

# Pré-étude des dispositifs d'assistance à la communication

---

*Benjamin Chiche  
Juillet 2015*

<b>OBJECTIFS</b>	<b>2</b>
<hr/>	
<b>VUE D'ENSEMBLE</b>	<b>2</b>
<b>TERMINOLOGIE EXPLORÉE</b>	<b>2</b>
<b>INTERFACES CERVEAU-MACHINE</b>	<b>3</b>
<b>SYSTEMES A COMMANDE OCULAIRE</b>	<b>4</b>
<b>OUTILS PEU REPANDUS</b>	<b>5</b>
<b>RESSOURCES FRANÇAISES</b>	<b>5</b>
<b>PLATEFORME DES NOUVELLES TECHNOLOGIES DE GARCHES</b>	<b>5</b>
<b>SITE INTERNET : SLA-PRATIQUE</b>	<b>6</b>
<b>REVENDEURS</b>	<b>6</b>
<b>RESSOURCES ETRANGERES</b>	<b>7</b>
<b>CANADA</b>	<b>7</b>
<b>ETATS-UNIS</b>	<b>7</b>
<b>ROYAUME-UNI</b>	<b>8</b>
<b>SUITES DE L'ETUDE</b>	<b>8</b>
<b>ORIENTATIONS POSSIBLES</b>	<b>8</b>
<b>STADES CLINIQUES</b>	<b>9</b>

## Objectifs

Le handicap touchant progressivement les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA) conduit à rechercher des outils ou aides permettant de maintenir une communication avec l'entourage et l'extérieur. La quantité importante d'outils commercialisés répondant à ce besoin, leur évolution permanente et leur grande diversité peut dérouter les patients et leur entourage qui recherchent une information claire et adaptée à leur situation.

La première phase de l'étude des dispositifs d'aide à la communication est présentée ici. Elle consiste à récolter les conseils de professionnels de santé, à explorer l'ensemble des acteurs qui, en France et à l'étranger, accompagnent les patients dans leur recherche d'outils, et aussi à comprendre quelles sont les technologies les plus utilisées, lesquelles sont émergentes et lesquelles sont facilement accessibles.

## Vue d'ensemble

### Terminologie explorée

Il ne semble pas exister à ce jour de terminologie absolument définie ni universellement utilisée pour désigner l'ensemble des technologies qui aident ou pourraient aider les patients atteints de SLA à communiquer.

Ci-après ont donc été listés les termes anglais et français les plus fréquemment rencontrés, guidant la recherche de telles technologies.

#### **Augmentative and alternative communication (AAC)**

Ensemble des outils ou techniques permettant au patient et à son entourage de communiquer ensemble. Ce terme désigne aussi bien des astuces facilitant le dialogue au quotidien (s'exprimer par phrases courtes, prendre son temps pour respirer, ...) que des outils *low tech* ou des technologies *high tech*.

#### **Communication aids** ou aide technique à la communication

Désigne plus particulièrement des outils *low tech* ou des technologies *high tech* facilitant la communication d'un patient.

#### **Locked-in syndrom**

Correspond à l'état dans lequel sont les patients dépourvus de toute motricité sans atteinte de la conscience, assimilant le corps à un scaphandre dans lequel le cerveau est enfermé.

#### **Eye-tracking systems** ou commande ou poursuite ou suivi oculaire

Systèmes analysant les mouvements oculaires, lesquels sont utilisés pour interagir avec une machine en couplant les informations de mouvement à des logiciels de traitement variés.

#### **Brain-computer interfaces (BCI)** ou interfaces cerveau-machine (ICM)

Ensemble des technologies d'interaction entre l'homme et la machine utilisant les signaux cérébraux, qu'ils soient électriques, magnétiques ou encore myoélectriques.

## Interfaces cerveau-machine

La recherche sur les interfaces cerveau-machine en est encore à ses balbutiements, remettant au goût du jour depuis quelques années seulement un idée déjà ancienne. Le concept a été proposé en 1973 dans un article de Jacques J. Vidal et que les premiers essais cliniques sur l'homme ont été menés en 1980 par l'équipe de Thomas Elbert.

