

UNIVERSITÉ DE POITIERS
Faculté de Médecine et de Pharmacie
Centre de Formation en Orthophonie

Année 2015 – 2016

MÉMOIRE

En vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie

présenté par

Lucie VILLAUTREIX

**CRÉATION D'UNE APPLICATION POUR TABLETTE
DESTINÉE À L'AMÉLIORATION DE LA COMMUNICATION
CHEZ DES SUJETS APHASIQUES NON FLUENTS**

Mémoire co-dirigé par :

Madame Guénaël BRUNET-RIO, orthophoniste/neuropsychologue

Monsieur Ludovic GICQUEL, Professeur

Membres du jury :

Madame Guénaël BRUNET-RIO, orthophoniste/neuropsychologue

Madame Marie-Noëlle FARGEAU, orthophoniste

Monsieur Ludovic GICQUEL, Professeur

Monsieur Jean-Philippe NEAU, Professeur

UNIVERSITÉ DE POITIERS
Faculté de Médecine et de Pharmacie
Centre de Formation en Orthophonie

Année 2015 – 2016

MÉMOIRE

En vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie

présenté par

Lucie VILLAUTREIX

**CRÉATION D'UNE APPLICATION POUR TABLETTE
DESTINÉE À L'AMÉLIORATION DE LA COMMUNICATION
CHEZ DES SUJETS APHASIQUES NON FLUENTS**

Mémoire co-dirigé par :

Madame Guénaël BRUNET-RIO, orthophoniste/neuropsychologue

Monsieur Ludovic GICQUEL, Professeur

Membres du jury :

Madame Guénaël BRUNET-RIO, orthophoniste/neuropsychologue

Madame Marie-Noëlle FARGEAU, orthophoniste

Monsieur Ludovic GICQUEL, Professeur

Monsieur Jean-Philippe NEAU, Professeur

Remerciements

Je tiens à remercier chaleureusement toutes les personnes ayant contribué, de près ou de loin, à l'élaboration de ce mémoire :

Madame Guénaël Brunet-Rio, orthophoniste au Service de Soins de Suite et de Réadaptation de Saintes ainsi qu'en Service de Neurologie de l'Hôpital de Saintes, conteuse, neuropsychologue et maître de stage, pour m'avoir permis de participer à ce projet et de m'y épanouir ; Je vous remercie de m'avoir transmis votre savoir-faire et votre philosophie du soin, de m'avoir fait confiance et surtout de m'avoir soutenue et accompagnée tout au long de cette année.

Monsieur Ludovic Gicquel, Professeur des Universités, Chef du Pôle Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent du Centre Hospitalier Henri Laborit, Responsable de la Clinique de l'Adolescence et Directeur du Centre de Formation en Orthophonie de Poitiers, d'avoir accepté la co-direction de ce mémoire.

Monsieur Jean-Philippe Neau, Professeur des Universités et chef de Service Neurologie du Centre Hospitalier Universitaire de Poitiers, de me faire l'honneur d'être Président du jury.

Madame Marie-Noëlle Fargeau, orthophoniste au Centre Hospitalier Universitaire de Poitiers, pour l'intérêt porté à mon travail et pour me faire l'honneur de juger ce mémoire.

M. L, M. B et Mme D, ainsi que **leurs aidants**, qui ont accepté de faire partie de cette recherche et qui nous ont permis d'avancer dans notre projet.

Pierre-Julien Mopiti, étudiant de dernière année en école d'informatique, pour l'intérêt porté à notre projet et son investissement.

Frédérique Chaignaud, orthophoniste en libéral et maître de stage, pour sa relecture, son soutien, sa bonne humeur, ses précieux conseils et le partage de son expérience.

Louise Lange, orthophoniste en libéral, pour ses encouragements, sa relecture, ses corrections et ses suggestions toujours très utiles.

Jean-Dominique Journet, Président de la Fédération Nationale des Aphasiques de France, pour sa disponibilité, sa bienveillance et son intérêt pour notre projet.

Le Centre de Formation en Orthophonie de Poitiers ainsi que tous **ses intervenants**, pour m'avoir permis de bénéficier d'un enseignement de qualité.

Les orthophonistes qui m'ont accueillie tout au long de ma formation et **l'ensemble des patients** rencontrés au fil de mes stages.

Mes camarades de promotion, pour ces quatre belles années qui ne sont que le début d'une longue amitié.

Mes amis de longue date, notamment **Julien**, qui a pris le temps de m'aider dans l'élaboration de la catégorie des aliments, et **Thomas D**, pour son aide matérielle.

Ma famille, avec une attention toute particulière à **mes parents**, sans qui, rien de tout cela n'aurait été possible.

Thomas, pour avoir cru en moi depuis le début de ce projet professionnel ; Merci pour ton soutien, ta patience, ton écoute, ton humour et ton amour.

« On ne pourra jamais revenir en arrière, selon l'évolution de la vie ; la seule solution, c'est d'aller au-devant dans une nouvelle route que nous pouvons nous-mêmes décider et trouver. »

Chartier (1998), Rendez-moi mes mots

Table des matières

Liste des figures	1
Liste des abréviations	2
Liste des annexes	2
INTRODUCTION	3
PROBLEMATIQUE	6
<u>I. Les répercussions des aphasies non fluentes</u>	7
<u>A. Les aphasies non fluentes</u>	7
<u>B. Les conséquences sur la communication</u>	7
<i>1. Les perturbations de la communication verbale</i>	7
➤ <u>Conversation duelle</u>	8
➤ <u>Conversation téléphonique</u>	9
➤ <u>Conversation en groupe</u>	10
<i>2. Communication non verbale</i>	11
➤ <u>Cinétiques lents</u>	11
➤ <u>Mimiques et regards</u>	11
➤ <u>Langage gestuel</u>	11
<i>3. Communication para-verbale</i>	11
➤ <u>Bruits buccaux</u>	11
➤ <u>Prosodie</u>	11
➤ <u>Débit</u>	12
➤ <u>Compétences pragmatiques</u>	12
<u>C. Les répercussions de l'aphasie sur le patient</u>	12
<i>1. Les réactions fréquentes chez les personnes aphasiques</i>	12
➤ <u>Une anxiété importante</u>	12
➤ <u>Une tendance à la régression</u>	13
➤ <u>La solitude et l'isolement</u>	13
➤ <u>Une atteinte de l'estime de soi et de la honte</u>	14
<i>2. La dépression</i>	14

3. Le deuil	15
D. les répercussions sur la famille	16
1. Les réactions de l'entourage	17
➤ <u>La peur et le sentiment d'impuissance</u>	17
➤ <u>L'incompréhension, la colère, la culpabilité</u>	17
➤ <u>La tristesse, la dépression</u>	17
➤ <u>La solitude</u>	17
➤ <u>La surprotection</u>	18
2. Le deuil	18
II. Supports et organisation d'un système de représentation graphique	20
A. La représentation graphique	20
1. Définition	20
2. Les différents niveaux de représentation graphique	20
➤ <u>Les photographies</u>	20
➤ <u>Les images</u>	21
➤ <u>Les pictogrammes</u>	21
➤ <u>Les idéogrammes</u>	22
3. Le code graphique : pour parler de quoi ?	22
B. les supports de représentation graphique	23
1. Les supports non technologiques	23
➤ <u>Le cahier de vie ou carnet autobiographique</u>	23
➤ <u>Le tableau de communication</u>	23
➤ <u>La fiche de dialogue</u>	23
➤ <u>Le classeur de communication ou cahier de communication</u>	24
2. Les supports technologiques	24
➤ <u>Les téléthèses</u>	24
➤ <u>Les ordinateurs</u>	25
➤ <u>Les tablettes tactiles</u>	25
C. Organisation du système de représentation graphique	25
1. Les modèles théoriques de catégorisation	26
➤ <u>Le modèle des conditions nécessaires et suffisantes d'Aristote</u>	26
➤ <u>Le modèle prototypique de Rosch</u>	26
➤ <u>Le modèle de Nelson</u>	27

2. Différents types de classement dans un code	28
➤ <u>Classement biographique</u>	28
➤ <u>Classement contextuel</u>	28
➤ <u>Classement sémantico-grammatical</u>	29
<u>III. Conditions et exigences de la mise en place d'une aide à la communication</u>	30
<u>A. Aide à la communication</u>	30
1. Définition de la communication alternative et augmentée (CAA)	30
2. Distinction entre système de communication alternative et système de communication augmentée	30
➤ <u>Système de communication alternative</u>	30
➤ <u>Système de communication augmentée</u>	31
3. exigences pour la mise en place d'une aide à la communication	31
➤ <u>Le degré de transparence</u>	31
➤ <u>La commodité d'usage</u>	31
➤ <u>L'extension et la complexité combinatoire</u>	32
➤ <u>Les capacités cognitives résiduelles du patient</u>	32
<u>B. Rôle de l'orthophoniste dans la mise en place d'une aide à la communication</u>	33
1. Écoute de la famille et du patient	33
2. Évaluation des compétences requises pour la mise en place d'une aide à la communication	34
➤ <u>La compétence langagière</u>	34
➤ <u>La compétence sociale</u>	34
➤ <u>La compétence opérationnelle</u>	34
➤ <u>La compétence stratégique</u>	34
3. élaboration du projet d'aide à la communication	34
➤ <u>L'enquête</u>	35
➤ <u>La construction physique des aides</u>	35
➤ <u>L'introduction aux aides</u>	35
➤ <u>Le suivi</u>	36
<u>C. implication de l'aidant</u>	36
1. Définition de l'aidant	36
2. Les besoins de l'aidant	37
➤ <u>Le besoin d'informations</u>	37

➤ <u>Le besoin d'un mode de communication efficace</u>	37
➤ <u>Le besoin de soutien</u>	38
➤ <u>Le besoin de répit</u>	38
3. <i>La nécessité d'un accompagnement familial</i>	39
➤ <u>Intérêt pour l'orthophoniste</u>	39
➤ <u>Une nécessité pour le patient</u>	39
➤ <u>Une nécessité pour la famille</u>	40
METHODE	42
<u>I. Analyse de l'utilisation de trois outils de CAA par des patients aphasiques</u>	43
<u>A. Madame D et l'application Vocalyx</u>	43
1. <i>Présentation de Mme D</i>	43
2. <i>Présentation de Vocalyx</i>	44
3. <i>Utilisation de Vocalyx par Mme D</i>	44
4. <i>Points forts et points faibles</i>	44
<u>B. Monsieur B et le logiciel The Grid 2</u>	45
1. <i>Présentation de M. B</i>	45
2. <i>Présentation de The Grid 2</i>	46
3. <i>Utilisation de The Grid 2 par M. B</i>	47
4. <i>Points forts et points faibles</i>	47
<u>C. Monsieur L et l'application JABtalk</u>	48
1. <i>Présentation de M. L</i>	48
2. <i>Présentation de JABtalk</i>	48
3. <i>Utilisation de JABtalk par M. L</i>	49
4. <i>Points forts et points faibles</i>	49
<u>II. Conception de notre application et mise en place de l'aide à la communication</u>	50
<u>A. Conception de notre application</u>	50
1. <i>Élaboration de l'outil</i>	50
2. <i>Réalisation technique</i>	51
<u>B. Mise en place de l'aide à la communication</u>	51
1. <i>Élaboration de la démarche</i>	51
2. <i>Implication des aidants</i>	52

RESULTATS	53
<u>I. Élaboration de l'application</u>	54
<u>A. Arborescence et contenu</u>	54
1. <i>Arborescence</i>	54
2. <i>Contenu</i>	55
➤ <u>Les catégories</u>	55
➤ <u>Les sous-catégories</u>	57
➤ <u>Les items</u>	57
<u>Les listes de mots</u>	57
<u>La banque de photos</u>	58
<u>B. Fonctionnalités</u>	60
1. <i>Touches outils</i>	60
➤ <u>La touche « accueil »</u>	60
➤ <u>La touche « verbaliser »</u>	61
➤ <u>La touche « tout effacer »</u>	62
➤ <u>La touche « effacer le dernier mot »</u>	62
2. <i>Touches accessoires</i>	64
➤ <u>La touche « partager »</u>	64
➤ <u>La touche « enregistrements »</u>	64
3. <i>Touches « mots ou phrases souvent utilisés »</i>	65
<u>C. Ergonomie</u>	66
1. <i>Manipulations</i>	66
2. <i>Repères</i>	67
<u>II. Conception technique de l'application</u>	68
<u>A. Création d'un visuel de notre application</u>	68
<u>B. Evolution du cahier des charges</u>	70
<u>C. Résultats</u>	71
<u>III. Mise en place d'un outil de communication augmentée</u>	72
<u>A. Rencontres initiales</u>	72
1. <i>La présentation d'un outil de communication augmentée</i>	72
2. <i>Recommandations avant la prochaine rencontre</i>	73

3. <i>Le début d'un partenariat</i>	73
<u>B. Introduction de l'outil de communication augmentée</u>	73
1. <i>Familiarisation de M. L avec la tablette</i>	73
2. <i>Personnalisation de l'application</i>	74
➤ <u>Adaptation des paramètres de l'application</u>	74
➤ <u>Insertion de photos personnelles</u>	74
➤ <u>Choix de photos sur internet</u>	74
3. <i>Familiarisation avec l'application</i>	75
➤ <u>Retrouver un item-cible</u>	75
➤ <u>Questions simples sur le quotidien du patient</u>	76
➤ <u>Retrouver deux items-cibles à la fois et les associer</u>	76
<u>C. Apprentissage d'un nouveau mode de communication</u>	76
1. <i>Une communication basée sur des indices</i>	76
2. <i>Rôle de l'interlocuteur</i>	77
➤ <u>Guider M. L dans sa démarche</u>	77
➤ <u>Soutenir la communication</u>	77
3. <i>Evolution</i>	78
DISCUSSION	79
<u>I. Rappel des objectifs</u>	80
<u>II. Analyse des résultats</u>	80
A. <u>Concernant l'élaboration de l'application</u>	80
B. <u>Concernant la conception technique de l'application</u>	82
C. <u>Concernant la mise en place de l'outil de communication auprès du patient</u>	82
<u>III. Perspectives</u>	84
A. <u>Concernant la création de l'application</u>	84
B. <u>Concernant l'avenir de notre application</u>	84
C. <u>Perspectives de formations</u>	86
<u>IV. Apports personnels dans ce mémoire</u>	87
CONCLUSION	89

Liste des figures

Figure 1 : Capture d'écran de la grille « bavarde » du logiciel The Grid 2	46
Figure 2 : Image créée avec l'outil « paint », illustrant le mot « avant »	59
Figure 3 : Exemple d'utilisation de l'outil « paint » avec l'item « parents »	59
Figure 4 : Touche « accueil » de The Grid 2	61
Figure 5 : Touche « accueil » de JABtalk	61
Figure 6 : Touche « verbaliser » de Vocalyx	61
Figure 7 : Touche « verbaliser » de JABtalk	61
Figure 8 : Touche « vider » de The Grid 2	62
Figure 9 : Touche « tout effacer » de Vocalyx	62
Figure 10 : Touche « tout effacer » de JABtalk	62
Figure 11 : Touche « effacer » de The Grid 2	63
Figure 12 : Présentation des touches outils	63
Figure 13 : Présentation de la touche « partager »	64
Figure 14 : Capture d'écran lors de la sélection d'un message sauvegardé sur The Grid 2	65
Figure 15 : Présentation de la touche « enregistrements »	65
Figure 16 : Présentation des touches « mots ou phrases souvent utilisés »	66
Figure 17 : Présentation de la touche « plus de mots »	66
Figure 18 : Présentation de l'écran d'accueil	69
Figure 19 : Présentation de la catégorie « conversation »	69
Figure 20 : Présentation de la sous-catégorie « avis »	70

Liste des abréviations

AAC : Alternative and Augmentative Communication

ARASAAC : portal ARAGONÉS de Sistemas Aumentativos y alternativos de comunicación

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CAA : Communication Alternative et Augmentée

CD : Compact Disc

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement

FNAF : Fédération Nationale des Aphasiques de France

iOS : iPhone Operating System

Photo : Photographie

SMS : Short Message System

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

Liste des annexes

Annexe I : Exemples illustrant la notion de pictogrammes

Annexe II : Exemples illustrant la notion d'idéogrammes

Annexe III : Liste des sous-catégories de notre application

Annexe IV : Mise à jour du cahier des charges

Annexe V : Visuel de l'écran d'accueil de notre application fourni le 26 Février 2016 par l'école d'informatique

Annexe VI : CD (Compact Disc) comprenant les 4500 images et les listes de mots

INTRODUCTION

PROBLEMATIQUE

METHODE

RESULTATS

DISCUSSION

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

Et si le patient aphasique non fluent pouvait communiquer avec une application pour tablette ? Cette question peut faire sourire puisque de nombreuses applications de communication augmentée existent déjà et pourtant, combien d'aphasiques en utilisent au quotidien ?

Un premier mémoire, réalisé par Louise Lange en 2015, a permis de souligner l'absence d'application de communication alternative et augmentée (CAA) réellement adaptée aux besoins des personnes aphasiques. De ce constat est né le projet de ce mémoire : créer l'architecture d'une application simple et intuitive pouvant être utilisée par des patients aphasiques non fluents pour communiquer, et mettre en œuvre sa réalisation technique.

Pour la cohérence de ce projet, nous analyserons les difficultés d'utilisation de trois outils de communication augmentée par des patients aphasiques. Ainsi, en mettant en évidence les dysfonctionnements de ces outils, nous déterminerons les caractéristiques, la structure et le contenu de notre future application.

Pour la réalisation de ce projet, nous collaborerons avec une école d'informatique qui proposera à un groupe d'étudiants de travailler sur l'élaboration technique de notre application.

D'autre part, nous avons souhaité développer une partie de ce mémoire sur les étapes nécessaires dans la mise en place d'un outil de communication. Comment apprendre au patient et à son entourage à utiliser ce nouveau mode de communication ? Quelle progression doit-on adopter dans l'utilisation de l'outil ?

Dans un premier temps, nous présenterons les répercussions de l'aphasie non fluente sur le patient, sur sa communication et sur son entourage. Ensuite, nous nous intéresserons aux supports et à l'organisation d'un système de représentation graphique puis aux conditions et exigences de la mise en place d'une aide à la communication. Afin de rendre cette partie théorique plus explicite, nous avons intégré un témoignage fictif divisé en six paragraphes répartis en fonction de leur lien avec certains éléments exposés.

Dans un deuxième temps, nous expliciterons notre cheminement en présentant notre démarche méthodologique. Nous présenterons les trois patients suivis dans notre étude, ainsi que leur outil de communication. Puis nous exposerons l'organisation de l'élaboration de notre application et les étapes de la mise en place d'une application avec l'un des trois patients.

Nos résultats seront ensuite présentés avant d'être analysés et discutés dans l'objectif de dégager des perspectives de recherche.

INTRODUCTION

PROBLEMATIQUE

I. Les répercussions des aphasies non fluentes

- A. Les aphasies non fluentes
- B. Les conséquences sur la communication
- C. Les répercussions de l'aphasie sur le patient
- D. les répercussions sur la famille

II. Supports et organisation d'un système de représentation graphique

- A. La représentation graphique
- B. les supports de représentation graphique
- C. Organisation du système de représentation graphique

III. Conditions et exigences de la mise en place d'une aide à la communication

- A. Aide à la communication
- B. Rôle de l'orthophoniste dans la mise en place d'une aide à la communication
- C. implication de l'aidant

METHODE

RESULTATS

DISCUSSION

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

I. Les répercussions des aphasies non fluentes

A. Les aphasies non fluentes

Les aphasies non fluentes regroupent cinq types d'aphasie : l'aphasie de Broca, l'aphasie transcorticale motrice, l'aphasie globale, l'aphasie mixte non fluente et l'aphasie transcorticale mixte.

Dans ces aphasies, l'expression est bien plus déficitaire que la compréhension, avec parfois un mutisme en phase initiale. Ce mutisme peut évoluer en fonction de la sévérité de l'aphasie mais l'expression du patient reste bien souvent laborieuse et réduite avec notamment un manque du mot fréquent ainsi qu'un défaut d'initiation de la parole. La dissociation automatico-volontaire permet cependant l'émission automatique de certains mots dans un contexte particulier. Un agrammatisme, un syndrome de désintégration phonétique ou encore une dysprosodie peuvent également être associés à certaines aphasies. L'écriture est elle aussi souvent perturbée avec la production de paraphrasies. Les aphasiques non fluents ne sont pas anosognosiques. Conscients de leurs difficultés, ils vont donc développer différentes réactions psychologiques (Chomel-Guillaume, Leloup, Bernard, Riva & François-Guinaud, 2010).

L'aphasie, en référence à la classification internationale du fonctionnement, de la santé et du handicap (CIF), se traduit par une déficience du langage et des habiletés verbales, engendrant alors la restriction des activités de communication (Mazaux, Glize, Dana-Gordon, De Seze, Darrigrand & Joseph, 2014).

B. Les conséquences sur la communication

La communication se rapporte principalement à la notion de conversation, soit aux interactions et échanges d'informations entre au moins deux interlocuteurs, dans un contexte social. La communication peut se faire sur le plan verbal mais également non verbal. La part verbale est considérable mais elle n'enlève rien à l'importance de la communication non verbale (Rousseaux, Cortiana, et Bénèche 2014)

1. Les perturbations de la communication verbale

L'aphasie va placer le patient dans l'incapacité d'utiliser le langage comme il le

voudrait, que ce soit lors de conversation duelle, en groupe ou téléphonique. Ces situations de frein à la communication sont fréquentes, et nous avons souhaité le symboliser avec la vignette suivante 

➤ Conversation duelle

Au cours des échanges entre aphasique et proches, l'analyse conversationnelle a permis de mettre en valeur différents phénomènes :

-Lors des tours de parole, les déficits linguistiques du partenaire aphasique rendent la prise de parole plus compliquée. L'aphasique ayant du mal à initier la conversation, il peut se retrouver dans un rôle passif, ne s'exprimant que si l'interlocuteur le sollicite, engendrant alors des anomalies dans la répartition des tours de parole.  Les déficits linguistiques peuvent également entraîner un temps de latence lors de la réponse de la personne aphasique, provoquant diverses réactions chez l'interlocuteur (abandon de l'échange, impatience). 

Les réactions du partenaire conversationnel ont des conséquences sur l'interaction et sur la capacité de l'aphasique à prendre part à la conversation. Si le partenaire se montre impatient face à ces délais de réponse, le tour de parole se fait rapidement et engendre une tension qui augmente le nombre d'erreurs linguistiques  chez le partenaire aphasique (Perkins, 2001).

-Des anomalies dans la gestion des thèmes sont également repérées. En effet, l'aphasique laisse fréquemment son interlocuteur diriger la conversation et choisir le thème  (Mazaux & al., 2006).

-Un important travail de réparation est attendu chez la personne aphasique face aux nombreux incidents conversationnels (faux départs, changements de message, dysfluences, incompréhensions, inattentions) qui peuvent survenir et altérer la progression de l'échange. Habituellement, l'émetteur du message, pour faire face à ces incidents, utilise des réparations (De Partz, 2014). Cependant, les procédures de réparation chez la personne aphasique sont pauvres et insuffisantes (Mazaux & al., 2006). En effet, pour la personne aphasique, il est difficile de réaliser les auto-réparations nécessaires à la poursuite de la conversation.  Il est moins coûteux pour la personne aphasique que ce soit l'interlocuteur qui réalise les réparations. La réussite d'une conversation repose donc en grande partie sur les interventions

du partenaire de communication (Daviet, Muller, Stuit, Darrigrand & Mazaux, 2007).

-**L'informativité du discours** de l'aphasique peut être altérée par le manque du mot, les paraphrasies ou l'agrammatisme.  C'est donc à l'interlocuteur de reconstituer le message avec les éléments qu'il possède.  Les troubles phonétiques et les paraphrasies phonémiques sont plus faciles à reconstituer pour l'interlocuteur, et donc moins pénalisants que les troubles sémantiques, syntaxiques, ou les jargons qui rendent le discours incohérent (Daviet & al., 2007).

Déjà huit vignettes, quelle souffrance dans la communication ! Afin d'illustrer certains éléments de cette partie théorique, nous avons choisi d'introduire quelques paragraphes relatant le vécu de personnes aphasiques à travers le récit de Monsieur M, un personnage fictif construit de toute notre expérience.

