SACCC

Support à l'Apprentissage Et à la Création de Carnets de Communication

QU'EST-CE QUE SACCC ?

Par SACCC, il faut entendre :
- les piles HyperCard SACCC : un logiciel informatique qui peut être personnalisé et qui est destiné à créer des carnets de communication (informatisés et sur papier) et des exercices de familiarisation et d'apprentissage de ceux-ci,
- un ensemble de plusieurs centaines de photos, une soixantaine de pages organisées et des onglets ou vignettes,
- des centaines d'exercices utilisables en logopédie,
- un paquet d'idées.

Le tout a été réalisé par Michel Fréderix (orthophoniste au Centre Neurologique William Lennox (Belgique).

À QUOI SERT SACCC : Créer des carnets de communication. Pourquoi ? Pour qui ? Comment ? Quand ?

Remarques préliminaires
Dans la mesure où je suis un logopède(ou orthophoniste, logopédiste...) qui ne travaille quasiment qu'avec des patients adultes aphasiques, SACCC a été mis au point pour cette population particulière de patients. Il fait cependant peu de doute que d'autres patients souffrant de difficultés langagières, leurs thérapeutes et entourages pourraient y trouver un intérêt.

Le texte qui suit est destiné à rendre compte des objectifs poursuivis. Il s'adresse en premier lieu aux orthophonistes, autres paramédicaux et médecins intéressés par le sujet. Rien n'empêche cependant les proches de le lire.
Des indications complémentaires peuvent être consultées au chapitre suivant :
Commentaires à destination des proches du patient et des soignants.

La communication non verbale est-elle un droit pour les aphasiques ?
L'aphasie est définie comme un trouble acquis du langage. Suite à une lésion cérébrale, une personne qui parlait et comprenait normalement est subitement confrontée à une incapacité totale ou partielle de s'exprimer verbalement et/ou de comprendre, en tout ou en partie, ce qui lui est dit. Compte tenu de cette définition, le rôle des logopèdes auprès de ces patients est généralement conçu - non seulement par le corps médical mais aussi et peut-être plus encore par le patient et par son entourage - comme devant être axé sur une rééducation linguistique stricte. C'est dire qu'on attend à juste titre de lui qu'il mette tout en œuvre pour permettre au patient de récupérer une phonologie, une syntaxe et une sémantique satisfaisante. Malheureusement, c'est souvent aussi dire que l'on n'attend rien d'autre de lui et, ce qui est sans doute plus grave, que l'on attend du patient rien de moins qu'une récupération de la communication VERBALE.

On attend et, en attendant, on "oublie" de communiquer et l'on s'habitue éventuellement à l'absence de communication. En effet, pour un certain nombre d'aphasiques sévères l'approche linguistique s'avère en définitive peu efficace et, pour d'autres, il faut un temps très long avant que son efficacité se traduise concrètement dans le quotidien. Dans tous ces cas, enfermé dans son rôle et plein de bonnes intentions, l'orthophoniste pourrait se contenter de tenter (parfois contre toute évidence) de satisfaire le souhait légitime de récupération de la parole. Or, en réalité, s'il se limitait à ces rééducations verbales, il ne reconnaîtrait pas le droit élémentaire du patient à d'autres types de communication que la parole.

D'où la naissance d'un courant pragmatique de rééducation de l'aphasie. Cependant, ce n'est souvent qu'après une période trop longue de rééducation linguistique - lorsque le patient et son entourage ont éventuellement perdu l'envie ou l'habitude de communiquer - qu'il se tourne vers des techniques non verbales de communication.
Si ces techniques sont considérées par le logopède comme alternatives, c'est-à-dire comme remplaçant définitivement le langage, alors il abandonne son rôle traditionnel, ce qui ne peut qu'être mal vécu. Si elles sont considérées comme facilitatrices, alors il cherchera à mener à bien les deux objectifs en parallèle. Malheureusement, comme nous le verrons plus loin, avec les outils dont il dispose aujourd'hui, ce défi s'apparente souvent à une utopie.

Même s'il ne s'agit pas de LA solution définitive, ni même d'une solution vraiment enviable, SACCC est une tentative pour permettre de concilier au mieux les objectifs du thérapeute et les attentes des patients et de leur entourage.