En France, l'équipe d'Olivier Bertrand travaille sur les ICM au sein de l'unité Inserm 821 à Bron, près de Lyon. En couplant le logiciel open-source **OpenVIBE** développé par l'INRIA avec un **casque à électroencéphalogramme (EEG)**, il devient possible de détecter les signaux cérébraux d'un patient focalisant son regard sur une lettre flashant à l'écran à un rythme particulier. Le rythme d'écriture est cependant lent, puisqu'il faut en moyenne 30 secondes pour sélectionner une lettre.



Pour affiner la précision des signaux électriques et améliorer l'ICM, la recherche s'oriente vers l'utilisation **d'implants cérébraux**, rapprochant les électrodes du tissu cérébral d'où provient l'activité électrique neurale. Néanmoins, en plus de nécessiter une intervention chirurgicale lourde, ces implants induisent rapidement une nécrose du tissu cérébral. Les essais cliniques en cours privilégient en outre des patients dont l'état est stable, à l'instar de patients tétraplégiques, plutôt que des patients dont l'état se dégrade de façon continue comme les patients atteints de la SLA.

Pour ces raisons, les interfaces cerveau-machines ne sont que peu évoquées sur les forums américains de patients, et ne sont pas recommandées par les associations de malades de la SLA.

Néanmoins, nous pouvons considérer que nous nous trouvons à une période charnière du développement des interfaces cerveau-machine puisqu'émergent depuis 2 ans un nombre important de **start-ups, essentiellement californiennes**, et que cette tendance pourrait durer encore au moins 3 ans.

Parmi l'ensemble des technologies déjà développées ou en cours de développement, nous en retiendrons quelques unes, notamment :

- **iBrain**, développé par NeuroVigil et utilisé par Stephen Hawking,
- **intendix** développé par g.tec, qui fait figure d'exception car il s'agit de la seule technologie ICM à être recommandée par une association américaine de malades SLA, l'ALS Association,
- **BrainGate**, en cours d'essai,
- **Epoc**, développé par Emotiv, dont les avis suggèrent un usage récréatif plutôt que médical, comme pour la plupart des technologies ICM existant,

puisque le manque de fiabilité de ces appareils peut conduire à un mauvais voire à un grave ressenti par les patients les utilisant,

- **NeuroSync**, développé par MindSolutions,
- **NeuroElectrics**, **Neurofocus**, **Neurosky** qui sont des projets émergents,
- **OpenEEG Project**, projet opensource permettant de fabriquer soi-même une interface cerveau-machine pour près de 300€ seulement.

Conscients du potentiel stratégique de ces technologies, **les Etats-Unis et l'Union Européenne**<sup>1</sup> portent une grande attention aux innovations et aux projets dans ce domaine qu'ils soutiennent. Par conséquent, il peut être assez facile de suivre de façon exhaustive l'évolution de tous les projets d'ICM grâce à des données institutionnelles bien tenues à jour.

### Systèmes à commande oculaire

Les technologies utilisant les mouvements oculaires comme support d'interaction entre l'homme et la machine sont plus couramment utilisés et ont fait la preuve de leur efficacité. Il existe donc un marché très diversifié de ces technologies, ce qui conduit à un manque de lisibilité de l'offre, aussi bien au niveau des systèmes d'acquisition que des supports informatiques et que des logiciels utilisés.

Afin de dégager les produits les plus populaires, il est possible de se fonder sur les **registres** produits par des institutions ou des associations, souvent grâce à des professionnels de santé. Ce travail d'inventaire est cependant chronophage, et les registres disponibles ne sont ni nécessairement mis à jour, ni complets, ni simples d'utilisation pour les patients et leur entourage.

Les **revendeurs** de dispositifs d'aide à la communication constituent par ailleurs des listes exhaustives du matériel disponible. Leurs bases de données sont fiables et intègrent de façon systématisée les caractéristiques des produits. Néanmoins, l'on n'y trouve pas d'avis des utilisateurs que sont les patients, contrairement aux pages internet de particuliers qui partagent leur expérience d'utilisation des dispositifs d'aide à la communication. Des particuliers comme Simon Chauderge proposent même des solutions économiques pour créer soi-même un système de communication par commande oculaire tel que **Eye Writer**, avec une fiabilité toutefois discutable.<sup>2</sup>

---

<sup>1</sup> <http://bnci-horizon-2020.eu/project>

<sup>2</sup> <http://simon.chaudeurge.free.fr/DIY/index.php/post/Eye-Writer>

## Outils peu répandus

Parmi les innovations technologiques des aides à la communication, certaines sont moins populaires que les systèmes à commande oculaire, car elles s'adressent à un public plus restreint.