Je suis dépendant de mon entourage. Je n'arrive plus à communiquer, et je ne contrôle plus rien. Hier ma femme m'a demandé si j'avais bien dormi. J'ai voulu lui raconter mon insomnie, mes angoisses, les bruits bizarres et effrayants de la chambre d'à côté. Rien n'est sorti. Alors j'ai fait oui avec la tête, c'est plus simple.



➤ Conversation téléphonique

La personne aphasique a du mal à gérer la situation du téléphone. En effet, la plupart des aphasiques fuient la situation de l'appel téléphonique les premiers mois voire plus longtemps.  La composition du numéro sans faire d'erreur étant déjà un exploit pour certains, ils peuvent en oublier ce qu'ils avaient prévu de dire au téléphone. Plus ou moins intelligible au téléphone, le sujet aphasique craint d'être perçu comme un alcoolique ou un toxicomane. Il craint également de sentir son interlocuteur s'impatienter face à son manque du mot, situation dans laquelle la personne aphasique peut rapidement paniquer, se fatiguer et finalement renoncer en raccrochant (Lemay, 1989).

Je suis à la maison depuis trois jours maintenant. Je prends le téléphone et j'appuie sur la touche 2, ça appelle directement chez mon copain de toujours. J'ai préparé dans ma tête ce que je vais lui dire « alors mon vieux, tu viens pour une défaite aux échecs ? ». Ma femme voulait l'appeler pour moi, j'ai dit non. Ça décroche, c'est sa femme... Je panique, rien ne sort, je raccroche.



Lorsqu'il s'agit de téléphoner à un interlocuteur familier, la personne aphasique est généralement moins gênée que lorsqu'il s'agit d'un interlocuteur étranger (Mazaux, Daviet, Darrigrand, Stuit, Muller, Dutheil, Joseph & Barat, 2006).

➤ Conversation en groupe

Lors de discussion en groupe, l'aphasique a du mal à prendre la parole. Plusieurs raisons peuvent être à l'origine de cette difficulté :

- Le manque du mot
- Le rythme de conversation trop rapide, le thème qui change trop vite
- Le nombre élevé d'interlocuteurs
- Le nombre trop important d'informations à maintenir en mémoire immédiate

L'aphasique peut ainsi avoir du mal à saisir le bon moment pour s'exprimer, et, lorsqu'il réussit à prendre la parole, des difficultés pour se faire comprendre apparaissent (De Partz, 2014).

C'est dimanche, toute la famille est réunie autour de la table. Je n'existe plus, je suis spectateur des conversations. Les mots fusent, c'est la loi du plus rapide. Je finis par perdre le fil des discussions, je me retrouve dans ma bulle.



Dans toutes ces situations, les perturbations de la communication vont créer un ensemble d'effets négatifs sur la personne aphasique qui bien souvent finira par fuir les

situations d'échange verbal.  Ce handicap communicationnel ne touche pas uniquement la personne aphasique puisqu'une conversation implique forcément un interlocuteur.  Le handicap est donc partagé et entraîne des effets négatifs sur les différents partenaires conversationnels.

2. Communication non verbale

➤ Cinétiques lents

Inducteurs de la distance physique qui s'établit entre les partenaires de communication, les cinétiques lents (attitude, posture) sont bien conservés (Daviet & al., 2007).

➤ Mimiques et regards

Les mimiques et les regards ne diffèrent pas quant à la signification relationnelle, mais ils peuvent cependant être plus appuyés afin d'attirer l'attention du partenaire et de prolonger l'échange (Daviet & al., 2007).

➤ Langage gestuel

Une étude menée sur 20 sujets aphasiques dont 10 sujets non fluents a permis de montrer que le sujet présentant un langage verbal non informatif ou inexistant utilise de façon spontanée un langage gestuel informatif. En effet, sur les 10 sujets non fluents, 7 utilisaient un langage gestuel informatif alors qu'ils étaient mutiques (Ducarne De Ribaucourt, Foulgoc, François & Thomas, 1982).

3. Communication para-verbale

➤ Bruits buccaux

Une augmentation des bruits buccaux est observée chez les personnes aphasiques en comparaison avec des sujets témoins. Les raclements de gorge, les claquements de langue ou encore les ébauches de sifflement sont possiblement un moyen de compenser les difficultés d'expression (Daviet & al., 2007).

➤ Prosodie

Les perturbations de la prosodie peuvent varier : elle peut parfois être exagérée avec un accent tonique ou bien au contraire être diminuée avec une voix monotone et un pseudo-

accent étranger (Mazaux & al., 2006). Cependant, malgré l'altération de ses composantes temporelles, la prosodie est conservée dans ses composantes émotionnelles.

➤ Débit

Des troubles du débit tels que des pauses, des hésitations et des silences viennent ralentir l'échange (Daviet & al., 2007).

➤ Compétences pragmatiques

Les compétences pragmatiques sont dans l'ensemble peu altérées (Daviet & al., 2007).

Les difficultés de communication rencontrées par l'aphasique se retrouvent majoritairement sur le versant verbal, et ce dans diverses situations de communication. Le versant para-verbal est lui aussi perturbé avec notamment des anomalies de débit et de prosodie. Les troubles de la communication semblent être un facteur déterminant dans le processus d'isolement de la personne aphasique et dans la rupture de ses liens sociaux. L'aphasique, face à sa pathologie et à ses conséquences, va développer diverses réactions psychologiques.

C. Les répercussions de l'aphasie sur le patient

L'apparition d'une aphasie engendre de nombreux changements dans la vie quotidienne de l'aphasique et de son entourage. Patients, famille, amis ou partenaire social sont tous touchés par la nature irréversible et persistante du déficit (De Partz, 2008). De ce traumatisme découleront également des réactions propres à chaque personne aphasique.

1. Les réactions fréquentes chez les personnes aphasiques

Létourneau (1991) propose une liste de réactions psychologiques fréquemment observées chez les patients aphasiques, six à douze mois après l'accident.

➤ Une anxiété importante

La personne aphasique doit faire face à de nombreux facteurs anxiogènes : la peur de la récurrence d'un accident vasculaire cérébral (AVC), la peur de la mort, l'incompréhension ou encore l'incertitude face à l'avenir. Pour Chartier, auteur du livre Rendez-moi mes mots, dans lequel il livre son vécu de l'aphasie, « *les aphasiques arrivent brutalement dans l'enfer* »

(Chartier, 1998, p.18). Le patient ne sait pas comment va évoluer son aphasie et ses troubles associés. Il se retrouve dans un lieu nouveau, lieu médicalisé avec des sons et des odeurs différents de ce qu'il connaissait avant. La peur de ne plus être comme avant survient et s'ajoute à la crainte de perdre les personnes qu'il aime ainsi que sa situation socioprofessionnelle antérieure. La prise de conscience de sa situation entraîne l'augmentation de l'anxiété du patient.

Lors du retour à domicile, l'anxiété prend de nouvelles formes. L'aphasique sera dans la crainte de la survenue d'événements ou de situations imprévues le conduisant à devoir s'exprimer (Mazaux, Dacharry, Lagadec, Glize, Dana-Gordon, Prouteau, Koleck, Cugy, Darrigrand & Dehail, 2014).

➤ Une tendance à la régression

Afin de s'adapter à la situation, le patient adopte des comportements moins évolués. Chartier le décrit ainsi : « *C'était une régression totale* » (Chartier, 1998, p.25). Cette régression est un mécanisme de défense. L'aphasie entraîne chez le patient une réduction de son autonomie et son entourage sera dans le soin et l'assistance. Au centre de toutes les attentions, l'aphasique peut avoir tendance à se résigner et donc renforcer son attitude de régression. Les familles voient parfois dans cette situation « *un retour en enfance* » (Létourneau, 1991, p.71), comme le souligne Chartier « *C'est comme si nous étions bébés* » (Chartier, 1998, p.42).

➤ La solitude et l'isolement

Les situations de communication sont stressantes pour l'aphasique car la peur de ne pas se faire comprendre est constante. Il peut également redouter l'attitude de son interlocuteur qui pourrait s'impatienter ou bien être mal à l'aise face à ses difficultés d'expression. Le patient se décourage face aux échecs dans ses tentatives de communication. Il se replie sur lui et évite les situations de communication. La fréquence des visites peut diminuer dans le temps, favorisant l'isolement de la personne aphasique. « *Je restais toujours seul et personne ne pouvait m'aider* » (Chartier, 1998, p.32).

La personne aphasique a de grands risques de perdre des amis. En effet, selon une étude basée sur 83 sujets aphasiques, 64 % ont déclaré qu'ils voyaient moins leurs amis qu'avant leur AVC, et 30 % ont affirmé qu'ils n'avaient plus du tout d'amis (Hilari &

Northcott, 2006). Un phénomène que Chartier évoque ainsi dans son livre : « *Certains anciens amis ou clients changeaient de trottoir quand j'arrivais* » (Chartier, 1998, p.55).

Pour de nombreuses personnes aphasiques, lors du retour à domicile, il n'est plus possible de prendre part à des conversations trop animées ou de donner leur opinion. La personne aphasique est dans une position de retrait, elle ne prend plus part aux décisions et discussions (Mazaux & al., 2014).

L'aphasique préférant éviter les sorties à l'extérieur, ses activités ont majoritairement lieu à l'intérieur de son domicile (repos, activités statiques), aboutissant à une réduction des liens sociaux et favorisant son isolement (Benaim, Lorain, Pélissier & Desnuelle, 2007).

➤ Une atteinte de l'estime de soi et de la honte

L'aphasie est une véritable blessure narcissique pour le patient. La personne aphasique, privée d'une partie d'elle-même, se sent diminuée physiquement et socialement, voire inexistante. Il est courant que le sujet témoigne d'un sentiment de honte, mêlé à la culpabilité d'infliger cette situation à sa famille. Chartier fait part de ce sentiment : « *J'étais honteux de me voir ainsi diminué dans ma dignité humaine.* » (Chartier, 1998, p.25).

Dans une étude basée sur 29 patients ayant eu un AVC, dont 10 patients aphasiques, il apparaît que certains patients aphasiques ont été victimes de moqueries concernant leur langage. Face à cette réaction de l'interlocuteur, les patients se sont sentis honteux, embarrassés et ont ensuite évité de parler (Northcott & Hilari, 2011).

Depuis un mois, mon copain d'enfance ne vient plus me voir. Les échecs me fatiguaient trop et je n'aligne pas trois mots, il n'y a plus d'intérêt à passer du temps avec quelqu'un comme moi. Je vis une deuxième enfance mais les mots ne se décident pas à revenir.



2. La dépression

La dépression correspond au trouble psychologique le plus spécifique et le plus fréquent en situation d'aphasie. La dépression « *primaire* » correspond à la phase aiguë (0 à 3

mois après la lésion) et est uniquement due aux lésions structurales entraînant des changements neurobiochimiques. La dépression « *secondaire* » débute au cours des 6 premiers mois. Elle constitue un trouble émotionnel consécutif au déficit fonctionnel, social et neuropsychologique. La dépression « *tertiaire* » survient lors du retour du patient à son domicile, lorsque le patient et ses proches tentent de retrouver leur équilibre antérieur (De Partz, 2008, p.138).

La période critique se situe donc dans l'année qui suit l'AVC avec un risque accru lorsque la personne quitte la structure de réadaptation, passant du statut de patient à celui d'handicapé. Cette dépression correspond à une réaction psychologique suite à la prise de conscience d'une perte importante. L'aphasique, suite à cette prise de conscience, ne trouve plus de sens à sa vie. Chartier écrit ainsi : « *Je suis inutile pour cette civilisation, je ne peux plus communiquer* » (Chartier, 1998, p.31).

Selon Benaim & al. (2007), les troubles du langage et de la communication, en favorisant l'isolement de la personne aphasique, entretiennent la dépression. Cette dépression peut se révéler sous différentes formes : lassitude, refus de s'alimenter, rejet de la présence médicale, idées suicidaires. « *Personne dans cette société ne veut plus de moi, et même la mort ne veut plus de moi* » (Chartier, 1998, p.36).

3. Le deuil

Les réactions psychologiques précédentes constituent le cheminement vers l'acceptation de la maladie. Habituellement, on associe le deuil à la tristesse ressentie suite à un décès ou à un événement funeste. Dans le cas de l'aphasie, le deuil correspond aux différentes «*étapes du processus d'adaptation psychologique à la suite d'une perte*» (Létourneau, 1991, p.74) La personne aphasique doit faire le deuil de son état et de ses capacités antérieures. Le travail de deuil est nécessaire et permettra au patient la mise en place de nouvelles positions psychologiques. Le patient mutique devra faire le deuil de la parole afin de pouvoir rentrer dans une nouvelle forme de communication. « *Si je suis ici encore en vie, c'est que je suis nécessaire* » (Chartier, 1998, p.45). Chartier, prend ainsi conscience qu'il n'est pas inutile, et que ses compétences résiduelles lui permettront d'aller plus loin.

Létourneau (1991) livre les différentes étapes du deuil par lesquelles le sujet passera afin de s'adapter à la perte :

- Le choc initial lors de la prise de conscience de la perte
- La période d'absorption du choc accompagnée de réactions vives
- L'objectivation des séquelles et le début de prise en charge
- L'adaptation avec l'intégration des limites dans le quotidien

Ce processus sera long et douloureux, d'autant plus que la perte a été brutale et inattendue. Selon les individus, la durée et l'intensité de ces phases seront variables.

Selon Michallet, Le Dorze & Tétreault (1999), la personne aphasique vit une perte en trois dimensions :

- La première dimension concerne le sentiment d'isolement face aux personnes qu'elle aime conduisant à une douloureuse séparation psychologique.
- Le patient fait également face à « *la perte de soi* » en acceptant que son intégrité physique ou psychologique ait été touchée, notamment sa capacité à communiquer.
- La dernière dimension de perte concerne les objets symboliquement investis (objets de travail ou de loisirs) qui ne peuvent plus être utilisés (Michallet & al., 1999, p.262).

Toutes ces réactions ne se retrouvent pas chez chaque personne aphasique. De même l'intensité et l'expression de ces réactions seront propres à chaque aphasique. La localisation et l'étendue de la lésion, la présence ou non d'un entourage offrant son soutien, la qualité des prises en charge sont des facteurs qui vont conditionner l'intensité et la façon dont la personne aphasique extériorisera son ressenti.

L'aphasie ne va pas uniquement perturber le patient. L'aphasie va venir bouleverser l'ensemble du système familial et relationnel qui devra donc être adapté à la nouvelle situation.

D. Les répercussions sur la famille

L'aphasie va entraîner un éloignement ou bien au contraire un resserrement des liens familiaux. Tout dépend des relations antérieures à la maladie, ainsi que des réactions de chacun des membres de la famille face à ce bouleversement.

Lors de la survenue de la maladie, l'organisation familiale est mise de côté, l'urgence médicale étant au premier plan. Le monde médical est omniprésent et le temps semble suspendu, laissant la famille dans l'angoisse ou dans l'espoir (Labourel & Martin, 1991).

1. Les réactions de l'entourage

L'annonce de la maladie et de ses conséquences va entraîner différentes réactions, propres à chacun. Ces réactions surviennent dans un ordre aléatoire et mènent la famille vers le deuil de l'image du patient antérieure à l'accident.

➤ La peur et le sentiment d'impuissance

Initialement, le conjoint est angoissé par la perte de l'autre. Il ne sait pas si le patient va survivre, il a peur qu'un nouvel accident arrive. Les projets familiaux sont mis de côté, la famille vit au jour le jour.

Lorsque le pronostic vital du patient n'est plus engagé, le conjoint a peur de l'inconnu. Il se questionne sur l'évolution de la maladie, sur sa capacité à gérer ces changements et à s'adapter au partenaire aphasique. Face à l'aphasie, le conjoint se sent impuissant. Il ne sait pas comment se comporter ni comment réagir et ne dispose que de très peu d'informations concernant l'aphasie (North, 2007).

➤ L'incompréhension, la colère, la culpabilité

La famille cherche des explications, des raisons à ce qui leur arrive. Cette incompréhension de la situation se mêle à de la colère. Les cibles de cette colère sont diverses (patient, autres proches, équipe médicale, Dieu). Les proches du patient sont également dans la culpabilité, ils se sentent responsables de l'accident, ils se disent qu'ils auraient pu éviter cela au patient en réduisant les situations de stress par exemple. (Boisclair-Papillon, 1991)

➤ La tristesse, la dépression

L'aphasie est une souffrance pour l'entourage qui n'arrive plus à rendre le patient heureux. Les proches peuvent avoir le sentiment que la personne aphasique n'est plus motivée pour communiquer (Rousseaux & al., 2014). Lorsque la culpabilité s'ajoute à la tristesse, le conjoint peut facilement glisser vers la dépression. Les proches, afin de pouvoir soutenir le patient, devront d'abord être soutenus psychologiquement.

➤ La solitude

Les difficultés de mobilité et de communication du patient poussent la famille à éviter certaines activités de détente telles que les sorties au cinéma ou au restaurant. La famille peut

se replier sur elle-même, accordant tout son temps au patient, et évitant ainsi des situations embarrassantes. Le conjoint peut éprouver une certaine culpabilité à sortir seul en laissant le patient au domicile. Les amis s'éloignent progressivement, se sentant peu à l'aise face aux incapacités du patient aphasique (Michallet & al.,1999).

➤ La surprotection

Afin que la vie quotidienne du patient soit la plus simple possible, l'entourage cherche à éviter les situations stressantes et dangereuses. L'autonomie du patient étant déjà bien restreinte, la surprotection de son entourage le rend dépendant. Cette surprotection conduit les conjoints à un changement des rôles en situation parent-enfant. L'aphasique homme notamment, fournit souvent l'occasion à sa conjointe de prendre un rôle maternant. Mais ces excès de protection peuvent être nuisibles à l'évolution de l'aphasie (Labourel & Martin, 1991). Dans les comportements surprotecteurs, on retrouve notamment des conjoints qui parlent trop fort ou trop lentement, qui freinent la prise de parole du patient ou encore qui parlent à sa place en situation de groupe (North, 2007).

Ma femme prend soin de moi, comme une maman, mais elle va finir par se retrouver comme moi : seule et triste. Elle s'autorise parfois à aller prendre le café chez la voisine, mais je vois dans son regard tant de culpabilité à me laisser seul. Elle me demande 10 fois par jour si ça va, je crois qu'elle a peur que je fasse un deuxième AVC et que je ne sois plus là. Parfois je me dis que ça serait plus simple.



2. Le deuil

Les proches doivent faire le deuil de l'être qui vivait avec eux avant l'accident, de la personne avec qui ils ont évolué et qu'ils ont aimée. Ils doivent faire le deuil de l'image antérieure dégagée par le patient avant son aphasie. C'est uniquement lorsque ce deuil sera fait que l'aphasique pourra être intégré au sein d'une nouvelle dynamique familiale. « *La famille est restée soudée ; les enfants ont accepté ce que je suis. Notre vie a continué* » (Chartier, 1998, p.59).

Lors de la sortie de l'hôpital ou du centre de rééducation, les proches ont pris de la

distance quant aux inquiétudes vitales et ils peuvent alors se concentrer sur le remaniement du système familial. Le handicap prend peu à peu sa place, et la prise de conscience de la situation se fait. Ce deuil n'est pas évident puisque le patient n'est pas si différent de ce qu'il était avant, mais il n'est plus tout à fait le même. La famille doit accepter que rien ne sera plus comme avant. Elle devra se baser sur un nouveau fonctionnement, adapté au patient mais également aux autres membres qui la composent.

L'aphasie va provoquer une crise dans le système familial, venant modifier son équilibre, les relations entre les différents membres de la famille et les rôles joués par chacun. Les difficultés de communication du sujet aphasique vont modifier la qualité de l'interaction avec le conjoint et les enfants. La famille mobilise toutes ses ressources pour affronter l'aphasie, délaissant bien souvent les loisirs et les activités de détente (North, 2007).

Patient et proches devront faire le deuil de leur vie antérieure, de leurs projets afin de réorganiser le système familial et de favoriser la réinsertion sociale du patient. Le patient se retrouvant dans l'impossibilité de s'exprimer par le langage oral ou écrit, il devra se diriger vers un nouveau système de communication.

Dans l'objectif de la création de notre application, nous avons décidé de nous concentrer sur l'utilisation d'un système basé sur la représentation graphique. Dans la partie suivante, nous présenterons les différents types de représentation graphique, les différents supports pouvant être utilisés mais également les différents types de catégorisation existants.

II. Supports et organisation d'un système de représentation graphique

A. La représentation graphique

1. Définition

La représentation graphique se définit par l'utilisation d'images, de photographies, de dessins, figurés ou symboliques permettant la transmission d'une information (Sallé, 2014). Avec ces éléments graphiques, un objet de communication peut être élaboré.

2. Les différents niveaux de représentation graphique

Du plus concret au plus abstrait, voici les différents niveaux de représentation graphique.

➤ Les photographies

La photographie (photo) est une représentation très réaliste, donc analogique au modèle de base. Elle peut représenter des personnes, des lieux, des émotions, des actions, des objets... Les proches du patients, ses objets personnels ou encore des lieux familiers pourront être pris en photo afin de personnaliser l'outil de communication. La photographie permet aux deux partenaires de communication d'avoir un accès direct à des informations (Gonzalez, Marchetti, Petit, Munier & Joseph, 2014).

Cependant, la photographie apporte parfois une quantité trop importante d'informations engendrant des difficultés à isoler l'élément clef de la photo. D'autre part, ce matériel concret ne permet pas de représenter des éléments plus abstraits du langage tels que les pronoms ou les déterminants (Sallé, 2014).

Les photographies sont souvent présentées au début de l'apprentissage de la communication augmentée, permettant au patient d'entrer en douceur dans ce nouveau mode de communication et évitant le côté trop abstrait et parfois infantilisant des pictogrammes. L'introduction de photographies évite l'apprentissage d'un code puisque le sens d'une photo est immédiatement compréhensible. En effet, la photo est un « *médiateur non codé* », un support transparent permettant un accès direct au sens de la cible (Gonzalez & Brun, 2007, p.255).

Lors de l'élaboration du code de communication, les photographies doivent donc être favorisées, en couleur si possible afin de faciliter la recherche visuelle de l'élément cible (Pontt, 2006).

➤ Les images

Une image correspond à la représentation visuelle d'un élément. Elle peut entretenir un rapport de ressemblance directe avec son modèle ou au contraire y être liée par un rapport plus symbolique.

On différencie les images mentales des images artificielles. Parmi les images artificielles, on retrouve :

- Les images enregistrées à partir du réel (photographies)
- Les images fabriquées à partir d'une reconstitution du réel ou d'un objet du réel (dessins, peintures) (Dubois, 2013)

Ce support transparent ne nécessite pas d'apprentissage d'un code, et il sera donc intéressant pour le patient.

➤ Les pictogrammes

Le pictogramme est une représentation symbolique schématique qui permet de véhiculer une information (*Annexe I*). Le pictogramme est à la fois :

- Un signe iconique qui entretient une relation d'analogie avec l'objet représenté
- Un signe symbolique puisqu'à l'origine l'association pictogramme-objet est conventionnelle (Tijus, Barcenilla, Cambon de Lavalette, Lambinet & Lacaste, 2005).

Le pictogramme a pour rôle principal de véhiculer une signification, de communiquer. Il peut être compris sans avoir à se référer à une langue naturelle. Bordon (2004) donne ainsi cette définition du pictogramme : « *signe graphique iconique et conventionnel ayant une fonction communicative sans pour autant transcrire la langue* » (Bordon, 2004, p.32)

L'utilisation d'un code pictographique engendre un réel apprentissage, allant à l'encontre de la nécessité d'une restauration de la communication rapide. De plus, en situation de communication dans la vie quotidienne, le code pictographique n'est que peu voire pas investi par le patient (Gonzalez & Brun, 2007).

Initialement, il est donc peu pertinent de présenter un code de communication basé sur des pictogrammes au patient, puisque ce code engendrerait un apprentissage inadapté à la situation et retarderait la mise en place d'une communication pour le patient.

➤ Les idéogrammes

Les idéogrammes sont des symboles graphiques pouvant être combinés entre eux afin de former des concepts plus complexes. Un nombre restreint de symboles de base permettra ainsi la production d'un vocabulaire illimité (*Annexe II*).

La présentation d'un système idéographique au patient aphasique n'est pas pertinente puisqu'un tel système nécessite un apprentissage bien plus important que pour le système pictographique. Pour des raisons de transparence, il est donc préférable d'exclure les idéogrammes des codes de communication (Pontt, 2006).

