



Interreg

France-Wallonie-Vlaanderen



ParkinsonCom

MT6 A1 – Recommandations pour développer les compétences et les connaissances des personnes et de leur entourage sur la maladie de Parkinson

Version du 25/10/2022

Versie van 25/10/2022

Avec le soutien du Fonds européen de développement régional

Met steun van het Europees Fonds voor Regionale Ontwikkeling



Table des matières

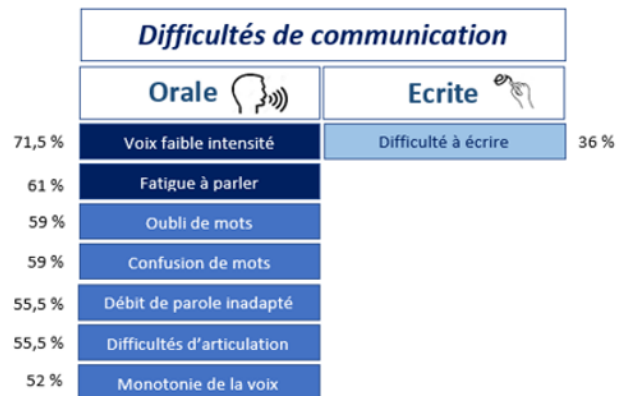
INTRODUCTION	3
1 IDENTIFICATION DES DIFFICULTES VOCALES	3
2 REEDUCATION & TRAITEMENT :	4
3 COMPENSATION :	4
3.1 Les aménagements raisonnables	4
3.1.1 Aménagements matériels :	4
3.1.2 Aménagements organisationnels	5
3.1.3 Aménagements humains :	5
3.2 Les moyens de communication alternatifs et améliorés (CAA)	5
3.2.1 Les CAA basées sur l'image :	6
3.2.2 Les CAA basées sur la synthèse vocale	6

Introduction

Communiquer est un aspect essentiel de la vie. C'est indispensable pour exprimer ses besoins et ses émotions. Cela fait également partie intégrante des relations et de l'intégration sociale de tout un chacun.

La maladie de Parkinson (MP) entraîne fréquemment des difficultés de communication.

Au cours de notre étude menée en 2021 auprès de 56 personnes présentant la maladie de Parkinson, 98% évoquent de difficultés de communication à divers égards (Cf. MT3A4) :



La réduction des capacités communicationnelles peut entraîner de nombreuses conséquences régressives pour la personne malade de Parkinson, dont l'isolement social. Cet isolement constitue lui-même un cadre défavorable pour la personne qui de ce fait risque d'être moins active tant au niveau physique et cognitif que social, précipitant de ce fait les impacts négatifs de la maladie. C'est pourquoi il est important d'agir le plus tôt possible afin de rééduquer et/ou de compenser les facultés impactées.

Le projet ParkinsonCom financé par Interreg, et mené conjointement par les universités de Valenciennes (UPHF) et de Mons (UMons), a pour objectif de co-construire un outil d'aide à la communication à destination des personnes avec MP. Dans ce cadre, quatre séances de psychoéducation ont été animées en France et en Belgique auprès des personnes malades de Parkinson. Ces séances poursuivaient comme objectif de sensibiliser aux difficultés de communication liées à la maladie de Parkinson et de présenter différentes possibilités pour maintenir les capacités vocales sinon les pallier.

Ce document en synthétise les principales recommandations.

1 Identification des difficultés vocales

Afin d'agir rapidement et efficacement, il est nécessaire d'identifier avec précision les difficultés de communication. Ainsi, le « **voice handicap index** »¹ est un questionnaire qui

¹ grille d'évaluation a été élaborée par l'American Speech-Language-Hearing Association et est conseillée par l'American Parkinson Disease Association.

permet à la personne vivant avec la MP ainsi que son entourage, de se rendre compte des besoins et difficultés de communication de la personne.

L'identification des difficultés et de leur nature permet de s'orienter vers différents traitements, moyens de rééducation et de compensation disponibles et spécifiquement adaptés au cas de la personne.

2 Rééducation & traitement :

- Le Lee Silverman Voice Treatment (LSVT) est un traitement comportemental qui montre des résultats probants pour améliorer le volume de la voix et l'articulation. Il s'agit d'un programme intensif de rééducation de la voix par des exercices de respiration et d'élocution réalisé par des logopèdes/orthophonistes formés.
- Certains traitement médicamenteux et chirurgicaux (stimulation cérébrales) permettent, dans certains cas, d'améliorer les capacités de communication des personnes. L'utilisation de moyens de compensation reste toutefois souvent nécessaire.