On y trouve des innovations telles que le **système d'écriture cursive fluide** avec les yeux, développé par Jean Lorenceau (CNRS, Institut du Cerveau et de la Moelle épinière), qui serait utile pour développer une expression artistique, ou telles que la prothèse intelligente **Bionico Hand** réalisée sur mesure grâce à l'impression 3D<sup>3</sup>.

En outre, il existe une diversité importante de dispositifs destinés aux patients ayant encore une mobilité musculaire. On ne compte plus le nombre de **contacteurs** à destination des patients atteints de SLA. Ces contacteurs remplacent une souris d'ordinateur et sont choisis puis positionnés près du patient selon l'état de son handicap. Adapter les dispositifs se fait donc souvent sur-mesure, à l'image des **adaptations opérées par Intel** sur les outils qui permettent à Stephen Hawking de communiquer. On évoquera aussi les **outils d'accessibilité pour les tablettes** tactiles qui sont souvent très performants et plébiscités par les patients, ou encore le système **EyeTwig** qui permet de contrôler un Mac par des mouvements de la tête grâce à une caméra.

## Ressources françaises

### Plateforme des nouvelles technologies de Garches

L'hôpital Raymond Poincaré de la ville de Garches en région parisienne héberge la Plateforme Nouvelles Technologies, qui est un espace d'évaluation d'essai et de conseil dans les domaines de l'informatique, la communication, la domotique et la robotique à destination des personnes handicapées. Les ergothérapeutes y travaillant ont créé des **dossiers comparatifs**<sup>4</sup> entre des produits d'une même gamme. Ces comparatifs servent de référence pour les ergothérapeutes en France, dont la plupart ne sont pas spécialisés dans la prise en charge de la SLA. Par conséquent, ces dossiers sont plutôt adressés à des professionnels et peuvent manquer de lisibilité pour les patients et leur entourage. En outre, leur rythme d'actualisation varie entre 6 mois et 3 ans (date de leur dernière actualisation entre parenthèses) :

- Accessibilité Windows Mac (avril 2013)
- Systèmes de pointage à l'œil (avril 2013)
- Claviers virtuels (septembre 2014)
- Outils technologiques de CAA (décembre 2014)
- Contacteurs (janvier 2015)
- Accès téléphonie (juin 2015)

---

<sup>3</sup> <http://bionico.org/a-propos/>

<sup>4</sup> <http://www.handicap.org/?Les-dossiers-PFNT>

### Site internet : sla-pratique<sup>5</sup>

Ce site internet a été réalisé par une pharmacienne avec l'appui de la Fondation Latran. On y trouve de nombreux conseils pratiques dont un grand nombre d'inventaires de dispositifs médicaux, y compris des dispositifs aidant à la communication. La fréquence d'actualisation et la dernière mise-à-jour de ces inventaires sont inconnues, mais ils présentent l'avantage d'être très synthétiques. Les thèmes abordés portent notamment sur :

- Emulateurs de souris
- Synthèse vocale
- Claviers virtuels
- Contacteurs
- **Mobilité des yeux**
- Plus d'usage des mains

Un inventaire tel que celui traitant de la mobilité des yeux ne contient que 4 références. Pour certains patients et leur entourage, cela permet une meilleure compréhension de l'offre, mais il se peut qu'aucune de ces 4 références ne soit adaptée à tous les handicaps et qu'il faille donc trouver d'autres références.