Deux groupes d'outils non verbaux de communication.
Parmi les techniques non verbales, on peut en distinguer deux types. Il est important de noter qu'aucune n'est destinée à être utilisée de manière exclusive.

Les premières consistent à apprendre au patient à utiliser des moyens "naturels" de communication. Il s'agit par exemple de stimuler le patient à utiliser d'éventuelles capacités résiduelles d'écriture, ou encore à réaliser des pantomimes ou des dessins (Bertoni, Stoffel & Weniger, 1991 ; Pillon & coll., 1980) de façon à ce qu'il se fasse comprendre en cas d'échec de la communication orale. Par rapport aux thérapies linguistiques, on parlera ici de rééducations pragmatiques non verbales de type 1. Au sens large du terme, ces rééducations font déjà appel à des techniques de communication facilitée et, si elles sont bien utilisées, elles n'entrent pas en concurrence avec les thérapies linguistiques et peuvent même dans certains cas être entreprises avec un patient apraxique (e. a. Cubelli, Trentini & Montagna, 1991). Même s'il n'est pas toujours aisé de faire accepter l'idée que l'objectif est avant tout d'améliorer les capacités globales de communication du patient et si l'on se décentre donc d'une approche purement linguistique, on ne rencontre généralement pas d'opposition massive de la part de l'entourage. Les deux approches, linguistique et pragmatique, peuvent donc être menées de front et se compléter (Carlomagno, 1994 ; Clerebaut & coll., 1984 ; Dessy & coll., 1989, Lissandre & coll., 2000).

Il en va tout autrement lorsque l'on tente une thérapie pragmatique de type 2, quand on veut introduire un second type d'aide à la communication, c'est-à-dire une aide externe. Dans ce cas, le thérapeute est vécu comme abandonnant son rôle : son objectif ne semble plus être de rééduquer le patient à mieux utiliser les outils dont il dispose ou dont il disposait. Il paraît se contenter de réadapter l'environnement du patient en lui fournissant ce qui ne peut apparaître que comme un bien piètre substitut de langage. Et cette impression est renforcée par le temps énorme que doit y consacrer le thérapeute. Nous reviendrons sur cette pierre d'achoppement dans la suite et verrons comment SACCC est une proposition constructive pour la surmonter. Pour l'instant, il nous faut d'abord définir ce que peuvent être ces outils externes. Mais, il est sans doute légitime de se demander *Pourquoi ne pas se contenter des pantomimes et des dessins ?*

Pourquoi ne pas se contenter des pantomimes et des dessins ?
Les raisons sont à la fois multiples et simples. Tout d'abord, tous les aphasiques, du fait de problèmes praxiques associés, ne peuvent communiquer par ces moyens naturels. Ensuite, si un apprentissage aux pantomimes et aux dessins peut être réalisé avec certains patients, les résultats sont souvent insuffisants pour qu'ils expriment des différences entre objets sémantiquement ou visuellement proches. Enfin, l'apprentissage est long et il est extrêmement difficile, non seulement d'apprendre à l'entourage à utiliser lui aussi ces alternatives à la communication verbale, mais encore de valoriser les tentatives de communication pantomimique de l'aphasique auprès de l'entourage. En réalité, l'expérience tend à démontrer qu'un geste qui aboutit à une communication n'est pas perçu comme une victoire tant qu'il est mis en balance avec la communication verbale. Par contre, lorsque les gestes parviennent à remplacer certains éléments de l'aide externe et que celle-ci peut être allégée, alors ils peuvent être valorisés. L'idée est donc de proposer conjointement une aide externe ET de favoriser des

comportements de communication naturelle, la réussite des thérapies pragmatiques de type 1 s'estimant entre autres choses par la diminution de la nécessité de recourir à l'aide externe. Par ailleurs, on peut se demander, d'une part si la maîtrise des capacités à user "intelligemment" (de façon appropriée du point de vue sémantique) d'un carnet de communication n'est pas un pré-requis à une utilisation compréhensible des gestes et des dessins et, d'autre part, si l'apprentissage de la structure catégorielle d'un carnet tel que celui proposé ici ne pourrait pas se révéler être utile, même à long terme, pour un patient qui progresse au niveau de ses aptitudes à s'exprimer par les gestes. En effet, quitte à réduire en fin de travail le carnet à une utilisation très limitée, l'utilisation des vignettes catégorielles devrait permettre de désambiguïser certains messages pantomimiques (ou des dessins) imprécis.

