujets qui ont eu l'impression de saisir plus vite (impression cependant non vérifiée par les résultats numériques).

Pour plus d'informations : <http://keyglass.free.fr>

Contact : Mathieu Raynal
 Equipe IHCS - Laboratoire IRIT
 Université Paul Sabatier Toulouse III
 31062 Toulouse cedex 9
 Courriel : raynal@irit.fr
 Tél. : 05.61.55.74.08

**INFLUENCE DES MODES DE PRESENTATION ET DE SELECTION
DES LISTES DE PREDICTION :**

ÉTUDE SUR TROIS SYSTEMES D'AIDE A LA SAISIE DE TEXTES

N. Pouech , Ph. Boissière, , F. Vella, N. Vigouroux
(boissier, vigourou, vella)@irit.fr
IRIT - Université Paul Sabatier 118, Route de Narbonne
F-31062 Toulouse Cedex

I Problématique de l'expérience :

L'objectif de cet article est d'étudier l'utilisabilité des systèmes d'aides à la saisie de textes. Ils reposent sur l'utilisation d'un système de prédiction de mots qui visent à accroître la vitesse et le confort de saisie de personnes ayant des troubles de parole ou moteurs des membres supérieurs. Ces systèmes proposent au sujet, soit une liste de mots, soit une fin de mots (ce processus s'appelle la complétion). L'objet de cette étude est d'analyser le type de présentation le plus efficient pour sélectionner une entité dans une liste, sans que cela n'engendre un surcroît de fatigue motrice et oculaire pour l'utilisateur[2], [3]. Notre étude porte sur trois techniques différentes : Clavicom NG^{†††}, Dicom^{†††} et VITIPI^{§§§} [1]. Le clavier virtuel AZERTY de Clavicom NG est commun aux trois techniques. Les mots proposés dans Clavicom NG sont intégrés dans le clavier virtuel sous forme d'une touche unique pour tout mot. En cliquant sur cette touche, le mot s'affiche dans le texte. Pour Dicom, les mots sont affichés verticalement sur une fenêtre séparée du clavier. A chaque mot est affecté à une touche de fonction (<F1> à <F10>). L'appui sur la touche de fonction affiche le mot associé. VITIPI n'affiche pas de liste mais complète les mots dans le texte au fur et à mesure de la saisie dès qu'il n'y a plus d'ambiguïté. A des fins de comparaison, le lexique des systèmes de prédiction est le même pour les trois systèmes. La sélection (touche versus mot) est effectuée par désignation au moyen d'un dispositif de pointage.

^{†††} http://www.handicap-icom.asso.fr/adaptations/aides_techniques/clavicomtelech.html#clavicomng

^{†††} http://www.handicap-icom.asso.fr/adaptations/aides_techniques/clavicomtelech.html#dicom

^{§§§} <http://www.irit.fr/~Philippe.Boissiere>

II Protocole expérimental

Les expériences se faisaient au domicile du sujet, sur son poste informatique afin qu'il puisse bénéficier de son environnement. Les trois techniques et un logiciel de trace ont été installés. Ce dernier enregistre les événements du dispositif de pointage (temps d'appui et de relâchement, touche frappée). Les tests se sont déroulés à raison de 2 sessions par jour (matin et soir), 5 jours par semaine sur une période de 3 semaines. Chaque sujet a utilisé les 3 systèmes (1 par semaine). L'ordre d'utilisation des systèmes était aléatoire. La tâche des sujets consistait à recopier un texte d'environ 30 mots qu'ils recevaient par courriels. Tous les textes étaient différents et étaient tirés du conte « *La chèvre de Mr Seguin* » d'Alphonse Daudet.

Les sujets étaient subdivisés en 2 groupes : Les personnes « en situation de handicap » (PH) et les personnes « valides » (PV). Le groupe des PH comptait 7 personnes toutes atteintes de maladies neuromusculaires. Deux personnes ne sont pas allés jusqu'au bout des expériences. Une autre n'a pas pu tester VITIPI. Le groupe des PV comportait 12 personnes ; 9 ont procédé à l'ensemble des exercices. Pour évaluer l'utilisabilité du système, nous avons retenu trois paramètres : la vitesse de saisie, la distance parcourue par le pointeur et le taux d'effacements. Aucun des sujets n'a auparavant utilisé de claviers logiciels et de systèmes de prédiction.