3. Le code graphique : pour parler de quoi ?

Lors de la mise en place d'un code graphique, la question du contenu de ce code se pose alors. Quels éléments doit-on mettre dans le système en premier lieu ?

Selon Cataix-Negre (2011), les éléments suivants seront disponibles dans le code :

-Les noms de personnes et les lieux, éléments qui structurent la vie quotidienne, seront présents dans le code. Ils permettent à l'interlocuteur de rechercher le contexte, de questionner le patient qui répondra par oui ou non.

-Les centres d'intérêts du patient auront également leur place dans le code, afin que l'aphasique puisse communiquer avec son entourage sur des sujets qui lui plaisent.

-Des mots d'interaction devront être disponibles dans ce code avec en priorité : oui, non, aide-moi, aimer, ne pas aimer, vouloir, bonjour, au revoir, merci...

-Le lexique général sera défini par les interlocuteurs quotidiens du patient. Les mots les plus employés seront ainsi listés. Il sera notamment important de mettre des mots qui ne sont pas forcément désignables par le regard en contexte. Par exemple, lorsque le patient est à table, il est plus intéressant pour lui d'avoir des mots comme « sauce, sel, poivre, trop chaud, moins » plutôt que « *l'étalage du maraîcher dans son intégralité* » (Cataix-Negre, 2011, p.172).

B. Les supports de représentation graphique

1. Les supports non technologiques

Différents supports non technologiques peuvent être proposés au patient en fonction de son profil.

➤ Le cahier de vie ou carnet autobiographique

Le cahier de vie, forme de « *journal en pictogrammes, dessins et objets* », est confectionné avec l'aide de la famille du patient aphasique, afin de retracer son parcours de vie (Cataix-Negre, 2011, p.142). Ces traces peuvent également être sous forme de photos et d'articles (Parent, 1999). Dans ce cahier, l'interlocuteur pourra trouver une explication de l'aphasie, un arbre généalogique du patient avec le nom et la photo de ses proches, des photos des moments clefs de sa vie ainsi que des photos des différents lieux ayant été fréquentés (voyages, maison). Cette aide est psychologique et affective, elle permet de faire la transition entre hier et aujourd'hui. Le patient s'appuie sur cet « *objet transitionnel* » pour construire sa nouvelle identité (Parent, 1999, p.42). Véritable médiateur, ce cahier amène l'interlocuteur à communiquer sur l'univers connu et rassurant de l'aphasique. Le partenaire de communication trouve dans ce cahier des thèmes de conversation. En désignant les images tout en s'exprimant, il amène la personne aphasique à comprendre le sens et l'utilité des images pour s'exprimer. Le but de ce cahier est de « *précéder l'intentionnalité dont devra faire preuve le futur utilisateur du tableau* » de communication (Cataix-Negre, 2011, p.143).

➤ Le tableau de communication

Les tableaux de communication sont des « *surfaces divisées en cellules sur lesquelles sont disposés des signifiants* » (photos, images, pictogrammes, mots, phrases...) (Cataix-Negre, 2011, p.147). L'aphasique désigne ces signifiants à son interlocuteur afin d'élaborer un message. Le tableau de communication peut être présenté sous forme d'affiche ou bien dans des carnets, des classeurs, des livrets ou encore sur tablette.

➤ La fiche de dialogue

La fiche de dialogue, à la différence du tableau de communication, n'appartient pas en premier lieu à la personne mais à son environnement. Le vocabulaire est donc adapté à une situation de communication donnée (un rendez-vous chez le médecin par exemple) et la fiche

contient des informations précises. Le vocabulaire est proposé en images ou en pictogrammes, et il est désigné par la personne valide alors même qu'elle s'adresse à la personne aphasique. L'interlocuteur, de ce fait, ralentit son débit de parole, choisit ses mots, désigne la représentation qu'il associe à ses mots, et invite l'aphasique à revenir sur les mots désignés. La fiche de dialogue, véritable support à la conversation, est utilisée conjointement au tableau personnel de communication (Cataix-Negre, 2010).

➤ Le classeur de communication ou cahier de communication

Le classeur de communication est conçu comme un répertoire d'informations transcrites en photographies, images, pictogrammes ou mots écrits. Ce support a pour objectif de favoriser les échanges entre la personne aphasique et son entourage. Le partenaire de communication, grâce à ce classeur, peut stimuler l'envie de communiquer du patient. Le classeur de communication peut contenir davantage d'informations que le tableau de communication (Simon, 2006). Ce support est un outil palliatif. Personnalisable et adaptable, le classeur peut également être standardisé lorsqu'il s'agit de répondre à un besoin particulier tel qu'un rendez-vous médical (Gonzalez & al., 2014).

Cet outil, classiquement proposé aux personnes aphasiques non fluentes, présente cependant certaines limites qui ont été décrites par Lange (2015), dans son mémoire.

2. Les supports technologiques

Différents supports technologiques permettent l'utilisation d'un système de représentation graphique.

➤ Les téléthèses

Les téléthèses sont des systèmes dédiés à la communication et sont facilement transportables. Légères et robustes, elles se fixent facilement sur un fauteuil roulant (Gaudeul, 2005). Les téléthèses se composent :

- d'un clavier (alphabétique, phonétique ou pictographique)
- d'une sortie vocale digitale (voix humaine pré-enregistrée) ou synthétique (synthétiseur vocal)

L'aphasique désigne les éléments qui composent son message qui sera vocalisé de façon immédiate ou différée selon le choix de la personne (Sallé, 2014).

Comme le souligne Lange (2015) dans son mémoire, les téléthèses sont vendues à un prix très élevé et ne permettent pas l'utilisation d'autres fonctions telles que la navigation internet pouvant pourtant faciliter la communication.

➤ Les ordinateurs

Les ordinateurs permettent l'utilisation de logiciels de communication tout en offrant la possibilité d'avoir accès à d'autres fonctionnalités utiles. Le logiciel peut être basé sur une représentation graphique ou alphabétique et une synthèse vocale pourra y être associée. Certains logiciels sont personnalisables, permettant à l'aphasique d'insérer ses propres photos.

Ce support, même en format portable, reste encombrant et n'est pas forcément utilisé lors des sorties à l'extérieur (Gaudeul, 2005).

➤ Les tablettes tactiles

Une tablette tactile se compose d'un simple écran, avec un nombre très limité de touches physiques sur le côté de l'appareil. Elle peut s'utiliser sans clavier et permet de nombreuses fonctionnalités. Des applications d'aide à la communication peuvent être installées sur la tablette. Certaines sont basées sur une représentation graphique, d'autres sur un code alphabétique. En fonction des applications, une synthèse vocale pourra être associée, vocalisant les éléments sélectionnés. Certaines applications sont disponibles gratuitement mais restent peu performantes. La plupart des applications sont assez coûteuses, et ne sont pas forcément adaptées de façon pragmatique à la pathologie.

Nous ne développerons pas plus ce point étant donné que Lange (2015), dans son mémoire, livre une description fine de la tablette tactile puis explique ce que sont les applications d'aide à la communication.

C. Organisation du système de représentation graphique

Avant d'aborder les différentes façons de catégoriser les éléments dans les systèmes de représentation graphique actuels, il nous a semblé important de revenir aux premiers modèles de catégorisation.

1. Les modèles théoriques de catégorisation

La catégorisation est une activité cognitive qui consiste à regrouper des éléments non identiques dans des catégories. De nombreux auteurs ayant étudié le développement des catégories, nous ne présenterons qu'une partie des théories afin de rester clairs.

➤ Le modèle des conditions nécessaires et suffisantes d'Aristote

Dans ce modèle, les catégories sont des entités discrètes qui se définissent par un ensemble de caractéristiques communes aux éléments qui les constituent. Ces caractéristiques sont les conditions à la fois nécessaires et suffisantes pour la constitution du sens lié à la catégorie. Pour qu'un élément appartienne à une catégorie, il devra posséder ses propriétés (les conditions sont nécessaires) et il suffit qu'il les possède pour qu'il appartienne à la catégorie (les conditions sont suffisantes). Par exemple, « *une chose appartient à la catégorie chaise si et seulement si elle a quatre pieds, un siège, un dossier, et pas d'accoudoirs.* » (Larrivée, 2008). Ces conditions sont appelées nécessaires car un référent sera exclu de la catégorie si l'une des conditions n'est pas satisfaite. La somme de ces conditions est également suffisante car aucune condition supplémentaire n'est demandée pour appartenir à cette catégorie (Zufferey & Moeschler, 2012). Cependant, ce modèle est limité puisque si l'on prend l'exemple de la catégorie tabouret à laquelle une chose peut appartenir si elle a quatre pieds, un siège, pas de dossier et pas d'accoudoirs, alors étonnamment, le banc pourra faire partie de cette catégorie. Ce modèle se limite à une catégorisation dans une dimension horizontale : la structure interne des catégories repose sur les propriétés partagées.

➤ Le modèle prototypique de Rosch

Eleanor Rosch propose un modèle visant à pallier la limite du modèle des conditions nécessaires et suffisantes qui ne repose que sur une dimension horizontale.

-Dans la version standard de sa théorie, Rosch introduit ainsi une dimension verticale (structuration entre catégories) qui s'ajoute à une dimension horizontale (structure interne des catégories).

Concernant la dimension horizontale : la structure interne des catégories repose sur le degré de ressemblance avec un prototype, meilleur représentant de la catégorie (Lehmann & Martin-Berthet, 2013).

Concernant la dimension verticale : Rosch propose une structuration hiérarchique entre les

catégories sous forme d'une catégorisation sémantique à trois niveaux :

- niveau superordonné (fruit)
- niveau de base, qui contient l'élément prototypique (pomme)
- niveau sous-ordonné où sont distinguées les différentes variétés d'une classe de base (Golden) (Morin, 1993)

-La version étendue de la théorie du prototype repose sur la notion d'air de famille empruntée à Wittgenstein. L'air de famille se définit comme étant « *la relation entre des sous-classes où chacune a des propriétés communes avec au moins une autre sans qu'une seule propriété réunisse toutes ces sous-classes.* » (Larrivée, 2008).

Les éléments d'une même catégorie ne partagent plus des propriétés communes mais sont liés par un air de famille. Par exemple, le tabouret ressemble à la chaise et la chaise ressemble au fauteuil, sans que le fauteuil ne ressemble au tabouret, et pourtant ces trois éléments appartiennent à la même catégorie.

➤ Le modèle de Nelson

Nelson (1985) a mis en place une théorie développementale de la catégorisation basée sur trois stades :

-les **catégories thématiques ou schématiques** : Nelson considère que la première forme d'organisation conceptuelle est de nature schématique (Chalon-Blanc, 2005). Par exemple, l'enfant mettra ensemble la vache, le fermier et le tracteur car tous trois appartiennent au schéma de la ferme, au thème de la ferme. Ces éléments constituent une catégorie thématique.

-les **catégories « slot-filler »** : L'enfant regroupe les objets qui peuvent se substituer les uns aux autres pour remplir une même fonction au sein d'un schéma. Ces éléments sont appelés « slot-fillers » du fait qu'ils peuvent s'insérer au même endroit d'un script (Chalon-Blanc, 2005). Par exemple, l'enfant regroupera la vache, le cochon et la poule puisqu'ils remplissent une même fonction dans le schéma de la ferme. Les catégories obtenues associent les éléments d'une même classe. L'enfant à ce stade regroupe uniquement des éléments d'un même schéma, ces catégories sont dépendantes du contexte (Chalon-Blanc, 2005).

-les **catégories taxonomiques** : L'enfant est capable d'abstraire les propriétés communes à des éléments que l'on trouve dans des schémas différents. Dans une même catégorie, l'enfant regroupera des éléments issus de schémas différents en mettant par exemple la vache, le chien

et la girafe ensemble. La formation de ces catégories est totalement décontextualisée des schémas et se fonde uniquement sur la seule similarité résultant des propriétés communes (Lautrey, 1996).

2. Différents types de classement dans un code

Actuellement, il existe différentes façons d'organiser un code.

➤ Classement biographique

Le classement biographique est un classement chronologique qui contient le vécu de la personne. Ce classement est observé dans le cahier de vie. Purement chronologique, il « *ne s'encombre pas de réflexions sur la langue, sur la grammaire et son organisation* » (Cataix-Negre, 2011, p.175).

➤ Classement contextuel

Dans ce classement, chaque thème est décliné pour disposer simultanément de l'intégralité du vocabulaire nécessaire. Un classement par contexte permet aux mots de retrouver leur « *puissance symbolique* » (Cataix-Negre, 2011, p.176), tout en facilitant l'évocation pour son utilisateur. En classant le vocabulaire par grands thèmes et en mélangeant les catégories grammaticales, le patient verra son expression facilitée puisque tout ce dont il aura besoin dans un contexte particulier sera disponible dans le thème correspondant. Les éléments dont la personne a besoin pour développer son idée sont directement accessibles, lui évitant d'avoir à changer de catégorie. Pour trouver un mot, le patient ne devra pas raisonner en terme de catégorie grammaticale mais en terme de champ lexical (Cataix-Negre, 2011). On sait d'ailleurs que le contexte facilite l'évocation d'un mot lorsque ce dernier est « sur le bout de la langue ». Si l'aphasique n'a pas le mot en tête, il pourra donc sélectionner le grand thème correspondant et retrouver ainsi l'élément recherché.

Dans ces classements, Cataix-Negre (2011) souligne que l'on trouve une redondance de vocabulaire, puisque certains mots sont dans plusieurs catégories à la fois, donnant une épaisseur encombrante aux classeurs de communication. Cette redondance ne sera pas problématique dans le cas d'un système de représentation graphique sur tablette, au contraire, elle permettra une plus grande rapidité dans la sélection des éléments du message.

Ce classement limite cependant l'expression de pensées complexes. En effet, en

langage oral, certains mots et images sont utilisés dans des contextes bien différents de ceux dans lesquels on les utilise couramment. Dans ce classement contextuel, il sera donc difficile de trouver le chat dans la gorge ou encore le nuage de lait (Cataix-Negre, 2011).

➤ Classement sémantico-grammatical

Les items sont classés par rapprochement sémantique dans chaque catégorie : substantifs, verbes, adjectifs. Les personnes font l'objet d'une catégorie placée à part. Afin de répondre à la structure « sujet-verbe-complément », il est courant de trouver les catégories présentées dans l'ordre : personnes-verbes-substantifs. Ce classement, certes économique, peut cependant compliquer l'accès au sens. D'autre part, ce type de classement va engendrer chez le partenaire de communication une attitude plus éducative que communicante, attendant que la personne aphasique désigne dans le bon ordre les éléments de la phrase. Or même si la phrase est syntaxiquement incorrecte, le message reste la plupart du temps compréhensible pour le partenaire. Dans ce sens, le classement sémantico-grammatical apparaît être plutôt une aide à la rééducation du langage plutôt qu'une aide à la communication (Cataix-Negre, 2011).

La mise en place d'un code graphique, mais également l'utilisation d'un nouveau support de communication nécessitent cependant certaines exigences que nous étudierons dans la partie suivante. Nous analyserons également le rôle de l'orthophoniste ainsi que la nécessité de l'implication de l'aidant dans la mise en place d'une aide à la communication.

III. Conditions et exigences de la mise en place d'une aide à la communication

A. Aide à la communication

1. Définition de la communication alternative et augmentée (CAA)

La CAA est la traduction du terme américain AAC (alternative and augmentative communication). Elle recouvre « *tous les moyens humains et matériels permettant de communiquer autrement ou mieux qu'avec les modes habituels et naturels, si ces derniers sont altérés ou absents* » (Cataix-Negre, 2011, p.36).

La CAA vient en aide aux personnes qui n'ont plus accès à la parole ou qui sont limitées dans leurs capacités d'expression. L'objectif de la CAA est de permettre à l'utilisateur d'améliorer ses possibilités de communication avec son entourage en mettant à sa disposition des outils de communication qui correspondent à ses compétences et ses besoins. La CAA viendra améliorer la qualité de vie du patient et de sa famille.

La CAA peut passer par des systèmes sans aide technique (geste, signe) ou avec aides techniques (classeur de communication, ordinateur, tablette) (Benichou-Crochet, Darrigrand & Mazaux, 2014).

2. Distinction entre système de communication alternative et système de communication augmentée

Il est important de différencier ces deux types de système de communication qui n'ont pas la même fonction.

➤ Système de communication alternative

En cas d'absence de parole, le système de communication alternative vient se substituer au langage oral (Benichou-Crochet & al., 2014).

Par exemple, en cas d'absence totale de langage oral, une application avec synthèse vocale peut être utilisée comme moyen substitutif. La communication alternative remplace ainsi la communication naturelle.

➤ Système de communication augmentée

Lorsque le langage oral est présent mais déficitaire, le système de communication augmentée (ou améliorée) vient compléter le langage oral (Benichou-Crochet & al., 2014). La communication augmentée accompagne le langage oral sans le remplacer et peut alors augmenter le potentiel de communication. Ainsi une personne éprouvant des difficultés à s'exprimer, pourra par exemple utiliser une application avec synthèse vocale, permettant de pallier ses difficultés à certains moments sans pour autant remplacer la parole. En effet, l'application ne pourra que favoriser la récupération du langage oral. C'est dans la dynamique de ce système de communication que s'inscrit notre projet d'application.

3. Exigences pour la mise en place d'une aide à la communication

La mise en place d'un système d'aide à la communication nécessite de respecter un certain nombre de principes généraux selon De Partz (1999).

➤ Le degré de transparence

La convention sociale étant le socle de toute activité communicative, l'aphasique devra émettre des signes pouvant être compris par son interlocuteur. Les partenaires doivent pouvoir accéder à un sens commun des signes utilisés. Lors du choix du système de communication, il faut donc analyser le degré de transparence des signes utilisés dans le code graphique. Comme nous l'avons vu plus haut, l'emploi de photographies serait l'outil le plus transparent.

Selon De Partz (1999), ce degré de transparence dépend de plusieurs facteurs :

- La quantité (le nombre de signes doit être adapté)
- La discriminabilité des signes entre eux au sein d'une même catégorie

Les systèmes d'aide à la communication avec sortie vocale sont très avantageux pour l'interlocuteur qui n'a pas à apprendre le lexique du système, étant donné que le message est émis en langage naturel.

➤ La commodité d'usage

Pour que le système d'aide à la communication soit utilisé de manière efficace par le patient, il doit être disponible à tous moments et en tous lieux, dès que la personne aphasique en a besoin. La commodité d'usage renvoie aux nombreux contextes d'utilisation possibles. Le

système de communication peut n'être utilisable que dans certains contextes ou être transportable en fonction des besoins de son utilisateur.

La rapidité d'utilisation entre également en jeu. Dans la vie quotidienne, en situation de communication, il faut être réactif et rapide. Si l'élaboration et la transmission du message sont lentes, l'interlocuteur peut se lasser, et le message peut être pragmatiquement inefficace.

La nature des informations à transmettre influence également la commodité d'usage. Par exemple, une information relative à une action peut être plus rapidement transmise par le geste, tandis qu'un concept abstrait sera plus facilement compris à l'aide d'un symbole.

Ces différents éléments laissent penser qu'une communication efficace est une communication qui repose sur une utilisation flexible de différents supports de communication. Cependant, chez de nombreux aphasiques sévères, l'utilisation d'un seul support de communication au quotidien représente déjà un beau défi.

➤ L'extension et la complexité combinatoire

Le système de communication peut être évalué en fonction de sa richesse lexicale et du niveau syntaxique qu'il autorise. Pour De Partz, plus le système de communication « *est étendu sur le plan lexical et élaboré sur le plan syntaxique, plus il permet d'exprimer de relations sémantiques différentes, et plus il permet de faire face à une grande variété de situations communicatives* » (De Partz, 1999, p.117).

Cependant, chez certains aphasiques sévères, l'utilisation d'un système si complexe est impossible du fait que certains processus cognitifs élaborés sont déficitaires. De plus, la notion de temps de communication est à prendre en compte : plus le système sera complexe, plus le message sera long à élaborer, entraînant alors un temps d'attente trop important pour l'interlocuteur qui risquerait de s'impatiser.

➤ Les capacités cognitives résiduelles du patient

Il est nécessaire de s'interroger sur les compétences cognitives requises pour l'utilisation du système de communication. Selon l'auteure, il existerait un rapport entre la sévérité de l'aphasie et la capacité à apprendre une nouvelle forme de communication. Il faudra donc tenir compte des processus altérés chez le patient afin d'adapter l'outil à ses difficultés.

Comme nous l'avons souligné plus haut, selon Gonzalez et Brun (2007) les systèmes

pictographiques imposent l'apprentissage d'un lexique et l'acquisition d'un code pour l'aphasique et son entourage engendrant un temps d'apprentissage assez long. Or comme le précise Mazaux (2007), la mise en place d'une aide à la communication vise à rétablir rapidement la communication entre le patient et son entourage.

B. Rôle de l'orthophoniste dans la mise en place d'une aide à la communication

1. Écoute de la famille et du patient

L'action de l'orthophoniste s'inscrit dans une démarche globale, visant à considérer le patient dans son intégralité en associant la famille à la prise en charge. Selon Mazaux (2007), l'objectif de l'orthophoniste n'est plus de réduire directement les déficiences engendrées par l'aphasie, « *mais de rompre l'isolement de la personne aphasique, de l'aider à mieux communiquer avec ses semblables, et à retrouver sa place dans la famille et dans la société* » (Mazaux, 2007, p.41).

L'orthophoniste devra guider le patient et son entourage à travers le processus de réadaptation, et devra notamment les aider à réinstaurer des activités de communication au quotidien (Michallet & Le Dorze, 1999).

Les familles auront besoin d'être informées, conseillées et guidées afin de s'adapter du mieux possible aux difficultés nouvelles de l'aphasique. Mais pour cela, il est essentiel que l'orthophoniste soit à l'écoute de la famille et du patient. Rappelons d'ailleurs que l'écoute fait partie de la communication : écouter, c'est accueillir ce qui est dit, mais également entendre ce qui n'est pas dit et qui peut transparaître dans les sentiments et la mimogestualité. L'orthophoniste ne donnera pas à la famille des clefs pour dépasser la situation, mais lui permettra d'accéder à ses propres ressources pour s'adapter à la situation. Il guidera la famille à travers le deuil de la parole antérieure à l'AVC du patient, afin de les aider à s'impliquer dans le nouveau projet d'aide à la communication. D'autre part, en écoutant les proches du patient, l'orthophoniste recueillera leurs angoisses, leurs peurs et pourra les rassurer, les conseiller dans leurs façons de réagir et éviter ainsi certains comportements négatifs (surprotection, isolement...).

2. Évaluation des compétences requises pour la mise en place d'une aide à la communication

Light, Beukelman, et Reichle (2003), cités par Sigafos, Schlosser et Sutherland (2013), ont mis en évidence quatre domaines de compétences requises pour la mise en place et l'utilisation efficace d'une aide à la communication. L'orthophoniste devra donc évaluer :

- La compétence langagière, c'est-à-dire le niveau de compréhension du patient et la connaissance du code linguistique utilisé dans le système d'aide à la communication.
- La compétence sociale, qui désigne les aptitudes à engager, poursuivre et stopper une conversation, de façon appropriée au contexte mais également socialement et culturellement.
- La compétence opérationnelle, c'est-à-dire la capacité à utiliser un dispositif d'aide à la communication.
- La compétence stratégique, qui désigne les besoins particuliers relatifs à la communication via un système de CAA : le patient devra pouvoir capter l'attention de son interlocuteur avant la sélection d'un symbole et devra ajuster sa vitesse de sélection des symboles à la vitesse de compréhension de son interlocuteur.

Cette évaluation se fera en situation réelle de communication pour une prise en compte de l'influence environnementale.

L'orthophoniste devra également évaluer les pré-requis à l'installation d'un moyen de CAA, décrits par Lange (2015) dans son mémoire.

3. Élaboration du projet d'aide à la communication

L'aphasie venant perturber la communication de l'aphasique avec son entourage, il faut le plus tôt possible permettre à la personne aphasique de retrouver un statut d'interlocuteur en lui proposant un projet d'aide à la communication adapté à son profil. La prise en charge orthophonique se fera selon une approche pragmatique : le développement d'un nouveau mode de communication permettra au patient d'interagir à nouveau avec son entourage et de sortir de son isolement. Cet objectif devra être expliqué précocement au patient et à sa famille,

car bien souvent la représentation qu'a l'entourage de la prise en charge orthophonique est réduite à une récupération du langage oral (Engelhardt, Pélage & Gonzalez, 2014).