### Revendeurs

Les revendeurs de matériel médical mettent facilement à disposition leur connaissance du marché. On trouve ainsi sur le site de matériels de handicap et d'aides techniques **Handicat** la liste<sup>6</sup> des fabricants de systèmes de contrôle de l'environnement. Le revendeur **Proteor** présente lui toute une gamme d'interfaces et de logiciels<sup>7</sup>. Les fabricants eux-mêmes tiennent correctement à jour leurs catalogues, à l'instar de Tobii qui présente ses produits les plus récents disponibles en France<sup>8</sup>.

La classification des matériels commercialisés suit la **norme ISO 9999**, qui attribue un code hiérarchique à 3 nombres aux produits d'assistance pour personnes en situation de handicap. Les "**Produits d'assistance à la communication et à l'information**" sont regroupés sous le code 22.xx.xx, tandis que les "**Produits d'assistance à la manipulation des objets et des dispositifs**" sont regroupés sous le code 24.xx.xx. Les produits commercialisés étant systématiquement associé à une norme, il devient aisé de suivre les nouveaux produits notamment grâce au site **eastin.eu**, portail européen des aides à la communication, accessible dans toutes les langues de l'Union européenne depuis 2011.

---

<sup>5</sup> <http://www.sla-pratique.fr/documentation-en-ligne>

<sup>6</sup> <http://handicat.com/iso4-iso-24.13.03-type-fab.html>

<sup>7</sup> <http://aides.electroniques.proteor.fr/famille,1656-informatique-interfaces-et-logiciels.php>

<sup>8</sup> <http://www.tobii.com/fr/eye-tracking-research/france/produits/>

## Ressources étrangères

### Canada

Il existe au Canada un réseau d'associations pour les personnes atteintes de la SLA, où chaque province possède sa branche. En l'occurrence, la **branche SLA-Québec a produit un manuel** clair et complet à l'intention des patients et de leur entourage, dont une section est entièrement consacrée aux aides à la communication<sup>9</sup>.

Quelques initiatives pour améliorer l'assistance à la communication des patients ont été recensées, notamment celle de la **Tetra Society**, qui regroupe des d'ingénieurs canadiens et américains bénévoles pour aider les patients à résoudre les problèmes liés aux appareils d'aide, qu'il s'agisse d'appareils high tech, low tech, assistant la communication ou non. Le **Projet Interconnexion** vise à améliorer la communication des personnes atteintes de SLA en faisant appel à la technologie, comme les iPads. Quant au site **ALS Indépendance**, il a été réalisé par un particulier atteint de SLA et regroupe des équipements et appareils pour la communication<sup>10</sup> sur lesquels il donne son avis ou celui de patients.

### Etats-Unis

Aux Etats-Unis, la **ALS Association** est l'organisme le plus important en termes de centralisation de l'information à destination des patients. Y sont notamment recensés grâce à un travail clair les fournisseurs des outils pour la communication les plus adaptés selon le type de handicap<sup>11</sup>. Une information concise et précise est de plus fournie pour mieux connaître les solutions répondant aux besoins spécifiques selon leur niveau de handicap.

La **ALS-MND-Alliance** est le collectif à l'échelle internationale des associations traitant de la SLA ou des maladies du motoneurone. En plus de fournir un inventaire solide bien que non exhaustif des associations par pays, ce collectif énumère les dispositifs d'assistance à la communication les plus recommandés dans le monde<sup>12</sup>.

Le site **Abledata.com** est le pendant américain du site européen eastin.eu. Il concentre l'information sur les appareils d'aide et les équipements de réadaptation commercialisés, commanditée par le *US National Institute on Disability and Rehabilitation Research*.

---

<sup>9</sup> <http://sla-quebec.ca/images/finder/files/PDFS%20AND%20ATTACHMENTS%20-%20Phil/ABOUT%20ALS/Resources/Manual/2012%20Manual%20People%20Living%20With%20ALS%20-%20FRENCH%20Final.pdf>

<sup>10</sup> [http://www.alsindependence.com/Communication\\_Devices\\_and\\_Equipment.htm](http://www.alsindependence.com/Communication_Devices_and_Equipment.htm)

<sup>11</sup> <http://www.alsa.org/als-care/augmentative-communication/communication-guide.html>

<sup>12</sup> <http://www.alsmndalliance.org/useful-links/> (rubrique « Communication Aids)

## Royaume-Uni

L'association la plus active est la **Motor Neuron Disease Association**, et fournit tout un répertoire de conseils, d'aides et d'assistance pour les patients atteints de SLA. Cette association renvoie notamment vers **CommunicationMatters**, une association sensibilisant et aidant les personnes atteintes de troubles de la parole, quelle qu'en soit l'origine. L'ensemble des fournisseurs d'appareils d'aide à la communication au Royaume-Uni sont recensés dans la catégorie AAC suppliers in UK<sup>13</sup>.