On notera encore que le carnet a aussi pour fonction d'être utilisé par les membres de l'entourage afin de compléter ou de rendre moins ambigus leurs propres messages verbaux ou gestuels aux aphasiques dont la compréhension est sévèrement atteinte.

Quels outils externes pour qui ?

Le choix d'un moyen quelconque dépend évidemment de la population à laquelle il s'adresse. Je définirais celle-ci comme celle des aphasiques dont la communication verbale (orale ET écrite, en production ET/OU en compréhension) est largement déficitaire et ce de façon définitive OU temporaire. Notez ici que la définition de la population ciblée est suffisamment large et permet d'y inclure des patients qui ne sont pas catégorisés dans les aphasiques globaux.

Parmi les aides non verbales à la communication, on peut envisager des sortes de prothèses ou d'orthèses (Bachy-Langedock, 1991). À titre d'exemple, il existe des appareils portables qui émettent des phrases préenregistrées. On peut aussi imaginer (e. a. Colby & coll., 1981), pour pallier un manque du mot chez un patient qui aurait conservé un accès partiel au lexique orthographique de sortie, un appareil qui fournirait une liste de mots candidats possibles sur base de la ou des premières lettres et sur base de réponses à des questions quant à la catégorie, la fonction ... du référent du mot recherché. Sans rejeter a priori ces techniques, il faut bien reconnaître que, sans plus, elles seront sans doute d'une utilité très modérée pour une large part de la population qui nous intéresse, les aphasiques sévères.

De nombreuses études ont par ailleurs cherché à savoir si l'on pouvait apprendre aux aphasiques des langages gestuels tels que ceux utilisés par les sourds-muets (Coelho & Duffy, 1987, 1990; Kirshner & Webb, 1981) ou des véritables langages visuels composés de symboles totalement arbitraires (Glass, Gazzaniga & Premack, 1973) ou picturaux ou idéographiques, comme le Bliss. Sans nier l'intérêt théorique de ces travaux, on admet aujourd'hui (voir Kraat, 1990 et ce qui suit à propos des carnets de communication) que, malheureusement, ces approches n'ont pu avoir que des retombées mineures dans la vie quotidienne des aphasiques. Et pour cause : lorsque de tels systèmes ont été soumis à un apprentissage systématique, l'objectif premier n'était pas de satisfaire les besoins de communication des aphasiques. Au mieux, du point de vue du patient, a-t-on cherché (avec un certain succès) à "débloquer" la production ou la compréhension de mots en les associant à des gestes symboliques (voir Kraat, 1990, pp. 322 & 326). Ce qui était manifestement visé, dans l'essentiel des recherches, concernait la connaissance de l'aphasie et des processus cognitifs impliqués dans l'apprentissage de ces systèmes alternatifs. Le but était de démontrer que certains aphasiques sévères peuvent apprendre à utiliser, en situation contrôlée, des référents non-verbaux relativement abstraits en lieu et place des référents verbaux qu'il ne

peut utiliser. À la question ainsi posée, les recherches ont, avec des limites certaines, apporté une réponse positive, du moins si les référents verbaux considérés sont des mots en modalité orale. Funnell & Allport (1989) ont en effet montré que les capacités d'apprentissage et d'utilisation des symboles Bliss par les aphasiques globaux chroniques ne surpassent pas leurs capacités à apprendre et à utiliser les mots écrits correspondant aux symboles visuels. Le degré de maîtrise d'un système symbolique non verbal (visuel ou gestuel, voir e. a. Coelho et Duffy, 1987) est le reflet de la maîtrise du langage naturel par l'aphasique, ces systèmes étant apparemment médiatisés par des processus identiques. Et l'on voit dès lors mal comment de tels systèmes non verbaux pourraient être des alternatives avantageuses pour le patient aphasique.