Comme l'a développé Lange (2015) dans son mémoire, le projet d'aide à la communication se fait en quatre étapes selon Parent (1999).

- L'enquête constitue la phase durant laquelle l'orthophoniste collecte des informations auprès du patient, de l'entourage et du personnel soignant. Il s'agit de connaître les attentes et les besoins de chacun concernant les informations qui pourront être transmises via l'aide à la communication. Cette enquête permettra à l'orthophoniste d'adapter le contenu du système d'aide à la communication afin de satisfaire le patient et son entourage lors des futures interactions.
- La construction physique des aides constitue la seconde étape. Certains critères doivent être remplis : un accès rapide, un support modifiable, un contexte d'utilisation ciblé, une quantité correcte de photo/pictogrammes, une mise en page claire. Le classement des items pourra être réfléchi avec l'aidant et le patient, afin que le type de regroupement soit adapté au patient. (Parent, 1999)
- L'introduction aux aides consiste à présenter le système d'aide à la communication au patient et à son aidant, et à les former à son utilisation. La mise en place du système d'aide à la communication met l'aidant au centre du processus. L'aidant devra être bien formé au fonctionnement du code proposé et il devra également avoir une bonne compréhension des troubles du patient. Ces deux points permettront un entraînement efficace de l'utilisation du support lors de mise en situation d'interaction patient/aidant. Le patient sera formé à l'utilisation de son outil de communication en séance de rééducation avec l'orthophoniste mais également en situation naturelle. Si l'aidant est compétent dans l'utilisation de l'outil et s'il se montre désireux de communiquer avec cet outil, alors le patient utilisera le support de communication de façon plus spontanée. L'aidant sera formé à guider le patient dans sa transmission d'informations, afin que le patient puisse se sentir peu à peu capable d'utiliser ce support (Gonzalez & al., 2014). Selon Croisier (1996), l'amélioration de la communication dépend de la qualité de l'ajustement effectué entre aphasique et aidant. Dans cette optique, le rôle de l'interlocuteur apparaît comme prédominant : lors de l'utilisation de l'aide à la

communication, c'est l'interlocuteur qui soutient la communication. C'est la façon dont l'outil sera utilisé qui déterminera son efficacité. Il sera donc primordial de former l'aidant à l'utilisation de l'aide à la communication, afin qu'il soit capable de diriger la conversation.

- Le suivi permet à l'orthophoniste de savoir si le support d'aide à la communication est utilisé spontanément et s'il est pertinent. Le support doit être modifié et adapté au fur et à mesure en fonction des performances du patient et de ses attentes. Orthophoniste, patient et proches réfléchiront régulièrement ensemble aux améliorations qui pourraient être apportées à l'outil (Parent, 1999).

Je reprends vie. Il y a 2 mois, l'orthophoniste m'a présenté la tablette pour m'aider à communiquer. Au début, je n'avais que quelques photos : les personnes de ma famille, les soignants, les pièces de ma maison... Chaque semaine on revenait voir l'orthophoniste, avec ma femme, et on ajoutait de nouvelles photos. C'est comme un jeu de devinette, je choisis quelques indices, et ma femme interprète ce que je peux vouloir dire. On retrouve notre complicité. Elle a laissé son rôle de maman pour devenir mon aidante, elle utilise la tablette avec moi, et m'aide à revenir dans le monde de la communication.



C. Implication de l'aidant

1. Définition de l'aidant

Selon la charte européenne de l'aidant familial, l'aidant se définit comme « *la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment: nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ...* » (COFACE-Handicap, 2009).

Le dictionnaire Larousse ajoute à cette définition la raison de la dépendance de la personne à son entourage, à savoir l'âge, la maladie ou le handicap (Larousse, 2015).

2. Les besoins de l'aidant

Dans leur étude, Michallet, Le Dorze et Tétreault (2001) ont ciblé les besoins spécifiques des conjoints ayant un partenaire sévèrement aphasique. Les besoins évoluent selon les périodes d'hospitalisation, de réadaptation en centre ou de retour à domicile. Différentes catégories de besoins ont été identifiées :

➤ Le besoin d'informations

En effet, dans cette étude, les conjoints rapportent un besoin d'obtenir plus d'informations de la part du personnel médical et para-médical, aussi bien lors de l'hospitalisation, de la réadaptation ou du retour au domicile. Les conjoints, lors de l'hospitalisation, veulent avoir des informations sur la condition physique de leur partenaire, savoir s'il va survivre ou non. Pour cela, ils se tournent vers l'équipe médicale. Lors de la période de réadaptation, lorsque la condition physique du partenaire est stabilisée, le conjoint cherche à obtenir des informations sur les capacités et déficiences du partenaire, notamment sur l'aphasie et ses impacts sur la communication. L'orthophoniste sera là pour répondre à ces questions. Lors du retour à la maison, si le conjoint n'a pas obtenu les informations souhaitées, il ressent beaucoup d'inquiétude et rencontre des difficultés dans ses échanges avec le sujet aphasique. L'aidant a besoin d'avoir accès à toutes les informations pouvant faciliter son rôle. Pour cela, il pourra se rendre à des réunions ou encore suivre des formations. Nous avons notamment l'exemple de la Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF) qui, depuis décembre 2014, a mis en place un programme national d'aide aux aidants des personnes aphasiques. Ce programme propose aux aidants des réunions d'information, des journées de formation mais également une formation continue à distance.

➤ Le besoin d'un mode de communication efficace

Les conjoints ressentent le besoin d'interagir avec leur partenaire, et que ce dernier puisse communiquer avec le reste de la famille. L'équilibre familial étant modifié, les conjoints ressentent le besoin d'instaurer une bonne communication entre les membres de la famille à l'aide d'un nouveau mode de communication. Les conjoints ont besoin de permettre à leur partenaire d'avoir plus d'opportunités de communiquer avec leurs amis et leurs voisins

également, afin d'éviter l'isolement du partenaire.

➤ Le besoin de soutien

Durant l'hospitalisation et la réadaptation, les conjoints vivent des moments de désespoir. Ils expriment le besoin de recevoir un soutien émotionnel. Afin de trouver ce soutien, les conjoints se tournent vers des sites internet, des forums de discussion, leurs amis, leur famille, leurs voisins. Certains ressentent le besoin d'échanger avec d'autres conjoints ayant vécu ou vivant la même situation qu'eux, en étant dirigés vers une association de personnes aphasiques. Les conjoints auront besoin d'écoute et d'attention, afin de pouvoir aider leur proche. Lors du retour à domicile, le besoin d'un soutien émotionnel est toujours présent, mais à cela s'ajoute le besoin de soutien pratique dans la vie quotidienne. En effet, le conjoint doit gérer des situations qui étaient habituellement gérées par le partenaire (papiers administratifs, entretien de la maison), et peut parfois être dépassé par les événements.

➤ Le besoin de répit

Durant les phases d'hospitalisation et de réadaptation, aucun besoin de répit n'est mentionné dans l'étude menée par Michallet et al. (2001). C'est lors du retour à domicile, que les conjoints ressentent un besoin de répit. Le patient et son aidant ont des qualités de vie qui sont interdépendantes. Afin que l'aidant familial reste en capacité de répondre efficacement aux besoins de la personne aphasique, des politiques de prévention concernant la fatigue, l'épuisement, la surcharge sont développées. La dépendance du patient à son aidant peut parfois devenir un fardeau, qui, lorsqu'il devient trop important, peut remettre en question le dispositif d'aide à domicile. Ce fardeau fait référence à un haut niveau de détresse ressenti par l'aidant.

Antoine, Quandalle, et Christophe (2010) distinguent le fardeau objectif du fardeau subjectif.

-Le fardeau objectif renvoie aux conséquences négatives observables (modifications de la vie familiale, sociale, conséquences financières).

-Le fardeau subjectif, lui, correspond aux impressions de surcharge et de gêne ressenties par l'aidant.

L'aidant pourra donc avoir besoin de répit, considéré comme un droit dans la charte européenne de l'aidant familial. Ce temps de répit est une nécessité fondamentale, et peut se

traduire par un soutien ponctuel par des services de suppléance (aides à domicile), ou encore par le recours à un centre d'accueil temporaire de qualité sur une certaine durée (COFACE-Handicap, 2009).

Selon l'étude de MacIsaac, Harrison, et Godfrey (2010), les besoins les plus fréquemment observés dans les familles sont le besoin d'informations et le besoin de soutien émotionnel et psychosocial. L'accompagnement proposé par les professionnels devra donc essayer de répondre à ces besoins.

3. La nécessité d'un accompagnement familial

« Afin de favoriser la réintégration sociale des personnes sévèrement aphasiques, il est important de permettre à celles-ci et à leurs proches d'accéder au statut de partenaires dans la réadaptation. » (Michallet, 1999, p.260).

➤ Intérêt pour l'orthophoniste

L'accompagnement familial doit prendre la forme d'un partenariat entre la famille et l'orthophoniste, permettant ainsi une bonne prise en charge pour le patient. Le conjoint apportera à l'orthophoniste de nombreuses informations concernant la personnalité du patient, son quotidien. Le conjoint aidera l'orthophoniste en exposant les principales difficultés du patient rencontrées au quotidien. Ce partenariat permettra ainsi de proposer au patient une aide à la communication adaptée à ses besoins, mais également de favoriser son utilisation au quotidien.

➤ Une nécessité pour le patient

Par son implication, la famille va conditionner l'évolution et la qualité de la réadaptation. La famille doit être considérée comme un acteur de la réadaptation, et les professionnels devront prendre soin de répondre à ses besoins.

Selon Dorsey et Vaca (1998), l'implication de la famille dans la réadaptation ainsi que l'éducation de la famille concernant cette réadaptation contribuent à l'amélioration de la qualité de vie du patient et de ses proches. L'accompagnement familial a donc des effets positifs sur le patient.

➤ Une nécessité pour la famille

La famille a besoin d'un accompagnement afin de s'adapter aux capacités et incapacités du patient. Selon Michallet et al. (2001) l'expertise de l'intervenant doit être partagée. L'orthophoniste va permettre à la famille de s'approprier les savoirs et les savoir-faire, afin qu'elle puisse se sentir compétente et confiante envers ses propres ressources. L'intervention de l'orthophoniste pourra se traduire par une éducation thérapeutique sur l'adaptation au rôle d'aidant, un soutien émotionnel ainsi que la réduction du sentiment de fardeau. Informer la famille sur l'aphasie, les difficultés de communication, évitera des situations d'incompréhension face au comportement du patient. L'orthophoniste pourra conseiller le conjoint sur sa façon d'aider le patient. Ces conseils créeront le lien entre les séances orthophoniques et la vie quotidienne du patient. Cette approche pourra éviter certains dysfonctionnements familiaux, certains comportements négatifs et offrir au patient un environnement optimal, tout en aidant la famille à trouver un nouvel équilibre. D'autre part, l'orthophoniste sera également là pour écouter la famille, et diminuer les doutes et les inquiétudes qui la rongent.

Le mémoire de Lange (2015) a mis en évidence l'absence d'application de CAA parfaitement adaptée aux besoins des personnes aphasiques. Ce mémoire a donc pour objectif l'élaboration d'une application pour tablette, basée sur un fonctionnement simple et intuitif, mais également personnalisable en fonction du profil et des besoins de chaque patient. Ce mémoire vise également à concevoir la démarche de mise en place d'un outil de communication augmentée auprès d'un patient aphasique et de son aidant.

- Pour que cette application soit intuitive, comment doit-elle être structurée ? Quelles touches et quels outils doivent être proposés ? Comment doit-on organiser les catégories ?
- Nous avons également vu qu'il était préférable d'utiliser des représentations graphiques transparentes et ne nécessitant pas d'apprentissage, telles que les images et les photos. Doit-on se limiter aux images et aux photos ou bien peut-on également mettre à disposition des pictogrammes qui permettent l'expression de concepts plus abstraits ?
- Lors de l'introduction de l'aide à la communication, comment doit-on adapter l'outil au patient ? Comment construire la démarche d'apprentissage de ce nouveau mode de communication ? Comment met-on en place le partenariat orthophoniste-patient-aidant ?

Afin de remplir nos objectifs, l'élaboration de la structure et du contenu de l'application se fera en lien avec l'observation de patients utilisant différents outils de communication augmentée. Nous analyserons les besoins et les difficultés de ces patients de façon à penser l'organisation de notre application pour des patients aphasiques. Nous travaillerons en collaboration avec des étudiants en informatique qui se chargeront de l'élaboration technique. En parallèle, nous mettrons en place une application de communication augmentée sur tablette avec un patient aphasique, dans le but de déterminer les étapes et le niveau d'implication de l'aidant nécessaires dans un tel projet.

INTRODUCTION

PROBLEMATIQUE

METHODE

I. Analyse de l'utilisation de trois outils de CAA par des patients aphasiques

A. Madame D et l'application Vocalyx

B. Monsieur B et le logiciel The Grid 2

C. Monsieur L et l'application JABtalk

II. Conception de notre application et mise en place de l'aide à la communication

A. Conception de notre application

B. Mise en place de l'aide à la communication

RESULTATS

DISCUSSION

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

I. Analyse de l'utilisation de trois outils de CAA par des patients aphasiques

Actuellement, de nombreux outils technologiques de communication augmentée existent, mais il est finalement peu courant de voir un aphasique utiliser ce type de système. Pourquoi ces outils sont-ils si peu investis ? À quelles difficultés la personne aphasique se heurte-t-elle dans la manipulation d'une application ou d'un logiciel de communication existant ? Quelles caractéristiques sont essentielles pour une utilisation intuitive et une appropriation efficace de l'outil ? Comment adapter un système de communication augmentée aux réalités de l'aphasie ? Afin de répondre à ces questions, nous allons suivre trois patients aphasiques non fluents au sein du service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) de Saintes et analyser leur utilisation d'outils de CAA différents.

A. Madame D et l'application Vocalyx

1. Présentation de Mme D

Mme D, patiente ayant été au cœur du mémoire de Louise Lange (2015), aura également une place importante dans notre projet, son utilisation de l'outil Vocalyx étant instructive.

Actuellement âgée de 58 ans, Mme D a été victime d'un AVC hémorragique massif le 13 Novembre 2014. Deux mois plus tard, la patiente débute une prise en charge orthophonique au sein du service de Neurologie puis du SSR. Mme D présente une aphasie non fluente altérant sa communication, avec de bonnes capacités de compréhension. L'absence de troubles visuels ou auditifs, son appétence à la communication ainsi que sa capacité à associer un objet réel à une image font de cette patiente une candidate pour la mise en place d'une communication augmentée. Le choix d'utiliser l'application Vocalyx (niveau 3) ayant été fait, Mme D reçoit la première version de son outil le 28 Janvier 2015. Au fur et à mesure de la prise en charge, la configuration de l'application a été modifiée grâce aux retours des soignants mais également du mari de Mme D très impliqué dans la mise en place de ce nouveau mode de communication. Le 18 Mai 2015, la patiente quitte le service de réadaptation. Depuis Juin 2015, la patiente est suivie par une orthophoniste en libéral, à raison

de trois séances par semaine. En parallèle, Mme D est revue en hôpital de jour, toutes les trois semaines pendant 1h30, dans le cadre d'un groupe de patients aphasiques utilisant des outils de communication augmentée. Lors de ces groupes, nous proposons à Mme D des situations de communication visant une réelle appropriation de l'outil Vocalyx.

2. Présentation de Vocalyx

Vocalyx a fait l'objet d'une présentation complète dans le mémoire de Louise Lange (2015). Nous rappellerons donc seulement que cette application fonctionne sous appareil Android et est personnalisable avec la possibilité de posséder sa propre « configuration ». Toutes les modifications peuvent se faire directement sur la tablette tactile. Cette application est actuellement vendue au prix de 686 €. Un essai gratuit est proposé pendant un mois.

3. Utilisation de Vocalyx par Mme D

Nous avons pu suivre l'évolution de Mme D dans le cadre du groupe mis en place en hôpital de jour. Nous avons très vite constaté que la patiente n'utilise que très rarement son outil de communication au quotidien. De ce fait, Mme D ne maîtrise pas bien le contenu de son application et la recherche des éléments qu'elle souhaite communiquer à son interlocuteur est longue. De plus, la patiente est souvent frustrée de ne pas trouver les mots dont elle a besoin dans son application. La manipulation de Vocalyx par Mme D nous permettra de mettre en lumière les fonctionnalités qui seront essentielles à notre future application.

4. Points forts et points faibles

Dans son mémoire, Louise Lange (2015) a mis en évidence des fonctionnalités intéressantes de Vocalyx mais également des caractéristiques entraînant un manque de praticité.

Il nous semble que l'application présente les points forts suivants :

- La possibilité de créer sa propre configuration, de la copier et de la transférer sur d'autres tablettes
- Le nombre de touches modulable par page (de 3 à 12 touches par ligne)
- L'importante capacité d'arborescence
- La possibilité de partager le message par e-mail ou sur les réseaux sociaux

- L'onglet paramètres inséré sur l'application
- La possibilité d'avoir un mot de passe à saisir pour accéder aux paramètres
- La possibilité d'afficher des images en plein écran permettant d'en désigner un détail
- La possibilité d'avoir un mot associé à une touche différent du message qui sera oralisé lors de sa sélection
- La possibilité de modifier la taille des boutons « poubelle » et « vocaliser » (trois tailles)
- La possibilité d'ajuster la voix sur un axe grave-aiguë à l'aide d'un curseur
- La possibilité de modifier la couleur de fond d'une touche

Il nous semble que l'application présente les points faibles suivants :

- Chaque item sélectionné est vocalisé au fur et à mesure de la création du message
- Les mots outils ne restent pas affichés à l'écran lorsque nous rentrons dans une catégorie
- Lors de la création d'une touche, si je désire sélectionner une photo dans ma galerie d'images, l'absence de barre de recherche rend l'opération parfois un peu longue
- Si je souhaite sélectionner une photo sur internet pour ma nouvelle touche, je dois quitter l'application, ouvrir le navigateur, enregistrer l'image dans ma galerie puis revenir sur l'application pour ajouter l'image via ma galerie. L'opération serait plus simple avec un accès internet direct depuis l'application.
- Le déplacement d'une touche vers une autre catégorie est impossible
- Le déplacement d'une touche au sein d'une catégorie nécessite un échange d'emplacement avec une autre touche.
- L'impossibilité de supprimer ou de déplacer plusieurs touches à la fois
- L'absence de vocalisation des détails désignés sur une image ouverte en plein écran
- Le double-clic pour obtenir une image en plein écran, manipulation compliquée pour Mme D

B. Monsieur B et le logiciel The Grid 2

1. Présentation de M. B

Actuellement âgé de 61 ans, M. B a été victime d'un AVC ischémique en Septembre 2004. Durant tout son séjour en centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelle à Niort, le patient a refusé tout contact avec une orthophoniste. C'est seulement en Décembre 2005 que M. B décide de prendre contact avec une orthophoniste en libéral. Le bilan orthophonique met alors en évidence une aphasie non fluente avec la stéréotypie « oui », quelques troubles

de compréhension ainsi qu'une appétence à la communication. Une prise en charge débute alors, avec la mise en place d'un classeur de communication et de l'outil B.A.BAR. Le patient ayant des difficultés à assumer l'utilisation de ces outils en présence d'autres personnes, le logiciel The Grid 2 sur ordinateur est alors mis en place en 2013. Depuis Septembre 2015, M. B participe au même groupe d'hôpital de jour que Mme D. Nous le rencontrons toutes les trois semaines pendant 1h30. L'orthophoniste qui le suit ayant rencontré quelques difficultés quant à la manipulation du logiciel, nous avons débuté une prise en charge individuelle de M. B. Depuis Février 2016, parallèlement au groupe, le patient est donc suivi en hôpital de jour à raison d'une séance de 45 minutes par semaine.

2. Présentation de The Grid 2

The Grid 2 est un logiciel de communication pouvant être installé sur ordinateur mais fonctionnant également sous appareil iOS (iPhone Operating System). Lorsque le logiciel est installé, nous avons le choix entre plusieurs « utilisateurs », c'est-à-dire différentes configurations de grilles. Ainsi nous pourrions choisir de mettre en place une grille « bavarde » dans laquelle de nombreuses catégories, sous-catégories et mots sont disponibles ou bien choisir une grille vierge dans laquelle tout devra être conçu. Chaque grille peut être modifiée. M. B a fait le choix d'utiliser la version bavarde.

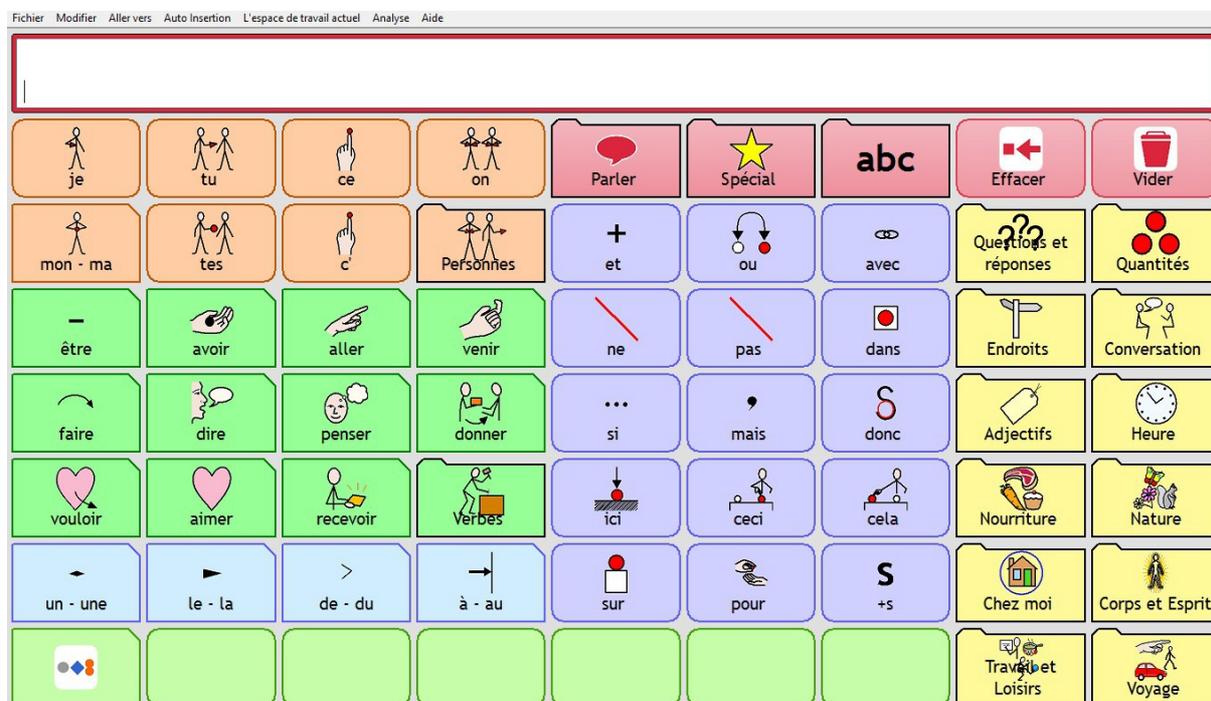


Figure 1 : Capture d'écran de la grille « bavarde » du logiciel The Grid 2

Cette version propose 14 catégories : personnes, verbes, questions et réponses, quantités, endroits, conversation, adjectifs, heure, nourriture, nature, chez moi, corps et esprit, travail et loisirs, voyage. Dans chaque catégorie, nous trouvons des sous-catégories (81 sous-catégories au total) dans lesquelles il faut rentrer pour avoir accès aux mots (un peu plus de 4800 mots en tout) représentés par des pictogrammes. Sur chaque catégorie, sous-catégorie et item, le mot ainsi que le pictogramme sont affichés. Ce logiciel permet la construction de phrases conformes à la langue, avec des déterminants, des pronoms, des verbes conjugués. La version de The Grid 2 sous appareil iOS ne pouvant être modifiée directement sur la tablette, il faudra procéder à la personnalisation sur ordinateur puis ensuite transférer la grille sur la tablette. Ce logiciel coûte actuellement 569,70 €. Un essai gratuit est proposé pendant 60 jours.