3 Compensation :

3.1 Les aménagements raisonnables

Un aménagement raisonnable est un moyen (matériel, humain, organisationnel) qui modifie un environnement pour le rendre accessible à une personne à besoins spécifiques. En fonction de ses besoins et difficultés en termes de communication écrite et/ou orale, différents aménagements peuvent être envisagés :

3.1.1 Aménagements matériels :

- Avoir un **carnet de note** sur soi ;
- Utiliser son **smartphone/tablette/ordinateur** pour prendre des notes, compléter des mémos;
- Utiliser un logiciel de prédiction de mots pour faciliter la prise de note sur clavier ;
- Utiliser des lecteurs immersifs (présents sur word, one note ...) pour faire oraliser l'écrit ;
- Utiliser des manchons, des plans inclinés, des bics à billes pour faciliter l'écriture ;
- Utiliser des logiciels de dictées (présents sur word, one note...) pour rédiger sans utiliser ses mains ...

3.1.2 Aménagements organisationnels

- Prendre le temps !
- Communiquer à des moments opportuns ;
- Reformuler ses idées de différentes manières.

3.1.3 Aménagements humains :

Pour la personne avec MP :

Il est important que la personne qui présente la MP informe son entourage de ses difficultés, besoins et envies. Elle doit essayer d'indiquer de quelles façons il lui est préférable de communiquer et comment les autres peuvent mieux s'adresser à elle (par exemple en évitant d'être dans une pièce dans laquelle plusieurs personnes parlent en même temps, ou avec des bruits parasites ou encore en s'assurant de sa disponibilité avant de commencer à lui parler).

Pour les aidants :

Les proches ont un rôle à jouer pour s'adapter :

- Choisir le **bon moment** pour parler avec la personne : certaines phases de la journée sont plus difficiles que d'autres pour la personne avec MP. De même ses capacités vocales et cognitives peuvent fluctuer à tout moment. S'assurer ouvertement auprès de la personne si elle est disponible maintenant pour écouter et s'exprimer.
- Réunir des **conditions propices** : endroit calme, sans distraction.
- Parler lentement, distinctement avec un **volume** clairement audible (assez fort).
- **Être à l'écoute**: laisser la personne essayer de s'exprimer.
- **Reformuler**, afin de s'assurer de la bonne compréhension du message.
- Signaler calmement une **incompréhension**.

3.2 Les moyens de communication alternatifs et améliorés (CAA)

Ils recouvrent tous les moyens humains et matériels permettant de **communiquer autrement ou mieux** qu'avec les moyens habituels et naturels, si ces derniers sont altérés ou absents.

3.2.1 Les CAA basées sur l'image :

Certaines illustrations (photos, images, pictogramme ou codes) permettent de communiquer sans utiliser l'écrit ou la parole.

Ces outils permettent à une personne d'exprimer ses besoins de façon imagée, soit au travers d'une image, soit en associant plusieurs images, soit encore en associant plusieurs systèmes imagés (photos + images par exemple).

- Photos



- Images



- Pictogrammes (Pecs, Pictogram ..)



- Symboles visuels et graphiques (Bliss)



happiness

- Fiches dialogues



3.2.2 Les CAA basées sur la synthèse vocale

Certains logiciels et application permettent de suppléer ou remplacer la voix en oralisant l'écrit. Le volume et le débit de la voix artificielle peuvent être réglée par l'utilisateur.

D'autres logiciels permettent de montrer via image/photos et d'oraliser certaines notions :

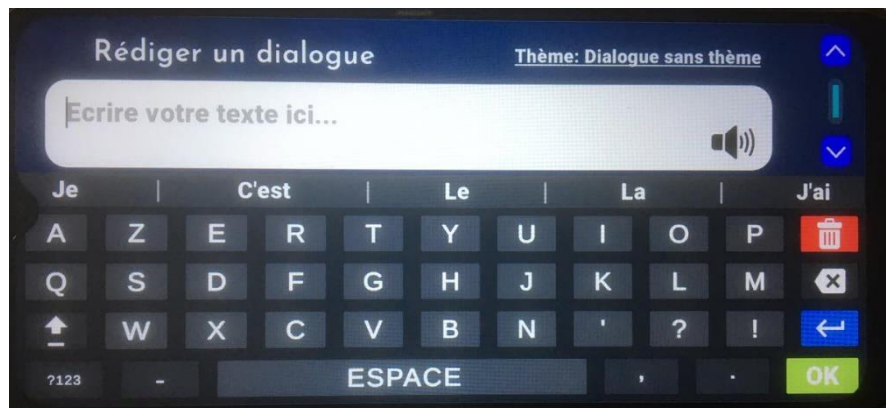


Le logiciel « I feel » permet d'exprimer une émotion, un ressenti ou un besoin grâce à des pictogrammes et/o u à la voix enre gistrée

Le logiciel « **Parkinsoncom** » propose une interface simple et intuitive.

La personne peut soit créer son propre texte adapté à ses besoins, soit le modifier à partir de dialogues pré-enregistrés.. La prédiction de mots aide à la rédaction.

Une fois le message élaboré, la personne peut le faire oraliser par la synthèse vocale. Elle peut également envoyer le message par mail ou sms.



Un mode « détente » permet aux utilisateurs d'accéder en un seul clic à des musiques, images, vidéos ou phrases méditatives.