III Résultats

Pour estimer l'appropriation d'un système, nous avons mesuré l'évolution de la vitesse de saisie (en **C**aractères **P**ar **S**econde, cps). Notre hypothèse était que, quelque soit le système utilisé, cette vitesse augmenterait. Effectivement celle-ci a augmenté quelque soit la population d'étude PH et PV. Nous avons également observé que quel que soit le groupe de sujets, il n'y a pas d'enchaînement de système qui améliore la vitesse de saisie. Si nous comparons les résultats obtenus par les deux types de population, nous observons que Dicom est le plus performant pour la population PH (0,38 cps en moyenne et un écart type faible (0,08)), alors que c'est ClavicomNG pour PV (0,6 cps en moyenne avec un écart type important (0,22)). Ce constat pourrait venir du fait que les PH compensent leur handicap moteur avec une activité cognitive plus forte et préfèrent un système proposant une grande liste de mots.

Pour la distance parcourue par le pointeur, notre hypothèse était que la distance minimale serait obtenue par VITIPI puisqu'il n'y a pas de mot à sélectionner, et la distance maximale serait atteinte par Dicom car la liste de mots est extérieure au clavier virtuel (celle-ci est positionnée toujours de la même façon) quelque soit le sujet. Trois PH sur cinq ont bien la distance maximale pour Dicom et avec ClavicomNG pour les PV. Cette constatation peut s'expliquer par le fait que les PH utilisent au plus la prédiction de Dicom, par compensation entre activité mentale et activité motrice. Ainsi ils préfèrent déplacer le curseur vers la liste de prédiction, alors que les PV préfèrent saisir plus de caractères avant de considérer la prédiction.

Nous avons comptabilisé le taux d'effacements dû, soit à la non perception de la prédiction, soit à la mauvaise appropriation du système. Nous constatons que les PV effacent plus de caractères avec le système VITIPI, 11,2 caractères en moyenne pour 4,03 avec Dicom. Ceci s'explique par la nécessité de s'habituer à la complétion automatique. Par contre Clavicom NG a un nombre très important d'effacements chez les PH, aux environs de 14,1 % contre 2,3% pour les PV.

IV Conclusion

Cette étude montre l'effet de l'appropriation des techniques de présentation des listes de prédiction en cps. Cette première étude fait apparaître que les stratégies de saisie sont différentes : les PH favorisent l'activité perceptive et cognitive en scrutant la complétion alors que les PV favorise l'activité motrice (frappe des touches). Cela pourrait expliquer le rejet massif des systèmes de complétion sur les téléphones portables. Ceci démontre la nécessité de bien spécifier l'interaction entre le système de complétion et la fenêtre de saisie et ce quelque soit la population cible Cette étude devra être affinée au regard des échelles des troubles neuromusculaires des PH. Elle démontre également la nécessité d'étudier les performances des sujets sur de plus longues phases d'appropriation. Ces résultats devront être complétés par le KeyStroke Rate (KSR) i.e. le ratio entre le nombre de lettres prédites sur le nombre de lettres à saisir et le KeyStroke Until Completion (KUC), le nombre de lettres à écrire avant que le mot soit complété devront également être déterminés.

V Bibliographie

- [1] Boissière Ph., Dours D., Preliminary results about VITIPI evaluation efficiency, in 7th ERCIM Workshop "User Interfaces for All", Special Theme: "Universal Access", Chantilly, 24-25 October 2002, ERCIM - INRIA, p. 187-188.
- [2] Bérard Ch., Clavier-écran : concevoir avec les utilisateurs, Handicap 2004, Paris, 17-18 Juin 2004, pp. 83-88.
- [3] Niemeijer D., In memoriam of Christian Bérard, Striving for effort reduction through on-screen keyboard word prediction, Assistive technology: from virtuality to reality - 8th European conference for the advancement of assistivetechology in europe (AAATE 2005), Lille, France,. A Pruski,H Knops (Eds.), IOS Press, ISBN 1-58603-543-6, <http://www.irit.fr/aaate2005wk/>, 6- 9 september2005.

Notes :

Notes :

Notes :

Notes :

Notes :

Notes :