3. Utilisation de The Grid 2 par M. B

Dans le cadre du groupe, nous avons très vite constaté que M. B n'utilise pas son logiciel dans la vie quotidienne. De ce fait, lorsqu'il doit communiquer avec son outil dans le cadre du groupe, M. B ne sait pas dans quelle catégorie aller, et se perd rapidement dans la quantité très importante d'items. D'autre part, M. B accepte difficilement de s'exprimer avec des phrases incorrectes grammaticalement, et il passe donc beaucoup de temps à essayer d'insérer le bon déterminant ou le bon pronom dans sa phrase. La prise en charge individuelle de M. B a donc été mise en place dans le but d'alléger sa grille et de travailler sur la notion de communication. Le suivi de ce patient sera donc intéressant puisque dans le cas de ce logiciel, nous ne sommes pas dans l'objectif de concevoir une grille, mais plutôt de simplifier un outil trop élaboré. Nous pourrions ainsi analyser les éléments qui ont entraîné la trop grande complexité de ce logiciel pour des personnes aphasiques.

4. Points forts et points faibles

En manipulant le logiciel et en observant M. B l'utiliser, nous avons constaté des avantages et des inconvénients dans la structure et les fonctionnalités de cet outil.

Il nous semble que le logiciel présente les avantages suivants :

- La possibilité d'effacer le dernier mot sélectionné
- La possibilité de partager le message élaboré par SMS (Short Message System), par e-mail ou encore par Skype

- La possibilité de sauvegarder ou d'imprimer le message élaboré
- La catégorisation en trois niveaux (catégorie, sous-catégorie, item)
- Le vocabulaire proposé

Il nous semble que le logiciel présente les inconvénients suivants :

- L'obligation de posséder une tablette Apple
- Le code couleur qui ne semble pas cohérent
- La différence peu nette entre les catégories et les touches au sein de l'écran d'accueil
- Le retour systématique à l'écran d'accueil lorsque l'on sélectionne une touche
- L'impossibilité de déplacer un item dans une autre sous-catégorie
- Les items rangés par ordre alphabétique au sein des sous-catégories
- L'utilisation exclusive de pictogrammes
- L'impossibilité de supprimer certains items

C. Monsieur L et l'application JABtalk

1. Présentation de M. L

M. L, âgé de 46 ans, a été victime d'un AVC hémorragique en Février 2010. Suite à cet accident, le patient présente une aphasie non fluente entravant sa communication. Seuls quelques mots sortent spontanément, et la compréhension est satisfaisante. Un suivi orthophonique en libéral est mis en place rapidement. Le 6 Janvier 2016, nous rencontrons M. L et son père qui souhaitent la mise en place d'un outil de communication augmentée sur tablette. Suite à cette demande, les séances en libéral sont stoppées et une prise en charge individuelle en hôpital de jour est entamée, à raison d'une séance de 45 minutes par semaine, dans le but de mettre en place l'application de communication augmentée JABtalk.

2. Présentation de JABtalk

L'application JABtalk, disponible gratuitement, fonctionne sous appareil Android. Cet outil, initialement vierge, offre à son utilisateur la liberté de créer son propre système de communication. Toute l'élaboration des catégories se fait directement sur la tablette. Une seule configuration par tablette est envisageable, et le transfert de cette configuration vers une autre tablette n'est pas possible.

3. Utilisation de JABtalk par M. L

La prise en main de la tablette est compliquée pour M. L qui n'est pas habitué aux nouvelles technologies. Le patient et son entourage ayant toujours été habitués à se comprendre sans cette aide, l'utilisation de l'application n'est pas encore automatique. Le cas de M. L nous permettra à la fois de soulever des difficultés relatives à l'application, mais également de mettre en évidence les éléments à prendre en compte pour la mise en place d'une aide à la communication.

4. Points forts et points faibles

En manipulant l'application par nous-mêmes, nous avons relevé les points forts suivants :

- L'accès direct à Google image permettant le choix d'une photo
- La possibilité d'avoir uniquement le mot écrit si aucune image n'a été trouvée
- La possibilité de masquer des catégories ou des items afin qu'ils n'apparaissent pas sur l'écran du patient
- L'intitulé de l'item qui peut être différent de ce qui sera vocalisé
- Le nombre modulable de catégories et d'items par ligne (1 à 10 par ligne)
- Les boutons «accueil» et «retour» toujours présents à l'écran
- Le bouton «retour» de la tablette qui peut être désactivé afin d'éviter de quitter l'application dès qu'on le touche
- La vitesse de défilement des images qui est modulable (cinq vitesses possibles)
- La possibilité de vocaliser le nom de la catégorie dans laquelle on entre
- La taille modulable des intitulés de catégories et d'items (sept tailles possibles)
- La possibilité de copier-coller un élément dans une autre catégorie
- La possibilité d'avoir un code à saisir pour accéder aux paramètres
- L'importante capacité d'arborescence
- L'onglet paramètres inséré sur l'application

Il nous semble que l'application présente les points faibles suivants :

- La suppression d'un seul élément de la phrase est impossible, l'ensemble de la phrase sera forcément supprimé
- Le temps de latence est trop important entre les différents items vocalisés

- Le copier-coller et la suppression de plusieurs éléments à la fois est impossible
- La possibilité de déplacement d'un item est contraignante lorsqu'il y a beaucoup d'items car l'item est uniquement déplaçable « au début », « à la fin » ou bien d'un cran « vers le haut », « vers le bas »
- Le code couleur n'est pas modifiable (bleu pour les catégories, vert pour les items)
- L'enregistrement de phrases n'est pas possible
- Dans une catégorie, le nom n'est pas affiché
- Aucune banque d'images n'est proposée
- Tous les items d'une catégorie sont affichés sur une même page, il faut donc savoir utiliser le défilement

L'analyse de l'utilisation de ces trois outils de communication augmentée par des patients aphasiques nous permettra la mise en évidence des fonctionnalités essentielles pour une utilisation efficace d'un moyen de CAA. Ces données nous permettront ainsi de créer une application la plus fonctionnelle possible, et de détailler les points importants de la mise en place d'une aide à la communication.

II. Conception de notre application et mise en place de l'aide à la communication

A. Conception de notre application

1. Élaboration de l'outil

La conception de notre application se fera en parallèle de nos observations et de notre analyse de l'utilisation des trois outils de communication augmentée présentés plus haut. Nous manipulerons également ces logiciels nous-mêmes afin de noter le plus de détails possibles quant à leur fonctionnement.

Notre démarche pourra s'apparenter à une enquête, puisque le plus souvent possible

nous procéderons ainsi : nous mettrons en évidence une difficulté observée chez un patient dans l'utilisation de son outil de communication, nous expliquerons la cause de cette difficulté et nous développerons une caractéristique de notre application qui permettra d'éviter de reproduire ce même schéma.

Au fur et à mesure, nous concevrons le plan de notre application :

- Son arborescence
- Ses fonctionnalités
- Son ergonomie

Nous créerons également le contenu de l'application :

- Les catégories et sous-catégories
- Les listes de mots
- Une banque de photos libres de droits d'usage ou de distribution, y compris à des fins commerciales, sera produite : ces photos seront collectées par le biais de Google Image, outil proposant dans les options de recherche avancée l'utilisation d'un filtre « droits d'usage ».

2. Réalisation technique

La conception technique de notre application sera gérée par une école d'informatique de Bordeaux. Le 30 Avril 2015, Louise Lange présentait au responsable pédagogique de l'école le cahier des charges de l'application. En Octobre 2015, le projet faisait l'objet d'une présentation aux étudiants de troisième année de l'école, et un groupe de plusieurs étudiants débutait le travail de conception. Le 2 Février 2016, nous rencontrons à nouveau le responsable pédagogique et lui fournissons l'évolution du cahier des charges ainsi qu'un visuel de notre conception de l'application. Afin que les étudiants puissent comprendre la problématique de l'aphasie non fluente et rencontrer des patients utilisant des outils de communication augmentée, nous solliciterons la venue du groupe de travail au sein du SSR de Saintes.

B. Mise en place de l'aide à la communication

1. Élaboration de la démarche

La mise en place de l'aide à la communication avec M. L nous permettra de repérer

certaines points fondamentaux dans la procédure à suivre concernant les nouvelles technologies. Cette expérience nous amènera à exposer certains éléments importants de la progression à adopter lors de l'introduction d'un tel outil.

Nous organiserons deux premières rencontres au cours desquelles M. L viendra accompagné de son père, aidant principal. Puis nous verrons M. L seul sur des séances de 45minutes. Dans un premier temps, nous le familiariserons avec l'outil tablette. Puis nous veillerons à personnaliser l'application du patient de façon à ce qu'elle soit bien adaptée à son profil, en ajustant les paramètres, et en ajoutant des photos personnelles. Enfin nous familiariserons le patient à son application. Nous amènerons le patient à communiquer par indices à travers les étapes suivantes :

- Retrouver un item-cible dans l'arborescence
- Répondre à des questions simples sur le quotidien
- Retrouver deux items-cibles à la fois et les associer

2. L'implication des aidants

Les aidants fréquentent le patient au quotidien. Parmi eux, il y a le père de M. L mais également ses auxiliaires de vie. Ces aidants auront une place importante dans l'appropriation de cet outil et devront donc être formés à l'utilisation d'un système de communication augmentée.

Après plusieurs semaines de prise en charge du patient, nous solliciterons la présence des aidants de M. L, au cours d'une séance, afin de les guider dans l'utilisation et le soutien de ce nouveau mode de communication.

INTRODUCTION

PROBLEMATIQUE

METHODE

RESULTATS

I. Élaboration de l'application

A. Arborescence et contenu

B. Fonctionnalités

C. Ergonomie

II. Conception technique de l'application

A. Création d'un visuel de notre application

B. Evolution du cahier des charges

C. Résultats

III. Mise en place d'un outil de communication augmentée

A. Rencontres initiales

B. Introduction de l'outil de communication augmentée

C. Apprentissage d'un nouveau mode de communication

DISCUSSION

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

I. Élaboration de l'application

A. Arborescence et contenu

1. Arborescence



Lors d'une séance de groupe avec Mme D et M. B, nous mettons en place la simulation d'une commande dans un bar. Mme D souhaite demander un thé chaud à la menthe. Mais elle ne peut pas. Pourquoi ?

Lors de la création de son outil de communication, la grille était vierge. Louise Lange a alors conçu une première arborescence contenant les éléments principaux de la vie de Mme D. Cependant, ces éléments sont rapidement devenus insuffisants pour exprimer des choses plus variées. L'orthophoniste en libéral pense alors à ajouter des catégories et des items, mais face à l'ampleur trop importante de ce travail et ne pouvant se permettre d'ôter à Mme D son moyen de communication, elle se concentre sur d'autres points de la prise en charge. Madame D n'a donc pas le mot « menthe » dans son application. Il s'avère alors nécessaire de proposer un outil de communication ayant dès le début une arborescence, avec de nombreux items servant alors de fil conducteur cohérent pour les orthophonistes, les patients et les aidants.



M. B, à cette même séance, voulait commander un café sans sucre. Le patient ayant la possibilité d'utilisation le clavier de son ordinateur sur son logiciel, essaye d'écrire sa commande. Pourquoi le patient préfère-t-il passer par un écrit difficilement compréhensible plutôt que par la sélection des bons items dans son arborescence ?

Dès le début, le logiciel de M. B était complet : déterminants, verbes pouvant être conjugués, noms, pronoms. Mais face à ce véritable catalogue d'informations, M. B totalement perdu, n'a jamais pu repérer et manipuler correctement les catégories, sous-catégories et items mis à sa disposition. Comment une organisation si complexe peut-elle être confortable pour le patient aphasique ? Il faudrait donc une solution intermédiaire entre l'application vierge et le logiciel trop rempli. C'est l'application de M. L qui nous livre alors l'astuce que nous cherchions : la possibilité de masquer des catégories, sous-catégories ou items. Cette fonctionnalité de masquage permettrait ainsi de fournir une arborescence complète ainsi que son contenu, tout en permettant à l'orthophoniste ou à l'aidant de ne proposer qu'une petite partie de l'arborescence au patient dans un premier temps.

L'arborescence complète serait ainsi visible en totalité dans les paramètres, mais en partie masquée sur l'écran principal.



Lors d'une séance, M. L devait nous dire qu'il avait rendez-vous avec son médecin. M. L va alors dans la catégorie « santé » de son application, mais ne trouve pas l'item « médecin ». Pourquoi ?

Lors de la conception de l'arborescence de l'application de M. L, nous avons mis le médecin dans la catégorie « personnes ». Afin de limiter le nombre d'items, nous ne l'avions pas mis dans la catégorie « santé ». Or si le réflexe de M. L a été d'aller dans cette catégorie, c'est qu'il aurait dû s'y trouver. Nous ne devons donc pas hésiter à proposer des items en plusieurs exemplaires, dans plusieurs catégories. D'autre part, la fonctionnalité « copier-coller » sera essentielle dans ce type de situation, de façon à dupliquer facilement un ou plusieurs items à la fois.



Nous avons constaté les difficultés de Mme D et de M. L à retrouver la catégorie dans laquelle se trouve l'item-cible. Il sera donc important de rester sur une arborescence simple à trois niveaux (catégorie, sous-catégorie, item), tout en ayant la possibilité de ne proposer que deux niveaux (catégorie, item) lors de la mise en place. D'autre part, M. L se sent souvent perdu lorsqu'il est dans une catégorie, n'ayant aucun indice lui rappelant la nature de la catégorie dans laquelle il se trouve. Notre application devra donc permettre au patient de se repérer dans l'arborescence avec un indice visuel toujours présent à l'intérieur des catégories et sous-catégories.

2. Contenu

➤ Les catégories

Comment catégoriser le langage ? Comment ranger les mots utilisés au quotidien ?

Un rangement des mots par ordre alphabétique ne serait pas cohérent puisque les patients aphasiques n'ont bien souvent plus accès au langage écrit.

Un rangement des mots par catégories grammaticales (déterminants, noms, adjectifs, verbes, pronoms, adverbes...) ne serait pas pertinent. En effet, un tel rangement pousserait le patient à vouloir s'exprimer en formant des phrases grammaticalement correctes, entraînant alors une lenteur dans l'élaboration du message et l'interruption de la communication. De ce

classement, nous avons uniquement conservé l'idée de créer une catégorie regroupant les verbes, que nous nommerons « actions », ainsi qu'une catégorie regroupant des adjectifs afin de permettre au patient de pouvoir décrire.

En manipulant les différents outils de communication des patients, mais également en nous appuyant sur la façon dont nous pouvons catégoriser le monde quotidien du patient, nous avons choisi de baser l'application sur les 16 catégories suivantes :

Personnes : l'aphasique pourra y trouver les membres de sa famille, les soignants, ses amis, les métiers, les personnes côtoyées quotidiennement mais également les termes génériques pour évoquer la famille ou des personnes.

Actions : catégorie proposant des verbes à l'infinitif

Maison : dans laquelle il y aura les pièces de la maison, le jardin mais également le vocabulaire des éléments que l'on peut trouver dans une maison.

Aliments : catégorie qui comprendra les boissons, les différents repas, la nourriture.

Loisirs : L'aphasique pourra y trouver des mots pour parler de sorties, d'activités à la maison, de sport, de musique ou de ses centres d'intérêts.

Travail : catégorie proposant le vocabulaire du travail et des études.

Voyage : le vocabulaire des moyens de transport, des déplacements et des vacances sera disponible dans cette catégorie.

Quantités : l'utilisateur de l'application pourra exprimer une quantité, des unités de mesure, mais également trouver le vocabulaire relatif à l'argent.

Temps : catégorie regroupant le vocabulaire pour exprimer une date, une heure, une saison, une durée, une fête, le passé, le présent ou le futur se trouvera dans cette catégorie.

Lieux : de nombreux types de lieux pourront être trouvés dans cette catégorie.

Nature : les différents animaux du monde, mais également les arbres, les fleurs, les paysages et la météo seront dans cette catégorie

Ce qui qualifie : catégorie dans laquelle l'aphasique pourra trouver des mots pour décrire ce qu'il sent, ce qu'il voit, ce qu'il pense ou ressent.

Santé : l'utilisateur pourra parler de la santé, des parties du corps, des soignants et exprimer une demande d'aide

Relationnel : cette catégorie permettra d'aborder le sujet de la spiritualité, des relations et de l'intimité dans le couple

Conversation : des formules de politesse, des formules courantes, des jurons, des questions courtes, des sujets d'actualités ainsi que des phrases expliquant la situation du patient seront proposés dans cette catégorie.

Mots outils : catégorie qui contient des connecteurs logiques.

Lors de la mise en place de l'outil de communication de M. L, nous avons suivi cette logique avec la création des catégories « personnes », « lieux », « conversation », « maison », « actions », « santé » et « loisirs ». Dans son application, Mme D possède également des catégories semblables à notre projet : « adjectifs », « verbes », « repas », « temps et lieux », « loisirs », « santé ». Ces 2 patients s'étant facilement familiarisés avec ce type de classement, et le logiciel de M. B ayant une logique similaire, nous avons donc poursuivi notre travail en déclinant les catégories en sous-catégories.

➤ Les sous-catégories

Lorsque nous avons réfléchi aux catégories, certaines sous-catégories nous apparaissaient déjà comme une évidence. Par exemple, lorsque l'on pense à la catégorie « aliments », les notions de fruits, légumes, viandes, poissons nous viennent rapidement en tête, et constituent chacune une sous-catégorie. Cette logique est très bien visible dans les supermarchés par exemple. De même lorsque l'on pense à la nature, différentes sous-catégories d'animaux nous apparaissent. Pour d'autres catégories telles que la catégorie « lieux » ou encore la catégorie « actions », les sous-catégories ont été plus compliquées à élaborer. Il nous a fallu commencer par lister l'ensemble des items que nous souhaitons avoir dans la catégorie en question pour ensuite visualiser et associer les items qui allaient bien ensemble en différentes sous-catégories. La liste des 137 sous-catégories que nous souhaitons avoir dans notre application est proposée en annexes. Seule la catégorie « mots outils » ne comprendra pas de sous-catégories, permettant ainsi l'accès direct aux items.

➤ Les items

Les listes de mots : (Annexe VI)

Pour créer nos listes de mots, nous avons beaucoup utilisé internet. Par exemple, nous avons cherché sur internet la liste des animaux, des arbres, des fruits nous permettant alors d'avoir une bonne base. Débutées en Novembre, les listes ont été achevées en Février. Il nous aura fallu quatre mois pour trouver notre base de mots et l'organiser en fonction des sous-

catégories. Au cours de leur création, les listes ont été en perpétuelle évolution. Nous nous sommes par exemple rendu compte que nous les avions trop chargées au début, en mettant des mots pouvant être exprimés par d'autres termes. Par exemple, nous avons mis « alligator » dans la sous-catégorie « animaux aquatiques et reptiles » alors que nous avons déjà le mot « crocodile ». Nous avons également mis des mots comme « inclure », « hausser les épaules », « implorer » ou encore « acclamer » qui finalement ne sont que rarement utilisés à l'oral. De plus, suite à l'observation faite auprès de M. L un peu plus haut, nous avons alors mis certains mots en plusieurs exemplaires dans différentes catégories.

La banque de photos : (Annexe VI)

Suite à notre rencontre du 2 Février 2016 avec le responsable pédagogique de l'école d'informatique, nous avons été chargés de former la banque de photos associées aux listes de mots. L'ensemble des photos et images trouvées devaient être libres de droits d'usage ou de distribution, y compris à des fins commerciales. Le filtre « droits d'usage » de Google Image nous a permis de rechercher des photos adaptées à ce critère. Le choix de photos et d'images pour chaque mot étant réduit, nous avons dû développer les astuces suivantes :

- Nous utilisons souvent la traduction anglaise de ces mots pour avoir parfois plus de possibilités.
- L'utilisation de mots clefs en lien avec le mot-cible nous a permis de trouver de nombreuses photos. Par exemple, la photo associée au mot « croquer » a été trouvée en cherchant « eat apple » (traduction anglaise de « manger une pomme »).
- Lorsque la photo recherchée était introuvable sur internet, malgré la traduction anglaise ou les mots clefs utilisés, nous avons décidé de prendre la photo nous-mêmes. Dans la sous-catégorie « entretien », nous avons par exemple pris en photo le « produit wc » ou encore la « lessive ».
- Lorsque nous ne trouvions pas la photo recherchée sur internet, et que le concept semblait trop abstrait pour être pris en photo, nous avons alors utilisé à plusieurs reprises l'outil « paint » avec lequel nous avons pu créer des images permettant de transmettre une idée. Ce fut le cas par exemple des mots « dernier », « avant » ou « hier ».

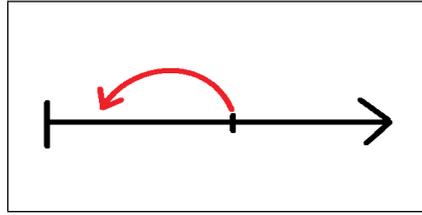


Figure 2 : Image créée avec l'outil « paint », illustrant le mot « avant »

→ L'outil « paint » a également été utilisé pour ajouter des détails sur certaines photos ou images (un cercle, un rectangle ou encore une flèche) afin de leur donner le sens voulu.



Figure 3 : Exemple d'utilisation de l'outil « paint » avec l'item « parents »

→ Dans certains cas, nous n'avons pu mettre la photo correspondant au mot afin de ne pas choquer. Nous avons donc choisi de mettre une photo évoquant seulement l'idée du mot-cible. Par exemple, nous ne souhaitons pas mettre la photo correspondant au mot « diarrhée », et nous avons donc choisi d'afficher à la place la photo d'une pyramide de rouleaux de papier toilette.

→ Dans certains cas, trouver une photo ou même un pictogramme pour exprimer un mot a été impossible. Le mot a donc été écrit sur word, puis avec l'outil « capture d'écran », le mot a pu être affiché dans la banque de photos. C'est le cas par exemple des mots « devenir », « parce que » ou encore « oncle ».

Nous avons toujours privilégié le choix de photos, mais nous avons souvent été contraints de prendre des images ou des pictogrammes, notamment pour des notions plus abstraites telles que « aimer » ou encore « douleur ».

Ce travail, débuté en Février et terminé au début du mois de Mars, fut très prenant. Avec une moyenne de 1 heure pour trouver 50 photos, soit 92h de recherches pour former cette base de 4500 photos, nous avons eu la confirmation que ce travail serait bien trop chronophage pour un orthophoniste exerçant en libéral, et qu'il est vraiment nécessaire de proposer une banque

de photos avec l'application.

Les différents dossiers de photos, rangés par catégories et sous-catégories, ont été archivés puis transférés au fur et à mesure aux informaticiens, par le biais du site wetransfer.com. Afin de faciliter l'entrée de ces photos sur l'application, le responsable pédagogique de l'école d'informatique nous avait donné quelques recommandations :

- Nous ne devons pas utiliser de majuscules dans le titre des photos
- Tout espace, tiret ou apostrophe devait être remplacé par un underscore : _
- Tout caractère spécial tel que l'accent ou le tréma devait être supprimé dans le titre des photos

B. Fonctionnalités

1. Touches outils

Les touches outils, toujours présentes sur l'écran et toujours sur le même emplacement, permettront à l'utilisateur d'effectuer une action sur le message créé ou bien de revenir à l'accueil.

➤ La touche « accueil »

 *Sur l'application de Mme D, aucune touche ne permet un retour à l'accueil, si bien que Mme D doit utiliser la touche « retour » de la tablette pour sortir d'une catégorie, manipulation qui prend du temps lorsque nous sommes dans une sous-catégorie. Dans le logiciel de M. B, la touche « accueil » apparaît uniquement lorsque nous entrons dans une catégorie. Cette touche n'est d'ailleurs que très peu utilisée car la sélection d'un mot renvoie automatiquement à la page d'accueil. Sur l'application de M. L, une touche « accueil » est présente en permanence sur l'écran, ce qui permet en un seul clic un retour à la page d'accueil. Cette touche reste par ailleurs au même endroit, que nous soyons sur l'écran d'accueil ou au sein d'une catégorie, ce qui permet à M. L de garder ses repères et de trouver une certaine sécurité dans cette organisation : M. L sait, lorsqu'il hésite entre deux catégories, que la touche « accueil » sera toujours là s'il se trompe de catégorie.*

Une touche « accueil » sera donc nécessaire pour notre application, et devra être présente en permanence sur l'écran de façon à créer un repère sécurisant pour le patient.



Figure 4 : Touche « accueil » de The Grid 2



Figure 5 : Touche « accueil » de JABtalk

L'utilisation d'un symbole de maison pour représenter l'accueil nous ayant semblé cohérent, et les patients ayant rapidement intégré cette notion, nous utiliserions le même type de symbole pour la touche « accueil » de notre application.

