

PARKINSONCOM

Projet visant à la création d'un logiciel d'aide à la communication pour une meilleure inclusion sociale des personnes atteintes de la Maladie de Parkinson (MP)

Résumé du document « MT3A1 - La maladie de Parkinson et ses conséquences sur la communication ». Document et sources disponibles sur : <http://parkinsoncom.eu>

La maladie de Parkinson ?

La MP est une maladie neurodégénérative. Elle est donc caractérisée par la disparition progressive d'une partie des cellules du cerveau : les neurones à dopamine. Ceux-ci sont notamment impliqués dans le contrôle des mouvements du corps, la motivation ou encore le sentiment de plaisir.

Qui est touché par la MP ?

La MP touche 1 à 3 % des personnes qui ont plus de 65 ans. En moyenne, elle apparaît entre 57 et 62 ans bien qu'elle puisse également survenir avant 20 ans (on parle de Parkinson juvénile) ou entre 20 et 40 ans (Parkinson précoce).

Comment agit la MP ?

La MP est une maladie multisystème. Elle peut donc affecter toutes les fonctions du corps. De façon concrète, trois impacts variables sont à citer : les impacts moteurs, cognitifs et psychosociaux. La MP, ce n'est donc pas uniquement des tremblements, mais également (entre autres) des rigidités et des ralentissements pouvant toucher la pensée ou la parole et affectant la vie des personnes : stress, fatigue, incompréhensions, conflits,...



Parkinson et communication

Avec la maladie de Parkinson (MP), les difficultés de communication sont fréquentes : elles peuvent concerner 3/4 des malades. Si les origines de ces troubles sont diverses (voir « Comment agit la MP ? » ci-contre), avec l'avancée de la maladie, toutes les composantes du langage peuvent être affectées. En général, les troubles phonatoires (intensité, hauteur, qualité de la voix) se présentent en premier, suivis des troubles prosodiques (débit et fluence de la voix, organisation de la parole). En dernier, les troubles de l'articulation se manifestent chez la personne présentant la MP.

À ces difficultés d'ordre physiologique se rajoutent les éventuelles difficultés de participation sociale des personnes. En effet, avec les difficultés de communication, peuvent survenir embarras, modification de l'image de soi, perte d'autonomie voire abandon des activités de la vie quotidienne. Il n'est pas rare que la société stigmatise les troubles au même titre que les symptômes moteurs ou les incompréhensions. Face aux réactions de la société, la personne avec MP peut réagir de façons diverses. Les stratégies les plus fréquemment utilisées sont le déni de la maladie, l'apitoiement et la peur ou la fuite.



Acceptables, les technologies de soutien ?

De façon logique, l'utilisation de technologies de soutien et d'aide questionne des enjeux divers dans la vie des personnes. Ainsi, avant de répondre à une quelconque problématique, la technologie doit commencer par être acceptée dans la vie de son utilisateur. Pour ce faire, elle devra répondre à certaines caractéristiques particulières :

- **Efficacité, sécurité, fiabilité** : la technologie doit fonctionner correctement, de façon fiable et sûre.
- **Apparence et esthétique** : l'apparence de l'outil influence les interactions avec l'utilisateur ainsi que le regard que celui-ci porte sur son accessibilité et son efficacité.
- **Non-intrusivité** : une technologie envahissante (physiquement ou psychologiquement) risque d'être considérée comme indésirable. L'outil doit favoriser l'interaction entre la personne et son environnement et pas l'en couper.
- **Simplicité d'utilisation** : face à de nouveaux outils technologiques, les difficultés d'utilisation peuvent être éprouvées. La simplicité est donc un critère essentiel afin que l'outil s'intègre durablement dans le quotidien.

Outre ces aspects généraux, la littérature a identifié des caractéristiques, pratiques ou contenus permettant aux technologies de s'adapter à la maladie de Parkinson dans toute sa diversité (voir encadré).

La technologie comme soutien à la communication ?

Aujourd'hui, une multitude d'outils et d'aides techniques d'ordre médical ou social s'intègrent de plus en plus à la vie des personnes en perte d'autonomie, de leurs proches, voire des professionnels de santé. Ces technologies, sont de formes et d'appellations aussi diverses que variées. De notre point de vue, elles constituent une piste de solution envisageable en vue de répondre aux besoins de communication, de simplification du quotidien ou de recherche d'autonomie et de bien-être chez les personnes présentant la MP et/ou leurs aidants. Dans cette optique, une question se pose : « **Soutenir la communication des personnes avec MP grâce à la technologie : oui, mais comment ?** ».

MP et technologies, des pistes dans la littérature :

La communication alternative et augmentative (CAA)

Plusieurs outils de CAA à destination de différentes populations existent sur le marché (pour soutenir la communication des personnes autistes, entre autres). Ces outils montrent l'importance de s'adapter aux troubles tels que la MP. Notamment, en envisageant une modification des tailles, des supports, des contenus, etc. L'exemple le plus parlant est l'agrandissement de touches en cas de tremblements...

Les feed-back

La production de feed-back par l'outil technologique permet que celui-ci garde de l'attrait aux yeux de la personne. Les feed-back jouent donc un rôle essentiel dans le maintien de la motivation.

Un journal de la maladie

Les manifestations de la MP sont variables et diffèrent d'une situation à l'autre. Pour que la personne en apprenne et comprenne plus sur sa maladie, sur ses symptômes et son vécu, la technologie permet un recueil de données passif, actif, objectif, éthique et facilité.

Lors de la mise en place de soutiens technologiques à la communication pour les personnes avec MP, des aspects autres que la technologie sont à considérer. Ainsi, nous pourrions parler des capacités d'apprentissages moteurs de la personne, des diverses approches de la maladie (traitements médicamenteux, démarches holistiques, etc.). Pour plus d'informations à ce sujet et pour en connaître davantage sur le projet ParkinsonCom, rendez-vous sur :

<http://parkinsoncom.eu>

Pour toute question, nous sommes disponibles par mail à l'adresse : recherche@parkinsoncom.eu