Conscient de l'intérêt de rendre les dispositifs de communication performants, et en particulier ceux à commande oculaire, disponibles à des patients aux ressources modestes, le neuroscientifique allemand Dr Aldo Faisal a mis au point à l'Imperial College un système de suivi oculaire pour seulement £43<sup>14</sup>. Cela relance l'espoir de rendre la vie des patients atteints de SLA plus soutenable.

## Suites de l'étude

L'objectif étant à terme de mettre à disposition des patients, de leurs familles et des professionnels de santé non rompus à la prise en charge du déficit de communication des patients atteints de SLA une information claire et lisible sur les dispositifs les plus performants et les moins coûteux, il conviendrait de répertorier puis de sélectionner les meilleures technologies.

Cette pré-étude révèle d'importants développements en cours et à venir, mais aussi une multitude de produits disponibles. Elle nous donne une base solide pour rechercher les technologies dont il faudra approfondir l'étude, afin d'en évaluer les caractéristiques, les performances, les appréciations, les rapports qualité/prix, ainsi que pour maintenir à jour la connaissance du marché.

## Orientations possibles

Diffuser l'information sur Internet semble être la meilleure option. Deux formes sont possibles pour cela et non exclusives :

- **un moteur de recherche dans une base de données** ayant pour chaque entrée un dispositif unique avec plusieurs attributs comme la zone géographique dans laquelle le produit est disponible, le niveau de handicap auquel il répond, le fabricant, le prix, la difficulté d'installation ou de mise en route, d'éventuelles évaluations de patients...
- **un inventaire/guide non exhaustif** de dispositifs spécialement sélectionnés, mettant l'accent sur les conseils d'utilisation et orientant progressivement vers les besoins des patients en présentant par étapes les technologies existantes. Un regroupement peut être fait selon le prix, le handicap ou encore le pays dans lequel le produit est disponible.

---

<sup>13</sup> <http://www.communicationmatters.org.uk/page/resources/aac-suppliers>

<sup>14</sup> <http://www.imperialinnovations.co.uk/technology-transfer/how-we-help/case-studies/dr-aldo-faisal/>



Progression la plus fréquente de perte de contrôle



### Stades cliniques

Il serait souhaitable de pouvoir suggérer un dispositif d'aide à la communication directement à partir des données sur l'état de handicap du patient. Bien que chaque patient ait une évolution de la maladie qui lui est propre, et que l'ordre dans lequel les fonctions musculaires disparaissent ne sont pas les mêmes d'un patient à l'autre, il est possible de dégager de grandes lignes d'évolution.

Le profil d'évolution le plus fréquemment rencontré est présenté dans le tableau ci-contre. Les premières pertes de fonctions motrices affectent les doigts, puis progressivement les membres inférieurs et supérieurs. Lorsque le muscle diaphragme est atteint, la voix - qui nécessite un flux d'air - est altérée jusqu'à mise sous assistance respiratoire. Enfin, les muscles de la motricité de la tête sont touchés puis ceux du visage dont les paupières et les muscles oculomoteurs orientant le regard. Le cerveau reste quant à lui inaltéré.

Le tableau ci-contre présente quelques exemples de technologies mises en relation avec les fonctions motrices nécessaires à leur utilisation. En vert sont figurées les fonctions nécessaires, et en rouge celles qui peuvent être palliées par la technologie.

	ICM	Commande oculaire sans clignement	Commande oculaire avec clignement	Pointeurs sur visage	EyeTwig (contrôle Mac avec la tête)	Amplificateurs, membranes vocales	Contacteurs	Pointeurs manuels avec tableau	...
Doigts									
Membres									
Voix									
Tête									
Paupières									
Yeux									
Cerveau									