➤ La touche « verbaliser »



Les patients ont eu quelques difficultés à automatiser l'utilisation de la touche « verbaliser » de leur aide à la communication, pourquoi ?

Le symbole utilisé pour représenter l'action de verbaliser n'était pas transparent pour les patients qui ne retenaient donc pas la signification de cette touche. Dans l'application de Mme D, la verbalisation est symbolisée par un haut-parleur, mais la patiente fait difficilement le lien entre ce qu'elle veut vocaliser et ce haut parleur. M. L a également eu du mal à comprendre le sens de la touche verbaliser qui est représentée sous forme de touche « play ». Sur ces deux applications, la touche « verbaliser » est présente en permanence sur l'écran, au même emplacement : tout en haut de l'écran, au bout de la bande-phrase. Sur le logiciel de M. B, la verbalisation du message final est possible de deux façons différentes : soit il faut cliquer dans la bande-phrase présente en permanence sur l'écran, soit il faut cliquer sur le dossier « parler » ce qui est contraignant puisque nous devons ensuite sortir de ce dossier pour retourner à l'accueil. M. B utilise le clic sur la bande-phrase, mais cette manipulation n'était pas intuitive en début d'utilisation.

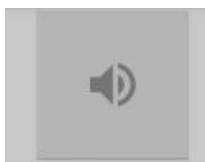


Figure 6 : Touche « verbaliser » de Vocalyx



Figure 7 : Touche « verbaliser » de JABtalk

Notre application va permettre au patient de communiquer, donc de vocaliser à sa place ce qu'il ne peut plus dire avec sa bouche. Pourquoi ne pas proposer le symbole d'une bouche pour la touche qui permettra au patient de s'exprimer ? D'autre part, il nous semble plus cohérent de placer la bouche devant la bande-phrase, donnant encore plus de sens au fait

de devoir cliquer sur la bouche pour que la phrase créée soit vocalisée.

➤ La touche « tout effacer »

 Dans les trois aides à la communication étudiées, une touche permet d'effacer la totalité du message saisi dans la bande-phrase. M. L a eu beaucoup de mal en début de mise en place à intégrer la signification de cette touche, tandis que Mme D et M. B n'ont pas rencontré cette difficulté. Pourquoi ?

Dans l'application de Mme D ainsi que dans le logiciel de M. B, le symbole d'une poubelle est utilisé pour la touche « tout effacer ». Dans l'application de M. B, ce symbole de poubelle est associé au mot « vider ». Dans l'application de M. L, c'est un balai qui est utilisé pour symboliser l'action de tout effacer, et l'association entre ces deux éléments serait donc plus difficile qu'avec le symbole de poubelle. Dans les applications Vocalyx et JABtalk, la touche « tout effacer » est présente constamment sur l'écran, ce qui permet d'effacer à tout moment la totalité du message, tandis que dans le logiciel de M. B, la touche est uniquement présente sur l'écran d'accueil.



Figure 8 : Touche « vider »
de The Grid 2



Figure 9 : Touche « tout effacer »
de Vocalyx



Figure 10 : Touche « tout effacer »
de JABtalk

L'un de nos objectifs étant de produire un message le plus rapidement possible, il nous faut réduire au maximum le nombre de clics, et il serait donc plus cohérent que la touche « tout effacer » de notre application soit toujours disponible sur l'écran. Un symbole de poubelle sera associé à cette touche que nous placerons sur la droite de la bande-phrase.

➤ La touche « effacer le dernier mot »

 M. L veut nous faire comprendre qu'il a vu un sanglier près de sa maison alors qu'il revenait d'un rallye automobile dans la voiture de son fils. Dans la bande-phrase apparaissent les items suivants : sanglier, maison, rallye automobile, voiture. Alors que M. L, après plusieurs minutes de conception de son message, est sur le point de choisir le dernier item correspondant à son fils, il se trompe et appuie sur « papa ». M. L veut alors effacer, et

la totalité de son message s'efface. M. L s'énerve, pourquoi ?

La touche effacer de l'application de M. L efface forcément la totalité du message, et c'est donc très frustrant pour l'utilisateur de se retrouver avec une bande-phrase vierge après avoir passé quatre minutes à construire un message. Une alternative à ce coup de balai n'est-elle pas possible ? *L'outil de Mme D nous prouve que si : un appui court sur la touche effacer permet de supprimer le dernier item de la bande-phrase, tandis qu'un appui long efface la totalité du message. Et pourtant Mme D ne maîtrise pas bien cette fonction. Pourquoi ?* Cette manipulation est trop complexe pour elle, et la distinction entre un appui court et un appui long est toujours compliquée à mettre en œuvre. C'est le logiciel de M. B qui offre la meilleure solution à ce problème, avec la présence d'une touche nommée « effacer » permettant d'effacer le dernier mot. Cependant, l'utilisation de cette touche nécessite forcément de revenir à l'écran d'accueil, puisque, tout comme la touche « vider », elle n'est disponible que sur cet écran.

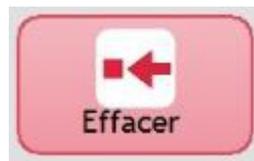


Figure 11 : Touche « effacer » de The Grid 2

Il est impératif pour nous de proposer au patient la touche « effacer le dernier mot » comme alternative à la touche « tout effacer ». Placée juste après la bande phrase, et représentée par une flèche allant vers la gauche, cette touche sera toujours présente à l'écran de façon à ce qu'elle puisse être utilisée à tout moment.

Afin d'aiguiller les étudiants en informatique du mieux possible dans l'architecture de notre application, nous leur avons fourni en Février 2016 une présentation des différents aspects de notre futur moyen de communication. Les touches outils avaient alors cet aspect :



Figure 12 : Présentation des touches outils

Les mots écrits sur chaque touche ne sont présents qu'à titre indicatif pour les étudiants en informatique. Dans notre application, seuls les symboles seront visibles sur les touches. D'autre part, le choix des symboles est définitif, mais ils pourront être légèrement différents

dans leur forme en fonction du choix des étudiants. Ces touches outils devront être constamment présentes sur l'écran, et le symbole final ne pourra pas être modifié.

2. Touches accessoires

Les touches accessoires désignent les touches qui ne seront pas essentielles pour le fonctionnement de l'application. Ce sont des fonctionnalités secondaires, ne pouvant qu'améliorer les possibilités de communication de l'utilisateur. Ces touches seront uniquement présentes sur l'écran d'accueil.

➤ La touche « partager »



M. L a un fils qu'il ne voit pas quotidiennement, et avec lequel il ne peut donc pas communiquer lorsqu'il ne le voit pas. Mme D, de même, ne vit plus avec ses enfants, et pourtant elle peut communiquer quand elle le souhaite avec eux. Comment ?

L'application de Mme D propose une touche « partager » permettant à la patiente de transférer le message qu'elle a construit dans la bande-phrase via un e-mail, ou bien via des réseaux sociaux (Skype, Facebook...). M. B avec son logiciel a lui aussi la possibilité de partager son message par e-mail, par Skype mais également par SMS.

Nous souhaitons permettre aux patients de communiquer aussi bien en face à face qu'à distance. Et pour cela, nous aimerions que notre application permette un partage via des e-mails, des SMS et des réseaux sociaux. Pour cela, une touche « partager » serait disponible sur la droite de l'écran d'accueil.

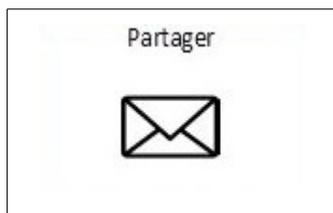


Figure 13 : Présentation de la touche « partager »

➤ La touche « enregistrements »



Mme D a préparé un message pour son rendez-vous chez la coiffeuse. Après cinq minutes passées à concevoir cette phrase, Mme D est contente de se dire qu'elle pourra arriver sereine chez la coiffeuse. Mais lorsque Mme D ouvre son application dans le salon de coiffure, son message a disparu. Pourquoi ?

Mme D a fermé l'application au moment de quitter son domicile, et le message de la bande-phrase n'est donc pas resté. Mme D n'a aucun moyen d'enregistrer des messages conçus au préalable, ce qui est embêtant pour elle dans des cas comme celui-ci. M. L est dans la même situation avec son application, il n'a aucun moyen d'enregistrer le contenu de sa bande-phrase. Le logiciel de M. B offre cette fonctionnalité, de façon complexe cependant. L'enregistrement n'est pas utilisé par M. B, la démarche étant un peu longue, et la sélection du message sauvegardé ne se faisant qu'avec un aperçu des mots enregistrés et non des pictogrammes.

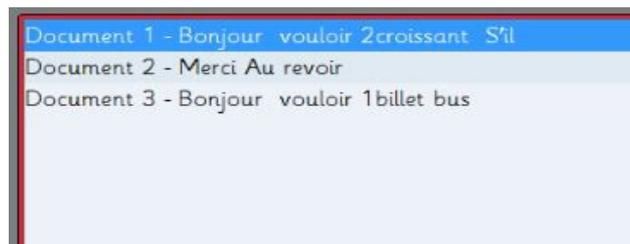


Figure 14 : Capture d'écran lors de la sélection d'un message sauvegardé sur The Grid 2

Notre application proposera un dossier « enregistrements » sur la page d'accueil. Une fois le message élaboré dans la bande-phrase, le patient devra cliquer sur ce dossier pour que l'enregistrement se fasse. Pour accéder aux enregistrements, l'utilisateur cliquera sur ce dossier et y accédera avec une bande-phrase vierge. Le patient trouvera dans ce dossier ses enregistrements avec l'aperçu des photos accompagnées des mots, soit le même aperçu que ce qu'il avait construit dans la bande-phrase. Un clic sur un enregistrement permettra l'affichage de celui-ci dans la bande-phrase, et le patient n'aura plus qu'à cliquer sur la touche « verbaliser » toujours présente sur l'écran.

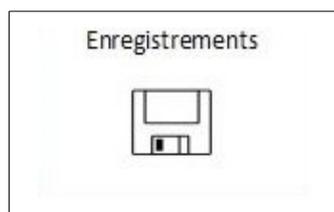


Figure 15 : Présentation de la touche « enregistrements »

3. Touches « mots ou phrases souvent utilisés »

 Sur l'écran d'accueil de son application, Mme D a des catégories, mais également des items tels que « oui », « non », « bonjour », « au revoir », « j'aime », « je n'aime pas »... Pourquoi ?

Ces mots sont nécessaires au quotidien, il est donc essentiel de proposer un accès rapide pour ces items en les disposant sur l'écran d'accueil. Sur le logiciel de M. B, ce sont des pronoms, des verbes, des prépositions et des conjonctions de coordination qui sont proposés en accès rapide sur l'écran d'accueil, mais ces items ne sont pas utilisés par M. B.

Nous souhaitons proposer, sur notre écran d'accueil, cinq touches réservées à des mots ou des phrases souvent utilisés.

J'utilise cette tablette pour communiquer, soyez patients	Je n'ai pas compris	Ce mot est un indice	Oui	Non
-----------------------------------------------------------	---------------------	----------------------	-----	-----

Figure 16 : Présentation des touches « mots ou phrases souvent utilisés »

Ces touches pourront être modifiées de façon à être adaptées à chaque patient, et pourront également être associées à une photo. Un clic sur la touche permettra d'afficher son contenu dans la bande-phrase puis de la vocaliser avec la synthèse vocale.

C. Ergonomie

1. Manipulations

 Lors d'un changement de page à l'intérieur d'une catégorie par exemple, Mme D utilise le mode « swipe ». Lorsqu'elle ne parvient pas à changer de page de cette façon, la patiente peut alors avoir recours à l'appui sur une touche permettant l'accès à la page suivante. Cette alternative est très intéressante, et semble être bien plus pratique que l'utilisation du mode « défilement vertical » des items dans une catégorie dans l'application de M. L.

Nous souhaitons proposer ce mode « swipe » ainsi que l'utilisation d'une touche « plus de mots » lorsque le patient veut accéder à la page suivante.



Figure 17 : Présentation de la touche « plus de mots »



Lorsque M. L vient de choisir un item dans la catégorie « personnes » et qu'il souhaite aller dans la catégorie « actions », il est obligé de retourner sur l'écran d'accueil dans un premier temps. Or, notre but est d'éviter au patient un maximum de clic de façon à permettre une communication plus rapide. Il faudrait donc un accès permanent aux catégories lorsque le patient est dans une catégorie ou une sous-catégorie.

Nous souhaitons mettre en place dans notre application un menu déroulant vertical toujours présent sur la gauche de l'écran, proposant les différentes catégories de la page d'accueil. De cette façon, le patient pourra accéder directement à la catégorie voulue en la sélectionnant dans le menu déroulant, lorsqu'il sera dans une catégorie ou sous-catégorie.



M. B est dans la sous-catégorie « travail » (catégorie « travail et loisirs ») et essaye de nous donner des indices sur le métier qu'il exerçait auparavant. D'un seul clic, M. B ouvre la sous-catégorie « professions » (catégorie « personnes »). Comment ?

Le logiciel de M. B propose, dans certaines sous-catégories, un accès direct à des sous-catégories en rapport avec les items de la sous-catégorie ouverte. Cette possibilité de faire le lien entre différentes sous-catégories nous semble pertinente, et devra être proposée dans notre application. Deux touches « lien vers » seront disponibles dans chaque sous-catégorie. Ces touches seront configurées en fonction des besoins du patient et de son utilisation de l'outil.



Les mots outils tels que « et », « pour », « pas » sont souvent utilisés lors de la conception d'un message.

Il nous semble donc cohérent que la catégorie « mots outils » reste en permanence présente sur l'écran, au même emplacement, disposant d'une place particulière sur l'écran d'accueil de façon à ce qu'elle puisse être différenciable des autres catégories.

2. Repères



Voulant nous donner le nom d'une ville où il est allé, M. L entre dans la catégorie « lieux ». Une fois dedans, il clique sur la touche « accueil ». Pourquoi ?

Une fois dans la catégorie, M. L n'était plus certain d'avoir choisi la bonne catégorie, et ne trouvant aucun indice visuel lui permettant de le savoir, M. L décide de réitérer la manipulation. Cette démarche, due à un manque de repère, est fréquemment observée. Notre application devra fournir ce repère au patient, en proposant une touche « catégorie dans

laquelle nous sommes » au-dessus du menu déroulant proposé dans les catégories et sous-catégories.



L'écran d'accueil du logiciel de M. B est très déstabilisant par son flot d'informations visuelles. On compte 63 touches pour lesquelles 7 couleurs et 3 formes différentes sont utilisées. Ce qui peut donc expliquer le fait que M. B se sente perdu lorsqu'il ouvre son logiciel, le code couleur n'étant pas intuitif, et les différences de formes étant peu visibles.

Il s'avère important de fournir des repères stables au patient, avec notamment l'utilisation d'un code couleur pertinent. Sur l'écran d'accueil de notre application, nous souhaitons donc donner un code couleur spécifique aux catégories, aux touches outils, aux touches accessoires et aux touches « mots ou phrases souvent utilisés ». Dans les catégories, le code couleur « catégories » utilisé sur l'écran d'accueil sera réutilisé dans le menu déroulant. Une nuance de ce code couleur sera utilisée pour la touche « catégorie dans laquelle nous sommes ». Dans une sous-catégorie, les touches « lien vers » auront leur propre code couleur.

D'autre part, la stabilité de l'emplacement des touches outils, de la touche « plus de mots » et de la catégorie « mots outils » constitue également un repère important pour l'utilisateur de notre application.

II. Conception technique de l'application

A. Création d'un visuel de notre application

Lors de notre rencontre avec le responsable pédagogique de l'école d'informatique en Février 2016, nous avons souhaité lui fournir un visuel de notre application dans le but d'aiguiller les étudiants dans leur conception. Nous avons donc rassemblé toutes les caractéristiques mises en évidence ci-dessus, afin de concevoir une maquette de l'écran d'accueil mais également une maquette de l'intérieur d'une catégorie et d'une sous-catégorie.

Les formes et couleurs n'ont été choisies qu'à titre indicatif, de façon à permettre aux

étudiants de visualiser nos choix exposés plus haut. Ces visuels étaient accompagnés de la mise à jour de notre cahier des charges que nous détaillerons plus bas.

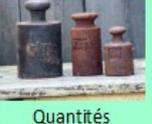
						
	J'utilise cette tablette pour communiquer, soyez patients	Je n'ai pas compris	Ce mot est un indice	Oui	Non	 Mots outils
	 Conversation	 Personnes	 Santé	 Maison	 Aliments	
	 Actions	 Ce qui qualifie	 Quantités	 Temps	 Lieux	
	 Travail	 Loisirs	 Voyages	 Nature	 Relationnel	

Figure 18 : Présentation de l'écran d'accueil

						
 Conversation	 Avis	 Question	 Contact	 Jurons	 Actualités	 Mots outils
 personnes	 Ecoute-moi	 Devine	 Moyens de communication			
 Santé						
 Maison						

Figure 19 : Présentation de la catégorie « conversation »

						
 conversation	 Avis	 Oui	 Non	 Peut être	 Je ne sais pas	 Mots outils
 personnes						Lien vers
 Santé						Lien vers
 maison						+

Figure 20 : Présentation de la sous-catégorie « avis »

B. Evolution du cahier des charges

Suite à notre travail effectué avec les trois patients aphasiques, le cahier des charges proposé à l'école d'informatique en Avril 2015 a évolué. Nous avons ajouté au fur et à mesure des éléments indispensables dans les paramètres de notre application, proposant ainsi une mise à jour du cahier des charges (*annexe IV*). Voici les différents ajouts et modifications effectués :

Concernant les touches catégories, sous-catégories et items :

- Possibilité d'afficher le mot en gros caractères lorsque nous ne trouvons pas de photos ou de pictogrammes correspondant au mot-cible
- Lors du choix de photos, la compression de la taille des images doit pouvoir se faire automatiquement
- Possibilité d'avoir un titre de touche différent du message émis lorsque nous sélectionnant la touche
- Possibilité de modifier le nom et la photo de ces touches
- Possibilité de masquer ces touches

Comme nous l'avons vu avec le logiciel de M. B, nous ne devons surtout pas fournir trop d'informations visuelles au patient, et simplifier au maximum le contenu de notre application. Nous avons donc choisi de supprimer de notre cahier des charges les sous-catégories en onglet, en gardant ainsi uniquement les catégories dans un menu déroulant.

Ayant choisi de baser notre application sur un format paysage pour plus de confort, nous avons également supprimé du cahier des charges la possibilité d'utiliser la tablette à la verticale.

Concernant la synthèse vocale :

- Possibilité d'avoir le choix entre une voix masculine et féminine
- Possibilité de modifier le débit de vocalisation
- Pouvoir éviter les pauses trop longues entre les différents items lors de la vocalisation
- Possibilité de vocaliser la ponctuation permettant de marquer des pauses, des interrogations, des exclamations.

Lorsque nous avons configuré l'application de M. L, nous avons été obligés de lui emprunter sa tablette pendant une semaine. Par la suite, l'évolution du contenu se faisait au cours des séances car nous ne souhaitons pas priver le patient de sa tablette la semaine.

Nous aimerions donc avoir la possibilité de transférer par bluetooth la configuration de l'application d'un patient vers une deuxième tablette afin que l'orthophoniste puisse la modifier et transférer ensuite cette nouvelle version sur la tablette du patient.

De plus, si un orthophoniste prend en charge plusieurs patients utilisant cet outil, il serait intéressant qu'il puisse avoir les différentes configurations sur sa tablette sous forme de « profil ». Il pourrait ainsi avoir par exemple le « profil de M. B », le « profil de Mme D », le « profil de M. L » et le « profil complet » dans lequel la totalité de l'arborescence serait visible sur l'écran.

Concernant l'accès aux paramètres, nous aimerions avoir la possibilité de proposer un code d'accès, de façon à éviter une modification de l'arborescence suite à une manipulation involontaire du patient.

C. Résultats

Le 26 Février, l'école d'informatique nous envoie par e-mail un visuel de l'écran

d'accueil de notre application (*annexe V*). Le responsable pédagogique nous explique en même temps que seul un format en application Web pourra nous être fourni pour la fin d'année, la mise en place d'une architecture visuelle sous Android étant beaucoup plus complexe. Nous apprenons également que plusieurs étudiants ont quitté l'équipe de travail en cours d'année dans l'optique d'effectuer un stage rémunéré en entreprise. Suite à ces désistements, deux étudiants de dernière année ont été affectés au projet. Le 14 Mars nous proposons au responsable pédagogique d'accueillir les étudiants au SSR de Saintes afin de leur permettre de rencontrer des patients aphasiques et de comprendre notre problématique. Nous recevons une réponse favorable et apprenons que notre projet ne repose plus que sur un seul étudiant. Le 12 Avril, l'étudiant vient passer la journée avec nous au SSR. Il assiste à deux prises en charge de patients communiquant à l'aide d'une application sur tablette, expérience lui permettant de mettre du sens sur l'objectif de l'application, et de prendre pleinement conscience de l'utilité de son travail dans le cadre de notre projet.

III. Mise en place d'un outil de communication augmentée

A. Rencontres initiales

1. La présentation de l'outil de communication augmentée

Lorsque nous avons reçu M. L pour la première fois, il était accompagné de son père, aidant principal. Nous leur avons expliqué le but et le fonctionnement d'un outil de communication augmentée, en soulignant l'importance de l'implication de l'aidant et de l'entourage pour que cet outil puisse être utilisé au quotidien.

Nous avons ensuite présenté l'application au patient, sur une de nos tablettes, avec une arborescence à trois niveaux. Très rapidement, l'aidant de M. L nous a fait part de son incompetence dans le domaine des nouvelles technologies, mais nous l'avons rassuré, en lui expliquant que le fonctionnement de la tablette et de l'application leur serait expliqué et que M. L serait familiarisé avec l'outil.

2. Recommandations avant la prochaine rencontre

Nous avons demandé à M. L et son père de se procurer une tablette tactile pour laquelle nous recommandons une taille de 9 ou 10 pouces, ainsi qu'un étui de protection utilisable en stand afin de pouvoir poser la tablette tout en voyant l'écran. Nous leur demandons également d'installer si possible l'application demandée sur la tablette avant leur prochaine venue.

3. Le début d'un partenariat

Lors de notre deuxième rencontre, M. L et son père sont arrivés avec une tablette correspondant à nos recommandations. Nous avons recueilli les informations concernant l'histoire de M. L : le vécu de son AVC, son suivi orthophonique et son évolution. Puis nous avons souhaité connaître le quotidien du patient, les différentes personnes qu'il côtoie, ses activités, son lieu de vie, ses passions, ce qui est important pour M. L, de façon à cibler les premiers éléments que nous allions mettre dans son application. Le père de M. L nous a transmis de nombreux détails clefs de la vie de son fils, tout en lui demandant confirmation au fur et à mesure. Ensemble nous avons défini le contenu de base qui serait proposé à M. L. Nous avons ensuite demandé à garder la tablette de M. L pendant une semaine, afin de concevoir une première arborescence contenant les éléments évoqués durant notre entretien.

B. Introduction de l'outil de communication augmentée

1. Familiarisation de M. L avec la tablette

L'objet tablette étant totalement nouveau pour M. L, nous avons travaillé les manipulations suivantes :

- Tenant compte de l'hémiplégie droite du patient, une fois assis, avec la tablette posée sur la table, ouvrir l'étui de protection avec sa main valide, en positionnant la tranche de la tablette contre son buste afin qu'elle ne dérape pas.
- Placer la tablette en position de stand sur l'étui
- Trouver la touche « allumer/éteindre » et faire un appui long dessus, jusqu'à ce que l'écran s'allume
- Déverrouiller l'écran : étape que nous avons supprimé dans les paramètres de la tablette afin de simplifier l'allumage.

- Repérer l'application : nous avons épuré l'écran et placé l'application bien au centre afin qu'elle soit trouvée rapidement
- Ouvrir l'application en faisant une pression rapide du bout de l'index. M. L ayant des difficultés lors de cette étape, nous lui proposons d'essayer avec un stylet, objet facilitant la manipulation.
- Fermer l'application en appuyant sur la touche centrale de la tablette
- Éteindre la tablette avec un appui long sur la touche « allumer/éteindre » puis confirmer cette action sur l'écran

Après trois séances, M. L était à l'aise lorsqu'il effectuait ces manipulations.

