

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 « M4A2 - Spécifications des exigences ». Document et sources disponibles sur : <http://parkinsoncom.eu>

Le contexte

Le but du **projet ParkinsonCom** est de co-construire et de rendre disponible un outil logiciel d'aide à la communication pour et avec les personnes vivant avec la maladie de Parkinson (MP) et leurs aidants. Pour ce faire, nous avons mené des entretiens auprès d'experts du vécu (*onze personnes vivant avec la MP, sept conjoints de personnes présentant la MP et trois neurologues*). De ce recueil d'informations, il est apparu que les altérations des habiletés *physiques* (comme les tremblements ou dystonies) et *psychosociales* (par exemple, au niveau de la mémorisation et de la concentration) induites par la MP peuvent influencer les *capacités de communication* des personnes. Ainsi, la communication orale peut être altérée notamment à cause d'une voix de faible intensité, par l'oubli et la confusion de mots ou encore par les difficultés d'articulation. La communication écrite, quant à elle, est affectée par des difficultés d'écritures fréquentes chez les personnes avec la MP.

Dès lors, afin de soutenir la communication des personnes avec la MP, les répondants ont émis l'idée de développer un *logiciel de soutien à la communication* orale. Concrètement, celui-ci comporterait des raccourcis pour exprimer rapidement des idées, ou des fonctions telles que la possibilité de préparer un discours et une synthèse vocale. Le but principal du logiciel serait ainsi de *discuter plus facilement avec l'entourage*. Les répondants ont également suggéré qu'il puisse être un soutien à la communication écrite grâce à la présence d'un enregistreur vocal ou d'une aide à la rédaction de textes ou de mots. En outre, les interviewés ont attiré notre attention sur le fait qu'il serait intéressant que le logiciel soit disponible sur un *outil léger*, avec des *grandes touches* et qu'il ait une interface simple ainsi qu'une capacité à s'adapter aux *besoins évolutifs* des personnes.



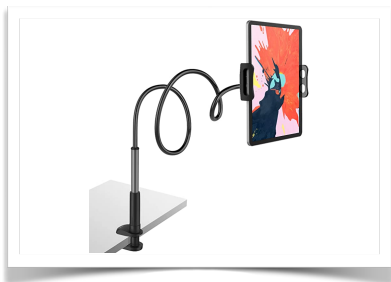
Quel logiciel développer pour répondre aux besoins énoncés ?

Sur base des besoins et idées énoncées par les personnes interrogées, la forme et les fonctionnalités du logiciel d'aide à la communication ont été envisagés.

L'outil

Afin de prendre en compte les éventuels problèmes de vue ou de mobilité du haut du corps, le logiciel sera testé sur des **tablettes** de 9 et 10 pouces, grandes et légères.

De plus, afin de faciliter l'utilisation du logiciel dans toutes les sphères de la vie quotidienne (en ce compris, lors de déplacements), **divers supports seront proposés** en fonction des besoins des personnes : *support à poser sur une table, pour un fauteuil roulant ou à accrocher dans un autre support comme exposé dans les photos ci-après.*



Dans un premier temps, le test de la technologie sera effectué au **domicile de la personne**, dans un endroit calme et habituel en dehors de toute influence pouvant perturber l'utilisation de l'application (*par exemple : du bruit ou la rencontre de personnes non familières*).

Fonctionnalités envisagées de l'outil

Quand la personne utilise l'application pour la première fois :

Possibilité de personnaliser certaines fonctions :

- Présentation de l'interface (*par exemple : couleur ou taille des éléments*).
- Préférences d'aide à la communication (*utilisation de pictogrammes ou d'images*).
- Activation ou désactivation de certaines options en fonction des besoins de soutien à la communication.

Quand la personne utilise quotidiennement l'application :

- L'application est en mode ON par défaut : la personne a accès à toutes les fonctions et ressources de l'outil mais peut personnaliser certaines fonctions selon l'évolution de la maladie (comme lors de la première utilisation).
- Possibilité de sélectionner le mode OFF à tout moment. En OFF, l'utilisateur a accès à une interface et des fonctions simplifiées allant à l'essentiel (*par exemple, accès direct et rapide à des phrases de demandes simples utilisées dans le quotidien de la personne*).

Quand la personne navigue dans les fonctions de l'application :

Fonctionnalités spécifiques disponibles :

• Préparer un dialogue

Afin de diminuer l'anxiété face à une situation de communication spécifique (par exemple, aller chez le médecin ou discuter d'un sujet avec des amis), l'utilisateur aura l'opportunité de préparer des supports pour soutenir la communication directe (préparer une liste de mots, de phrases ou un texte) ou remplacer la communication directe (mots ou texte lu par une synthèse vocale).

Pour cela il pourra :

1. Choisir un thème (par exemple : actualités, repas, soins, etc.).
2. Composer sa liste de mots ou de phrases grâce à l'écriture de mots, la sélection de mots proposés, la sélection d'images/photos ou de pictogrammes.

Au fur et à mesure, en fonction du thème, le logiciel proposera des mots, des images ou des pictogrammes pour compléter la liste de mots ou le texte en préparation.

Quand le résultat est celui attendu de l'utilisateur, il est enregistré pour être réutilisé au moment désiré.

• Utiliser un dialogue

L'utilisateur choisit des dialogues préparés en amont parmi :

1. Une liste de dialogues préparés par la personne elle-même.
2. Une liste de dialogues préparés par l'application.

Pour oraliser le dialogue préparé, deux options s'offrent à l'utilisateur :

1. L'utilisateur peut enregistrer sa propre voix et passer l'enregistrement lors de la situation de communication. Le volume sonore peut être modulé par l'outil pour être bien audible.
2. Le dialogue est lu par une voix de synthèse générée par l'application.

• Faire une demande

Cette option peut s'avérer particulièrement utile pour les personnes qui présentent des soucis majeurs de communication ou pour les utilisateurs se trouvant en période OFF.

En résumé

Concrètement, le logiciel aidera les personnes à préparer un dialogue ou un texte de façon à partager des moments avec leurs proches. L'ensemble sera proposé de manière ludique pour motiver les personnes à communiquer. Par exemple, si la personne souhaite recevoir des amis et discuter avec eux de l'actualité ou bien raconter une histoire à ses petits-enfants, ces situations de communication seront soutenues par le logiciel. Différentes versions de ce logiciel seront proposées aux experts du vécu (personnes présentant la MP, aidants proches et professionnels) pour récolter leur avis. Cela permettra d'améliorer le logiciel et de proposer une version finale disponible pour toute personne présentant.

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