2. Personnalisation de l'application

Avant même de commencer à manipuler l'application, il nous a donc semblé prioritaire de permettre à M. L de sentir que cette application serait la sienne en la personnalisant afin de lui offrir des repères et du confort.

➤ Adaptation des paramètres de l'application

Lors de la configuration de l'application de M. L, nous avons mis six items par ligne. M. L, semblant être gêné par la taille trop petite des images, nous les avons agrandies en affichant quatre items par ligne. Le patient n'ayant pas l'habitude des écrans tactiles, nous choisissons de ralentir la vitesse de défilement des images. Nous adaptons également la luminosité de l'écran et le volume du son.

➤ Insertion de photos personnelles

Afin que M. L puisse considérer l'application comme un outil personnel, nous avons demandé à son aidant de prendre des photos de l'entourage du patient (famille, auxiliaires de vie, soignants, animal de compagnie, amis), de sa maison (les pièces de la maison, le jardin, la terrasse), de ses différentes activités (voiture de rallye, pétanque) et des différents lieux qu'il fréquente régulièrement. Nous avons ensuite ajouté ces photos dans l'application en choisissant avec le patient le mot qui y serait associé.

➤ Choix de photos sur internet

Lors de la configuration de l'application de M. L, nous avons choisi nous-mêmes les

photos. Cependant, M. L ne retrouvant pas la même signification que nous sur certaines photos, nous lui avons proposé de chercher sur internet des photos plus évocatrices pour lui. Notre objectif étant que le patient puisse communiquer aisément avec ce nouvel outil, nous devons faire en sorte qu'il s'approprie le contenu de l'application et pour cela, le contenu doit pouvoir être facilement interprété par le patient.

3. Familiarisation avec l'application

Une fois la configuration adaptée au patient, nous avons exploré les différentes catégories avec le patient, en commentant ce que nous allions pouvoir y trouver. Pour commencer, nous n'avions mis que huit catégories (personnes, lieux, maison, animaux, conversation, santé, loisirs, magasins), dans lesquelles nous trouvions directement les items.

➤ Retrouver un item-cible

Afin de permettre à M. L de manipuler et d'explorer l'application, nous l'avons entraîné à retrouver des items dans l'arborescence. M. L, au fur et à mesure des séances a automatisé la démarche suivante :

- Choisir la catégorie et cliquer dessus
- Choisir l'item, cliquer, vérifier qu'il apparaisse dans la bande-phrase
- La tablette doit maintenant parler : cliquer sur le bouton vert
- Il faut supprimer l'item de la bande phrase : cliquer sur le bouton « balayer »
- Il faut retourner à l'accueil : cliquer sur le bouton avec la maison

Au début de cet apprentissage, nous faisons avec le patient, en prenant sa main et en le guidant dans les étapes, tout en verbalisant la démarche. Une fois l'item-cible à retrouver fourni au patient, nous énumérons les différentes catégories. Par exemple, si nous recherchons « le sanglier » : nous montrons la première catégorie, en disant « est-ce qu'on va trouver le sanglier dans les personnes ? Non », « est-ce qu'on va trouver le sanglier dans la maison ? Non » jusqu'à arriver sur la catégorie « animaux » en disant « le sanglier est un animal, on va le trouver ici ».

Lorsque le patient a commencé à être plus à l'aise avec les catégories, nous l'avons laissé faire seul les manipulations, mais tout en continuant de verbaliser les différentes étapes, afin qu'il puisse garder des repères dans son cheminement.

➤ Questions simples sur le quotidien du patient

En début de séance, pour permettre au patient d'utiliser son application de façon plus naturelle, nous lui posons des questions concernant son quotidien « Qui avez-vous vu ce week end ? », « Quelle auxiliaire de vie est venue chez vous ce matin ? », « Que faites-vous après notre séance ? ». Cet échange, plus naturel qu'une recherche d'item-cible, a permis au patient de percevoir l'utilité de cet outil dans de telles situations, tout en poursuivant le travail de familiarisation avec l'application et son contenu.

➤ Retrouver deux items-cibles à la fois et les associer

Lorsque M. L a commencé à se sentir plus à l'aise avec l'arborescence de son application, nous lui avons proposé de rechercher deux items-cibles à la fois. La manœuvre était compliquée au début, M. L oubliant qu'il devait chercher un deuxième item, ou bien perdant ses repères dans l'application. Mais en guidant le patient verbalement tout en faisant avec lui, un apprentissage sans erreur a pu se mettre en place et fut très bénéfique pour M. L. En associant à chaque fois deux mots tels que « papa », « hôpital », nous pouvions alors verbaliser une interprétation du message « Votre père est à l'hôpital ? » et démontrer au patient qu'avec quelques mots il pouvait transmettre tout un message.

C. Apprentissage d'un nouveau mode de communication

1. Une communication basée sur des indices

Afin d'entraîner M. L à trouver les mots-indices efficaces pour se faire comprendre, nous avons créé des cartes phrases, en utilisant le vocabulaire contenu dans son application. Le patient tire une carte, que nous lui lisons et que nous laissons face visible près de lui. Ensemble nous déterminons les mots essentiels à la compréhension de la phrase. Par exemple, pour la phrase « je veux aller au supermarché » nous conviendrons de « vouloir aller supermarché ». Le patient sélectionne alors les mots-cibles et les vocalise avec la synthèse vocale. Cet entraînement, basé sur des messages en lien avec le quotidien du patient, a permis au patient de renforcer sa maîtrise de l'arborescence de l'application, tout en lui permettant d'apprendre à sélectionner les bons indices pour se faire comprendre.

M. L, très déstabilisé par cette communication par concept, se montre peu convaincu

par l'efficacité de cet outil, et utilise peu la tablette au domicile.

2. Rôle de l'interlocuteur

Le rôle des aidants étant essentiel dans la mise en place d'un outil de communication augmentée, nous avons souhaité former les principaux interlocuteurs de M. L : son père ainsi qu'une de ses auxiliaires de vie. Nous avons donc reçu ces aidants sur deux séances différentes, afin de les initier à ce nouveau mode de communication.

➤ Guider M. L dans sa démarche

Lorsque M. L veut dire quelque chose, son aidant doit prendre la tablette, s'installer près de lui, le guider dans l'arborescence, prendre la conversation en main. Il doit commencer par l'aider à trouver la catégorie dans laquelle se trouve l'item recherchée, en lui posant des questions telles que « ce que tu veux me dire concerne un personne ? » tout en montrant la catégorie « personnes » et ce pour chaque catégorie. Lorsque la bonne catégorie est trouvée, l'aidant ne doit pas hésiter à cliquer lui-même sur la bonne catégorie. Il faut ensuite adopter la même méthode au sein d'une catégorie, en verbalisant les différents items que l'on voit.

L'aidant peut également choisir de prendre la main de M. L, afin de le guider corporellement dans l'arborescence toujours en verbalisant les choix. Ce guidage sans erreur ne pourra être que positif et sera facilement retenu par le patient, comme nous avons pu le constater au cours de nos séances.

➤ Soutenir la communication

Nous avons formé les aidants de M. L à utiliser les indices fournis par l'application pour émettre différentes interprétations qui doivent ensuite être ajustées en fonction du retour « oui/non » donné par le patient. Nous avons voulu faire prendre conscience aux aidants de M. L de l'importance de leur rôle d'interlocuteur : c'est eux qui doivent initier le message, et le faire avancer jusqu'à obtenir le sens voulu par M. L. Lorsque M. L ne sait plus où trouver un item, et qu'il semble perdu, c'est l'aidant qui aura pour rôle de le guider, afin de contourner ses troubles et de le soutenir dans sa communication.

L'auxiliaire de vie de M. L a très rapidement compris le fonctionnement de ce nouveau mode de communication, et n'hésite plus, lorsqu'elle est au domicile du patient, à allumer la tablette pour communiquer avec lui. Le père de M. L, peu à l'aise avec ce type de technologie

et habitué à faire sans cet outil, prend moins l'initiative d'allumer la tablette et de guider son fils dans son utilisation. D'une façon générale, l'application est peu utilisée par M. L et son entourage.

3. Evolution

Bien que l'application ne soit pas beaucoup utilisée en dehors des séances d'orthophonie, nous avons ajouté deux catégories : une catégorie « verbes » et une catégorie « voiture ». M. L étant passionné par le domaine automobile et par la mécanique, nous avons pensé que cette catégorie pourrait l'inciter à vouloir montrer le contenu de son application à son entourage, et que cela pourrait être une porte d'entrée pour l'utilisation de ce nouveau mode de communication. Nous avons continué d'enrichir les catégories pré-existantes, et à entraîner le patient à communiquer avec une arborescence de plus en plus importante. Cependant, constatant les difficultés du patient à se repérer dans l'arborescence, nous avons dû cesser d'ajouter des catégories et nous avons souhaité insister auprès des aidants quant à leur rôle fondamental dans le quotidien du patient. Le père de M. L s'est alors engagé à utiliser la tablette de façon plus systématique et à demander aux proches du patient de faire de même, prenant conscience que l'appropriation de ce nouveau mode de communication reposait à présent sur l'investissement de l'entourage.

Nous rejoignons ici les conclusions de Madame Gonzalez, dans ses travaux sur le C.COM, et de Monsieur Journet, président de la FNAF : au-delà d'un outil performant, la formation des aidants, comme initiateurs de la conversation, est fondamentale pour obtenir à terme une réelle autonomie du patient dans la communication.

INTRODUCTION

PROBLEMATIQUE

METHODE

RESULTATS

DISCUSSION

I. Rappel des objectifs

II. Analyse des résultats

A. Concernant l'élaboration de l'application

B. Concernant la conception technique de l'application

C. Concernant la mise en place de l'outil de communication auprès du patient

III. Perspectives

A. Concernant la création de l'application

B. Concernant l'avenir de notre application

C. Perspectives de formations

IV. Apports personnels dans ce mémoire

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

I. Rappel des objectifs

Dans ce mémoire nous avons pour objectifs :

- La conception d'une application de communication augmentée pour tablette, basée sur un fonctionnement simple et intuitif, mais également personnalisable en fonction du profil et des besoins de chaque patient.
- L'élaboration de la démarche de mise en place d'un outil de communication augmentée auprès d'un patient aphasique et de son aidant.

II. Analyse des résultats

A. Concernant l'élaboration de l'application

En analysant l'utilisation de trois outils de communication augmentée par des patients aphasiques, nous avons mis en évidence la nécessité de certaines caractéristiques pour qu'un tel outil puisse être utilisable au quotidien. Cependant, l'ensemble de ces caractéristiques n'ayant pu être réunies sur une même application à ce jour, nous ne pouvons pas prouver l'efficacité de cet ensemble. Nous savons en revanche que chaque élément mis en évidence était soit :

- La solution face à une difficulté rencontrée dans l'utilisation d'un des outils de communication
- Une caractéristique pertinente relevée dans l'utilisation d'un des outils de communication

Concernant la création de catégories, sous catégories et listes de mots, nous pensions trouver des pistes lors de nos recherches bibliographiques. Or nous n'avons trouvé aucun modèle approfondi de catégorisation du langage. Nous avons donc passé plus de temps que prévu sur la création de cette catégorisation. D'autre part, nous nous sommes beaucoup

interrogés sur la nature du contenu proposé dans notre application : nous savions que nous ne devions pas proposer l'intégralité du dictionnaire de la langue française, mais les choix de mots ont été difficiles à limiter. Aujourd'hui encore, de nouvelles idées de sous-catégories nous apparaissent. Nous nous sommes également interrogés sur la nécessité ou non de faire apparaître les articles indéfinis « un », « une » ou « des » devant les mots des sous-catégories. Aujourd'hui, nous pensons que ces articles permettraient au patient d'accepter plus facilement cette communication basée sur des indices, sans pour autant ralentir le temps d'élaboration du message puisque les articles seraient directement associés au mot sur l'item.

Nous avons conscience du caractère évolutif de nos résultats. Tout au long de l'analyse des outils de communication, notre vision de l'application était en perpétuel mouvement. De nombreux ajustements vont s'opérer, dans l'objectif de proposer une application qui soit la plus intuitive et pragmatique possible : les noms de nos catégories et sous-catégories vont certainement évoluer, le contenu des catégories sera modifié, de nouvelles sous-catégories seront créées.

Lors de la recherche de photos pour créer nos items, nous nous sommes heurtés à la nature abstraite de certains mots ne permettant pas une représentation photographique. Pour des mots comme « sauvegarder », « douleur », « comprendre » nous avons dû utiliser des pictogrammes pour transmettre le sens voulu. Pour des mots comme « donc », « âcre », « honnête », nous n'avons trouvé ni photos, ni pictogrammes et avons été forcés d'afficher seulement le mot. Afin de permettre au patient de pouvoir utiliser ces items, l'orthophoniste devra donc chercher sur internet une image ou une photo pouvant être facilement associée au mot par le patient. L'utilisation de l'application étant personnelle, la personne aphasique sera autorisée à utiliser n'importe quelle photo.

La notion de personnalisation de l'application sera élémentaire dans sa mise en place. Nous savions lors du choix de nos catégories, sous-catégories, mots et images que l'ensemble de ces éléments serait facilement modifiable afin d'être adapté au profil du patient. N'ayant pas proposé l'intégralité du dictionnaire, des mots manqueront forcément aux utilisateurs de l'application, et seront ajoutés par les aidants ou par l'orthophoniste. De même pour les images proposées, qui pourront parfois ne pas correspondre aux mots-cibles pour le patient, et qui pourront alors être facilement remplacées grâce à un accès direct à internet. Certaines sous-catégories, telles que « la famille », « les amis », « centres d'intérêt », sont restées vides

puisque elles sont inhérentes au patient. Elles seront donc complétées, lors de la prise en main de l'application, par l'aidant ou l'orthophoniste, avec des photos personnelles en fonction du vécu et des goûts du patient.

Nous pensions pouvoir obtenir une première version de notre application en Janvier 2016, mais le projet n'a pas avancé aussi vite que nous l'aurions voulu sur le plan technique. Cependant, nous avons ainsi pu mener notre réflexion sur une période plus longue, ce qui nous a permis de modifier au fur et à mesure des éléments de notre projet sans aucune difficulté liée au matériel élaboré par l'école d'informatique.

B. Concernant la conception technique de l'application

Notre collaboration avec l'école d'informatique a été compliquée tant sur le plan communicationnel que productif. En effet, c'est avec beaucoup de difficultés que nous arrivions à entrer en contact avec le responsable pédagogique de l'école, et les informations que nous recevions quant à la progression du projet étaient toujours très imprécises. Après la réception du premier visuel de l'écran d'accueil, nous avons appris que l'école ne serait pas en capacité de nous fournir une application sous Android avant le mois de Juin, et que leur projet était de nous créer une application Web. D'autre part, plusieurs étudiants ont quitté l'équipe de travail, ayant plutôt choisi d'effectuer un stage rémunéré, entraînant un grand ralentissement dans la conception de l'application. Notre collaboration, mise en difficulté par ces éléments préoccupants et par l'absence de réponse du responsable pédagogique, a tout de même été maintenue. Le projet a finalement été pris en main par un étudiant de dernière année, très intéressé par notre problématique et désireux de travailler sur un projet qui puisse vraiment être utile. Très investi dans notre collaboration, l'étudiant est venu passer une journée au SSR, afin de rencontrer des patients aphasiques communiquant à l'aide d'une tablette.

C. Concernant la mise en place de l'outil de communication auprès du patient

La rencontre initiale, point de départ de la mise en place de l'outil de communication, marque le début d'un partenariat entre le patient, l'aidant et l'orthophoniste. La présence de l'aidant lors de cette première rencontre est donc élémentaire. Mais par la suite, doit-on commencer à former le patient seul ou bien doit-on également former l'aidant dès le début ?

Dans notre étude, nous avons commencé par former le patient seul, avant de proposer à l'aidant de participer à une séance. Or suite à cette mise en place, nous avons observé un manque de motivation de la part du patient à utiliser l'application mais également un manque d'initiative de la part de l'entourage à utiliser l'outil pour prendre en main la communication. Nous pensons que l'aidant de M. L s'attendait à ce que nous formions le patient à utiliser l'application seul. Or l'apprentissage de ce nouveau mode de communication ne peut se faire uniquement par le patient. En effet, la communication implique un locuteur, mais également un interlocuteur, qui jouera un rôle essentiel dans l'échange.

Nous pensons donc que nous aurions dû commencer par former l'aidant avant même de former le patient, de façon à permettre au patient d'entrer dans une nouvelle forme de communication sans avoir à gérer les manipulations techniques dans un premier temps. L'aidant, actif dès le départ dans la mise en place de l'outil, prendrait ainsi conscience de l'importance de son rôle d'interlocuteur. C'est lui qui devra allumer la tablette et ouvrir l'application lorsque le patient voudra communiquer, et c'est lui qui guidera le patient dans l'arborescence en effectuant les manipulations nécessaires à l'élaboration du message. Le patient se laissera ainsi mener, n'ayant qu'à se concentrer sur les indices qu'il souhaite transmettre.

Lorsque le message sera complet, l'interlocuteur va devoir interpréter le message émis par le patient, donner du sens à ce qui est entendu. Pour cela, il formulera son interprétation, et l'ajustera en fonction du retour « oui/non » obtenu par le patient. Ce rôle d'interprétation a été rapidement compris par le père de M. L qui l'utilisait déjà dans leur mode de communication antérieur.

Le père de M. L s'est donc trop reposé sur les capacités de son fils et sur nos séances d'orthophonie, pensant qu'il pourrait gérer seul dès le début le versant technique ainsi que le versant cognitif de ce nouveau mode de communication. Or nous ne devons pas oublier que l'aidant est là pour faire circuler le message tout en contournant les troubles du patient. L'aidant doit donc apprendre à maîtriser l'outil de communication dès le départ, de façon à pouvoir soutenir et guider le patient dans ce nouveau mode de communication.

D'autre part, il est fondamental de préciser aux patients et aux aidants rencontrés, que ce nouveau mode de communication n'empêche pas un retour de la parole. Au contraire, avec l'application, le patient maintient sa communication, condition primordiale pour une récupération verbale. Le feedback auditif favorise la réafférentation de la boucle audio-

phonologique. Le cerveau utilisera toujours ce qui lui coûtera le moins cognitivement : la parole lorsqu'elle est disponible.

Concernant la commodité d'usage évoquée par De Partz (1999), nous avons constaté l'incapacité de M. L à utiliser la tablette lorsqu'il est debout. En effet, son hémiplégie contraint le patient à poser l'outil sur un support tel qu'une table. Cet élément va donc en faveur de l'idée que c'est à l'interlocuteur de prendre la tablette, de la tenir face au patient et de le guider dans l'arborescence pour constituer le message. La tablette est ainsi un outil facilement maniable en tous lieux par l'interlocuteur, et non par la personne aphasique lorsque celle-ci présente des séquelles motrices. D'autre part, l'interlocuteur étant actif, il ne pourra souffrir d'un ralentissement de la communication, puisqu'il ne sera pas dans l'attente de la production du message par la personne aphasique.

III. Perspectives

A. Concernant la création de l'application

L'étudiant ayant pris en main notre projet souhaite faire de la création de notre application son sujet de mémoire. Ce mémoire sera réalisé en trois phases :

- La finalisation de l'application Web pour le mois de Juin 2016
- L'extension de l'application sous Android pour le mois de Septembre 2016
- La mise en place de l'application avec des ajustements nécessaires

B. Concernant l'avenir de notre application

Dans notre étude, nous avons soulevé la nécessité de fournir un outil comprenant par avance une arborescence avec de nombreux items. Cependant, le logiciel de M. B nous a démontré que l'apprentissage d'un tel mode de communication ne peut se faire si les informations sont trop nombreuses. La fonctionnalité de masquage sera donc utilisée dès le départ par l'orthophoniste ou l'aidant, afin de ne laisser que quelques catégories, sous-

catégories et items visibles à l'écran, en fonction du profil de la personne aphasique et de ses besoins. Afin de personnaliser et d'adapter au mieux l'application au patient, des photos personnelles pourront être ajoutées, les images associées à certains mots pourront être modifiées et des catégories, sous-catégories ou items pourront être ajoutés. Nous envisageons de proposer dans notre application la banque de pictogrammes ARASSAC (portal ARAGONÉS de Sistemas Aumentativos y alternativos de comunicación), qui permettra notamment l'expression de mots plus abstraits.

Lorsque l'utilisateur souhaitera ajouter une nouvelle image, il aura le choix entre :

- un accès direct à Google image
- la banque d'images de l'application
- la banque de pictogrammes ARASAAC
- l'appareil photo
- les photos personnelles de la tablette
- la possibilité d'afficher uniquement le mot en gros caractères

Lorsque notre application aura été techniquement réalisée, nous ne souhaiterons pas la commercialiser. Notre but est de permettre à des personnes aphasiques de trouver en notre outil la possibilité de communiquer, et pour que cet outil soit le plus adapté possible aux capacités et incapacités des sujets aphasiques, il devra être en perpétuelle évolution. Pour que l'outil puisse évoluer, il faudra donc :

- Que notre application soit disponible en libre accès sur Play Store. Le Play Store est une plate-forme de distribution numérique des applications pour les appareils Android. Notre application pourra ainsi être téléchargée gratuitement à partir d'un appareil Android, permettant aux orthophonistes et aux aidants d'y avoir accès et de la mettre en place avec des personnes aphasiques.
- Que nous puissions recevoir des critiques, des conseils, des demandes de la part des utilisateurs de notre outil. Nous souhaiterions donc créer un espace d'échange entre utilisateurs, de façon à récolter des retours sur notre outil. Nous obtiendrons alors des pistes intéressantes pour pouvoir améliorer le contenu, la structure et les fonctionnalités de notre application, dans le but d'adapter au mieux notre aide à la communication aux besoins des patients aphasiques et de leurs interlocuteurs.
- Que le code source de notre application soit disponible afin de permettre à des professionnels du code d'y apporter des modifications en fonction des retours des

utilisateurs. Notre application sera donc mise en open source (également appelé code source ouvert). Le code source de notre application sera disponible sur internet, accessible à tout le monde, et il pourra ainsi être repris et amélioré par des développeurs.

Lorsque l'application aura été finalisée sur Android, il pourrait être intéressant qu'un étudiant en orthophonie analyse les premières utilisations de l'application par des orthophonistes en service de réadaptation mais également par des orthophonistes en libéral. Cette étude pourrait être menée avec les objectifs suivants :

- Définir les ajustement à effectuer concernant le fonctionnement et le contenu de l'application
- Étudier les difficultés rencontrées par les orthophonistes, les aidants et les personnes aphasiques dans la mise en place de notre outil de communication.

C. Perspectives de formations

Cette recherche a permis de mettre en évidence la nécessité de former les aidants et les orthophonistes à l'utilisation de ce nouvel outil de communication augmentée.

La mise en place de formations à destination des aidants serait en effet nécessaire. Ils apprendraient à manipuler la tablette et l'application, prendraient connaissance de la progression à respecter et seraient formés à soutenir et à guider la personne aphasique dans ce nouveau mode de communication.

Les orthophonistes exerçant en cabinet libéral ou en milieu hospitalier seront également amenés à former les aidants, et pour cela, ces professionnels devront être en capacité d'effectuer la mise en place d'un tel outil et d'adopter une démarche efficace dans ce projet. Il s'avère donc indispensable de former les orthophonistes à la mise en place d'un tel outil, afin de permettre le développement de ce mode de communication. Car il est certain qu'un outil d'aide à la communication ne pourra être utilisé par un patient que si sa mise en place est correctement effectuée, avec une adaptation de l'outil au patient lui-même, et non le contraire.

En parallèle de ces formations, il serait envisageable de créer un tutoriel, destiné aux utilisateurs de notre application, permettant d'expliquer la démarche à adopter quant à la mise

en place de ce nouveau mode de communication.

Ces perspectives de formations des orthophonistes et des aidants pourraient faire l'objet d'un nouveau mémoire d'orthophonie.

IV. Apports personnels dans ce mémoire

Cette année de mémoire m'a beaucoup apporté par la richesse des rencontres avec M. L, M. B et Mme D, leurs aidants et les différents professionnels côtoyés au sein du SSR.

J'ai rencontré à travers ces trois patients, trois caractères bien différents : M. L, grand passionné de rallye automobile, toujours très souriant et volontaire ne manquait pas une occasion pour me parler de voitures avec son application. M. B, très bavard gestuellement et blagueur, débutait chaque séance avec son sujet favori : l'écologie. Mme D, toujours très à l'écoute, était plus discrète, mais ne manquait pas une occasion de rire aux blagues de M. B. J'ai très vite constaté un point commun important entre ces patients : leur sourire communicatif et leur humour, conservés malgré les épreuves difficiles vécues par chacun.

J'ai été beaucoup touchée par l'implication et la force des aidants, toujours bienveillants, en demande de conseils et cherchant à faire au mieux pour la personne aphasique. J'ai pris conscience de l'importance du rôle joué par les aidants et du caractère parfois trop lourd de cette responsabilité. Tout comme nous veillons au bon moral du patient, il est élémentaire d'être à l'écoute de l'aidant, qui peut lui aussi être en souffrance.

Ce mémoire m'aura également permis de découvrir le fonctionnement d'une tablette tactile, et surtout de m'immerger dans le domaine de la communication alternative et augmentée, en me familiarisant avec différentes applications et logiciels et en apprenant à les mettre en place dans le cadre d'un partenariat patient-aidant-orthophoniste.

Cette année de mémoire m'a également permis d'apprendre à rester dans un perpétuel questionnement, afin d'être dans une perspective de réflexion personnelle et d'évolution constante. Je veillerai à conserver cet état d'esprit au cours de mon futur exercice

professionnel, consciente de son effet positif.

Enfin, ce mémoire m'a permis de vivre une expérience humaine qui restera ancrée en moi et dans ma pratique future, tant par les liens que j'ai pu créer avec les patients et leurs aidants que par la réflexion menée autour de la création d'une application réellement utilisable au quotidien par la personne aphasique.

INTRODUCTION

PROBLEMATIQUE

METHODE

RESULTATS

DISCUSSION

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

Cette étude avait pour objectif de concevoir la structure, le contenu et les caractéristiques d'une application simple et intuitive, destinée à améliorer la communication des sujets aphasiques non fluents. La mise en œuvre de sa réalisation technique était également un point important de notre recherche. D'autre part, cette étude visait à élaborer la démarche de mise en place d'une application de communication.

Nous avons pu suivre M. L, M. B et Mme D, trois patients aphasiques non fluents, et analyser leur utilisation de trois outils de communication. Nous avons ainsi relevé les dysfonctionnements de ces outils et mis en évidence les éléments clefs pour qu'une application de communication puisse être réellement adaptée aux capacités et incapacités des personnes aphasiques. Nous avons élaboré une maquette de la structure de notre application, et nous avons créé son arborescence et son contenu : 16 catégories, 137 sous-catégories ainsi qu'une banque de 4500 images. Nous avons également défini les fonctionnalités et les caractéristiques ergonomiques requises pour faciliter la manipulation de notre outil. Nos observations ont permis d'enrichir notre cahier des charges.

Nous avons mis en place une collaboration avec une école d'informatique, dans le but de concevoir réellement notre application. Le projet étant assez imposant pour les étudiants, il sera réalisé sur une période plus longue en faisant l'objet du mémoire d'un étudiant en informatique.

Nous avons mis en place l'application de communication augmentée JABtalk avec M. L et son aidant. Nous avons pu déterminer la progression à adopter dans la familiarisation avec l'outil et dans l'apprentissage de ce nouveau mode de communication. D'autre part, nous avons mis en évidence la nécessité de former dès le début l'aidant à l'utilisation de l'outil de communication.

L'avenir de notre application aura été source de nombreuses réflexions au cours de cette année. Nous envisageons de proposer un accès libre à notre outil, ainsi qu'à son code source. En parallèle, nous souhaiterions créer un forum de discussions pour les utilisateurs afin de prendre connaissance de leurs critiques et de leurs attentes dans le but d'améliorer notre application et de l'adapter du mieux possible aux personnes aphasiques.

Pour que ce nouveau mode de communication puisse être réellement utilisé au quotidien, il sera essentiel de former les orthophonistes à la mise en place d'une application de

communication. Une formation des aidants à l'utilisation d'un tel outil avec la personne aphasique devra également être mise en place par la suite. En parallèle, nous souhaiterions créer un tutoriel destiné aux utilisateurs de notre application. Ces perspectives de recherches pourraient faire l'objet d'un prochain mémoire d'orthophonie.

Venant se placer dans le prolongement du travail de Louise Lange, ce mémoire constitue ainsi le deuxième maillon d'un projet qui se poursuivra sur plusieurs années.

INTRODUCTION

PROBLEMATIQUE

METHODE

RESULTATS

DISCUSSION

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

Antoine P., Quandalle S. & Christophe V. (2010). Vivre avec un proche malade : Évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales médico-psychologiques*, 168, 273-282.

Benaim C., Lorain C., Pélissier J. & Desnuelle C. (2007). Dépression, qualité de vie et aphasie. In J.-M. Mazaux, P. Pradat-Diehl & V. Brun (Eds), *Aphasies et aphasiques* (pp.283-289). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.

Benichou-Crochet G., Darrigrand B. & Mazaux J.-M. (2014). La communication améliorée et alternative : Focus sur le programme Makaton. In J.-M. Mazaux, X. De Boissezon, P. Pradat-Diehl & V. Brun (Eds), *Communiquer malgré l'aphasie* (pp.124-137). Montpellier : Sauramps Medical.

Boisclair-Papillon R. (1991). La famille de l'aphasique. In J. Ponzio, D. Lafond, R. Degiovani & Y. Joannette (Eds), *L'aphasique* (pp.165-176). Paris : Édition Maloine.

Bordon E. (2004). Les pictogrammes – Questions terminologiques. In E. Bordon (Ed), *L'interprétation des pictogrammes: approche interactionnelle d'une sémiotique* (pp.27-32). Paris : L'Harmattan.

Cataix-Negre E. (2010). Les fiches de dialogue. *Fiche technique réseau nouvelles technologies*, 96.

Cataix-Negre E. (2011). *Communiquer autrement. Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives*. Marseille : Solal

Chalon-Blanc A. (2005). *Inventer, compter et classer: De Piaget aux débats actuels*. Paris : Armand Colin

Chartier M. (1998). *Rendez-moi mes mots*. Isbergues : L'Ortho Édition

Chomel-Guillaume S., Leloup G., Bernard I., Riva I. & François-Guinaud C. (2010). *Les aphasies : Évaluation et rééducation*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.

COFACE-Handicap (2009). *Charte européenne de l'aidant familial*. Bruxelles. Confédération des organisations familiales de l'Union européenne.

Croisier M. (1996). Mise en place d'un carnet de communication chez une personne sévèrement aphasique : Partition pour soliste et orchestre. *Aphasie et domaines associés*, 1, 47-57.

Daviet J.-C., Muller F., Stuit A., Darrigrand B. & Mazaux J.-M. (2007). Communication et aphasie. In J.-M. Mazaux, P. Pradat-Diehl & V. Brun (Eds), *Aphasies et aphasiques* (pp.76-86). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.

De Partz M.-P. (1999). Les techniques de communication alternatives ou supplétives. *Rééducation orthophonique*, 198, 111-122.

De Partz M.-P. (2008). L'aphasie au quotidien : du déficit au handicap. In A.-C. Juillerat Van der Linden, G. Aubin, D. Le Gall & M. Van der Linden (Eds), *Neuropsychologie de la vie quotidienne* (pp.131-158). Marseille : Solal.

De Partz M.-P. (2014). L'analyse conversationnelle et son implémentation en rééducation. In J.-M. Mazaux, X. De Boissezon, P. Pradat-Diehl & V. Brun (Eds), *Communiquer malgré l'aphasie* (pp.109-115). Montpellier : Sauramps Medical.

Dorsey M.K. & Vaca K.J. (1998). The stroke patient and assessment of caregiver needs. *Journal of vascular nursing*, 16, 264-271.

Dubois H. (2013). *La littérature mise en image peut-elle pallier les difficultés de compréhension des textes littéraires?* Douai. Mémoire de Master 2 Sciences et métiers de l'enseignement , de l'éducation et de la formation.

Ducarne De Ribaucourt B., Foulgoc V., François F. & Thomas D. (1982). Essai d'analyse de la communication non verbale dans 20 cas d'aphasie. *La linguistique*, 18, 59-84.

Engelhardt M., Pélage F. & Gonzalez I. (2014). Prise en charge orthophonique des troubles de la communication auprès de la personne aphasique : La PACE et les prises en charge de groupe. In J.-M. Mazaux, X. De Boissezon, P. Pradat-Diehl & V. Brun (Eds), *Communiquer malgré l'aphasie* (pp.98-108). Montpellier : Sauramps Medical.

Gaudeul V. (2005). *Communiquer sans la parole? Guide pratique des techniques et des outils disponibles.* Boulogne-Billancourt. Association du Locked-in-Syndrome. Boulogne-Billancourt.

Gonzalez I. & Brun V. (2007). Communications alternatives et suppléances fonctionnelles. In J.-M. Mazaux, P. Pradat-Diehl & V. Brun (Eds), *Aphasies et aphasiques* (pp.251-261). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.

Gonzalez I., Marchetti S., Petit H., Munier N. & Joseph P.-A. (2014). Pour contourner les troubles aphasiques sévères : les classeurs de communication, de l'incapacité à la réparation. In J.-M. Mazaux, X. De Boissezon, P. Pradat-Diehl & V. Brun (Eds), *Communiquer malgré l'aphasie* (pp.138-143). Montpellier : Sauramps Medical.

- Hilari K. & Northcott S.** (2006). Social support in people with chronic aphasia. *Aphasiology*, 20, 17-36.
- Labourel D. & Martin M.-M.** (1991). L'aphasique et sa famille. In J. Ponzio, D. Lafond, R. Degiovani & Y. Joannette (Eds), *L'aphasique* (pp.143-161). Paris : Édition Maloine.
- Lange L.** (2015). *Une communication alternative sur tablette tactile pour les patients aphasiques non fluents : Étude et faisabilité*. Tours. Mémoire pour le certificat de capacité d'orthophoniste.
- Larousse** (2015). <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/aidant/10910266?q=aidant#905551>
- Larrivée P.** (2008). Georges Kleiber et le retour du réel. In P. Larrivée (Ed), *Une histoire du sens. Panorama de la sémantique linguistique depuis Bréal*. (pp.149-161). Bruxelles : P.I.E. Peter Lang.
- Lautrey J.** (1996). *La catégorisation après Piaget*. Communication au colloque « Piaget après Piaget ». Paris, La Sorbonne.
- Lehmann A. & Martin-Berthet F.** (2013). *Lexicologie : Sémantique, morphologie, lexicographie, 4^e édition*. Paris : Armand Colin.
- Lemay M.-A.** (1991). L'aphasique et la société. In J. Ponzio, D. Lafond, R. Degiovani & Y. Joannette (Eds), *L'aphasique* (pp.179-191). Paris : Édition Maloine.
- Létourneau P.-Y.** (1991). Conséquences psychologiques de l'aphasie. In J. Ponzio, D. Lafond, R. Degiovani & Y. Joannette (Eds), *L'aphasique* (pp.65-83). Paris : Édition Maloine
- MacIsaac L., Harrison M.B. & Godfrey C.** (2010). Supportive care needs of caregivers of individuals following stroke : a synopsis of research. *Canadian journal of neuroscience nursing*, 32, 39-46.
- Mazaux J.-M.** (2007). L'aphasie de l'adulte : évolution des concepts et des approches thérapeutiques. *Glossa*, 100, 36-44.
- Mazaux J.-M., Dacharry P., Lagadec T., Glize B., Dana-Gordon C., Prouteau A., Koleck M., Cugy E., Darrigrand B. & Dehail P.** (2014). Limitations d'activité de communication et participation des personnes aphasiques. In J.-M. Mazaux, X. De Boissezon, P. Pradat-Diehl & V. Brun (Eds), *Communiquer malgré l'aphasie* (pp.75-85). Montpellier : Sauramps Medical.
- Mazaux J.-M., Daviet J.-C., Darrigrand B., Stuit A., Muller F., Dutheil S., Joseph P.-A. & Barat M.** (2006). Difficultés de communication des personnes aphasiques. In P. Pradat-Diehl & A. Peskine (Eds), *Évaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne* (pp.72-80). Paris : Springer

Mazaux J.-M., Glize B., Dana-Gordon C., De Seze M.-P., Darrigrand B. & Joseph P.-A. (2014). Évaluation des troubles de la communication chez les personnes aphasiques. In J.-M. Mazaux, X. De Boissezon, P. Pradat-Diehl & V. Brun (Eds), *Communiquer malgré l'aphasie* (pp.33-42). Montpellier : Sauramps Medical.

Michallet B. & Le Dorze G. (1999). L'approche sociale de l'intervention orthophonique auprès des personnes aphasiques : une perspective canadienne. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 42, 546-556.

Michallet B., Le Dorze G. & Tétreault S. (1999). Aphasie sévère et situations de handicap: implications en réadaptation. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 42, 260-270.

Michallet B., Le Dorze G. & Tétreault S. (2001). The needs of spouses caring for severely aphasic persons. *Aphasiology*, 15, 731-747.

Morin I. (1993). Les perturbations du système lexical. In F. Eustache & B. Lechevalier (Eds), *Langage et aphasie. Séminaire Jean-Louis Signoret*. (pp.87-105). Paris-Bruxelles : De Boeck Université

North P. (2007). Vie familiale, le conjoint, la souffrance de l'aidant, les loisirs. In J.-M. Mazaux, P. Pradat-Diehl & V. Brun (Eds), *Aphasies et aphasiques* (pp.290-296). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.

Northcott S. & Hilari K. (2011). Why do people lose their friends after a stroke? *International Journal of Language & Communication Disorders*, 46, 524-534.

Parent M.-C. (1999). Les aides à la communication pour la personne aphasique. Construction et limites de leur utilisation. *Glossa*, 66, 34-50.

Perkins L. (2001). Analyse conversationnelle et aphasie. In G. Aubin, C. Belin, D. David & M.-P. De Partz (Eds), *Actualités en pathologie du langage et de la communication* (pp.215-231). Marseille : Solal

Pontt (2006). Favoriser la communication avec les aphasiques sévères. <http://pontt.net/2006/10/favoriserlacomunicationaveclesaphasiquesseveres1/>

Rousseaux M., Cortiana M. & Bénèche M. (2014). Sémiologie et déficiences de la communication chez la personne aphasique. In J.-M. Mazaux, X. De Boissezon, P. Pradat-Diehl & V. Brun (Eds), *Communiquer malgré l'aphasie* (pp.43-52). Montpellier : Sauramps Medical.

Sallé C. (2014). *Apports et limites des solutions de communication alternative et augmentée sur tablette tactile (IOS et Android) Recueil et analyse de l'existant*. Lille. Mémoire pour le certificat de capacité d'orthophoniste.

Sigafoos J., Schlosser R. W. & Sutherland D. (2013). Augmentative and alternative communication. <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/50/>

Simon N. (2006). Les aides à la communication. <http://saicomsa.free.fr/index.php?page=3>

Tijus C., Barcenilla J., Cambon de Lavalette B., Lambinet L. & Lacaste A. (2005). Conception, compréhension et usages de l'information iconique véhiculée par les pictogrammes. Sous presse in D. Alamargot, P. Terrier & J.-M. Cellier (Eds), *Production, compréhension et usages des écrits techniques au travail*. Toulouse : Octarès.

Zufferey S. & Moeschler J. (2012). *Initiation à l'étude du sens : Sémantique et pragmatique*. Auxerre : Éditions Sciences humaines.

INTRODUCTION

PROBLEMATIQUE

METHODE

RESULTATS

DISCUSSION

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

Annexe I : Exemples illustrant la notion de pictogrammes

Exemples de pictogrammes tirés du catalogue Picto France



Je suis content



Toilettes

Annexe II : Exemples illustrant la notion d'idéogrammes

Exemples d'idéogrammes tirés du code Bliss



Content



Toilettes

Annexe III : Liste des sous-catégories de notre application

Actions	Mains – Corps – Bouche – Oreille, nez et œil – Pensée – Verbes du quotidien – Relation – Evolution – Verbes de base
Aliments	Petit déjeuner – Plats – Desserts – Boissons – Repas – Viandes et charcuteries – Poissons et fruits de mer – Légumes – Fruits – Produits laitiers – Condiments – Produits sucrés – Œufs – Céréales – Alimentation
Ce qui qualifie	Couleurs – Forme et étendue – Temps – Quantité – Matériaux – Émotions – Caractère – Opinion – Description de personne – Odorat – Vue – Ouïe – Toucher – Goût, texture, cuisson
Conversation	Avis – Question – Contact – Jurons – Actualités – Écoute moi – Devine – Moyens de communication
Lieux	Localisation – Pays – Ville – Santé – Commerces – Services – Supermarché – Bâtiments – Lieux ouverts – Loisirs – Monuments – Justice et sécurité – Éducation
Loisirs	Centres d'intérêts – Sport – Sorties – Restaurant – A la maison – Activités - Musique
Maison	Pièces de la maison – Salon – Cuisine – Bureau – Chambre – Salle de bain – Toilettes – Garage – Jardin – Objets courants – Entretien – Vêtements – Meubles – Électroménager – Vaisselle – Papiers officiels
Mots outils	
Nature	Animaux domestiques – Animaux de la ferme – Animaux sauvages – Animaux aquatiques et reptiles – Oiseaux – Insectes – Caractéristiques animales – Fleurs – Arbres – Caractéristiques arbres et fleurs – Paysages - Météo

Personnes	Famille – Relations – Soignants – Amis – Famille générique – Personnes génériques – Métiers – Personnes publiques
Quantités	Qualificatifs et comparaisons – Calcul – Nombres – Mesure - Argent
Relationnel	Croyances – Les relations – Dans le couple
Santé	Parler de la santé – Santé sexuelle - Parties du corps – Besoin d'aide - Soignants
Temps	Heure – Saisons – Date – Fêtes – Passé – Présent – Futur – Période – Durée – Fréquence - Repas
Travail	Candidature – Au travail – Études – Matériel scolaire - Métiers
Voyage	Véhicules – Transports en commun – Dans les transports – Dans la voiture – Déplacements - Vacances

Annexe IV : Mise à jour du cahier des charges

Cahier des Charges

Application de Communication Augmentée

Pour créer les touches :

- Possibilité d'utiliser une photo prise directement avec la tablette, une image téléchargée via Internet ou encore une image provenant de la galerie (recherche d'images grâce à leurs noms et pas forcément en les cherchant dans les dossiers).
- Lors du choix de photos, la compression de la taille des images doit pouvoir se faire automatiquement
- Possibilité d'afficher le mot écrit en photo lorsque nous ne trouvons pas de photos ou de pictogrammes correspondant au mot-cible
- Possibilité d'utiliser un message audio enregistré ou de taper du texte qui sera ensuite émis par synthèse vocale.
- Possibilité d'écrire certains mots en phonétique pour qu'ils soient correctement prononcés par la synthèse vocale mais ensuite les afficher normalement dans le message du patient.
- Avec un titre écrit pour chaque touche.

Concernant les touches catégories, sous-catégories et items :

- Possibilité d'avoir un titre de touche différent du message émis lorsque nous sélectionnant la touche
- Possibilité de modifier le nom et la photo de ces touches
- Possibilité de masquer ces touches

Possibilité d'afficher une touche en plein écran pour en désigner un détail :

- Sans manipulation compliquée comme le double-clic.
- Les items affichables en plein écran auront un design différent des items utilisables dans la bande-phrase
- Lorsque l'item s'affiche en plein écran, vocalisation de « je te montre »

Interface modulable :

- Modification du nombre de touches par page possible (pour avoir des touches plus ou moins grandes)
- Possibilité de modifier la couleur des touches.
- Possibilité de passer d'une page à l'autre en mode « swipe » ou simplement en appuyant sur une touche.
- Déplacement et suppression faciles et rapides des touches (plusieurs à la fois, possibilité de déplacer les touches d'une catégorie à l'autre).
- Dans une catégorie ou sous-catégorie, affichage des catégories dans un menu déroulant sur la gauche de l'écran. La catégorie dans laquelle nous sommes restera fixe, au dessus du menu déroulant.
- Dans les sous-catégories, présence de 2 touches « lien vers » permettant l'accès à des sous-catégories définies par le patient.

Bibliothèque :

- Possibilité de copier une bibliothèque pour la transférer sur d'autres tablettes.
- En cas de mise à jour, l'ancienne bibliothèque doit toujours rester accessible pour ne pas rompre la communication.

Message :

- Présence d'une bande-phrase pour visualiser/entendre l'ensemble du message.
- Possibilité d'avoir une prédiction d'images ou de mots en fonction des combinaisons de touches fréquemment utilisées par le patient, qui soit automatiquement testée pour être mise en place uniquement quand elle est une aide.
- Vocalisation quand l'ensemble du message est constitué et pas touche par touche.
- Possibilité de supprimer tout le message d'un coup ou juste le dernier mot
- Possibilité d'afficher le message sous forme d'images ou sous forme de langage écrit.
- Si le message est affiché sous forme de langage écrit, possibilité de le modifier avec le clavier AZERTY de la tablette.
- Possibilité d'envoyer le message par e-mail, de le partager sur les réseaux sociaux ou de l'enregistrer dans les notes de la tablette (qu'il soit écrit ou imagé)

- Possibilité d'enregistrer le message pour ensuite le réutiliser en accédant aux enregistrements

Concernant la synthèse vocale :

- Possibilité d'avoir le choix entre une voix masculine et féminine
- Possibilité de modifier le débit de vocalisation
- Pouvoir éviter les pauses trop longues entre les différents items lors de la vocalisation
- Possibilité de vocaliser la ponctuation permettant de marquer des pauses, des interrogations, des exclamations.

Concernant l'accès aux paramètres :

- Possibilité de proposer un code d'accès aux paramètres

Concernant la configuration :

- Possibilité de transférer par Bluetooth la configuration de l'application d'un patient vers une deuxième tablette
- Possibilité d'avoir différentes configurations sur une même tablette sous forme de « profil ».

**Annexe V : Visuel de l'écran d'accueil de notre application fourni le 26
Février 2016 par l'école d'informatique**

Accueil 	Verbaliser 				Effacer le dernier mot 	Poubelle 
	J'utilise cette tablette pour communiquer, soyez patients	Je n'ai pas compris	Ce mot est un indice	Oui	Non	Mots Outils 
	 Conversation	 Personnes	 Santé	 Maison	 Aliments	Partager 
	 Actions	 Ce qui qualifie	 Quantités	 Temps	 Lieux	Enregistrements 
Paramètres 	 Travail	 Loisirs	 Voyage	 Nature	 Relationnel	Plus de mots 

CRÉATION D'UNE APPLICATION POUR TABLETTE DESTINÉE À L'AMÉLIORATION DE LA COMMUNICATION CHEZ DES SUJETS APHASIQUES NON FLUENTS

Il est bien rare de rencontrer une personne aphasique non fluente utilisant une application de communication alternative et augmentée (CAA) sur tablette pour communiquer avec son entourage.

Dans son mémoire, Louise Lange (2015) est partie de ce constat et a mis en évidence l'absence d'application de CAA réellement adaptée aux besoins des personnes aphasiques.

Ce mémoire s'inscrit à la suite de l'étude de Louise Lange et a pour objectifs :

- L'élaboration de la recette d'une application simple et intuitive adaptée aux capacités et incapacités des personnes aphasiques non fluentes
- La mise en œuvre de sa réalisation technique
- La conception de la démarche de mise en place de l'outil de communication

Nous avons analysé l'utilisation d'outils de communication augmentée par trois patients aphasiques non fluentes, afin de déterminer les caractéristiques, la structure et le contenu de notre application. En parallèle, nous avons collaboré avec une école d'informatique.

Nous avons mis en place l'application de communication augmentée JABtalk avec M. L, patient aphasique, de façon à évaluer le degré d'implication nécessaire de l'aidant dans cette mise en place, ainsi que la progression à adopter dans l'apprentissage de ce nouveau mode de communication.

Au fil de notre analyse, nous avons pu créer des visuels de notre conception de l'outil et détailler notre cahier des charges. Nous avons créé l'arborescence de notre application, ainsi qu'une banque de 4500 images. L'élaboration technique de notre outil représentant un travail important, l'application sera conçue sur 2 ans.

Le travail mené avec M. L nous a permis de mettre en évidence la nécessité de former l'aidant à l'utilisation du nouveau mode de communication dès la mise en place de l'outil avec le patient.

Mots clés : Aphasie ; Communication ; Application de CAA ; Arborescence ; Tablette tactile ; Aidant ; Formation.