Reste alors, encore et peut-être malgré tout, l'idée d'instaurer des carnets visuels de communication (Croisier, 1996 ; Parent, 1999 ; Rod-Metraux,1996) à finalités multiples ou spécifiques, personnalisés et dont les relations signifiant/signifié sont exemptes d'arbitrarité (voir e. a. Seron & coll., 1996).
Mais encore faut-il en connaître les limites (et ne plus se contenter de les REconnaître a posteriori), la principale étant sans doute de ne pas retomber dans les travers dénoncés ci-dessus. L'objectif n'est ainsi pas de chercher à amener un aphasique, dont les compétences syntaxiques et sémantiques sont profondément altérées, à accéder à un réel langage visuel dont la richesse est fondée sur le principe de la polysémie des images et/ou sur la grammaire de la langue. À moins que les troubles du patient soient limités aux dernières étapes de la production verbale (un trouble de la parole plus que du langage), ce genre de support paraît inabordable -en tant qu'outil de communication efficace - pour la très grande majorité des aphasiques. Un carnet de communication ne doit en réalité pas donner lieu à une communication syntaxiquement achevée et il ne devrait donc pas être organisé selon des critères de classes grammaticales des mots. En ce sens, même des systèmes comme le VIC (Visual Communication, Gardner & coll., 1976) ou le C-VIC (la version informatisée, Steele & coll., 1989) ne paraissent pas être de bons candidats. En effet, ici des formes géométriques simples et des dessins au trait (certains étant animés dans les versions récentes du C-VIC, Weinrich & coll., 1989) doivent être disposés linéairement en respectant l'ordre canonique de la langue. Le VIC peut dès lors éventuellement se révéler être un outil de diagnostic et, peut-être, de rééducation à visée linguistique (voir e. a. Goodenough-Trepagnier, 1995 ; Weinrich & coll., 1995). Mais il ne devrait pas être envisagé sous l'angle de la communication facilitée. Même s'il semble effectivement démontré que certains aphasiques globaux peuvent, au prix d'un long travail, être en quelque sorte conditionnés à agencer les éléments du VIC en structures syntaxiques simples, le niveau de performance atteint ne conduit pas à une utilisation pragmatique satisfaisante.
Sans entrer dans la discussion, notez en outre que ces capacités d'apprentissage du système ne permettent peut-être pas non plus de répondre à la question princeps de savoir si l'une quelconque des opérations cognitives déficitaires dans le langage des aphasiques se révélerait être fonctionnelle lors de l'utilisation du VIC (voir Weniger, 1995).

Par ailleurs, il est évident que, par nature, un carnet non verbal de communication ne permettra qu'une communication limitée. Ceci a pour conséquence que le carnet devrait être perçu comme un moyen de communiquer **parmi d'autres**. L'instauration d'un carnet ne devrait en réalité jamais avoir pour but d'en faire LE moyen par excellence de communication de l'aphasique. Au contraire, il ne devrait à mon sens être conçu que comme un outil de dernier recours : à utiliser dans les situations concrètes où les moyens linguistiques et pragmatiques de type 1 ne suffisent pas ou lorsque ceux-ci sont trop lents à aboutir.

De plus, il faut être conscient du fait que le carnet tel qu'il est envisagé ici nécessitera une collaboration active de l'interlocuteur qui devra interpréter le message en fonction du contexte et de ce qu'il sait ou croit savoir des désirs du patient. Accepter la communication non verbale des aphasiques implique aussi que nous apprenions à communiquer (comme récepteur ET comme émetteur) de façon non verbale.
Enfin, et dans le même sens, les carnets - au même titre que les gestes ou les dessins- ne devraient pas être considérés comme des outils propres au patient. Cette façon de les concevoir est non seulement dévalorisante pour l'aphasique mais aussi pour l'outil lui-même qui sera alors désinvesti par l'entourage. En tant qu'outil facilitateur d'ÉCHANGES, il est essentiel de l'intégrer aux autres et d'amener l'entourage à l'intégrer également dans SES moyens de communication AVEC l'aphasique.
On peut d'ailleurs se demander si les succès plus que mitigés qu'ont eus les carnets à ce jour ne sont pas dus à la non-reconnaissance ou à la non-acceptation de ces limites.

Si, malgré ces limites, on admet l'utilité potentielle des carnets de communication (ou éventuellement d'une ou de plusieurs planches de communication à usage plus local), diverses questions, non indépendantes les unes des autres, se posent encore. Il s'agira de décider du ou des types de représentations imagées que l'on utilisera. Il s'agira aussi de choisir une méthode d'organisation des items. Il faudra également décider de la façon dont on construira l'aide: construira-t-on les carnets au cas par cas?, ou utilisera-t-on un carnet standardisé?, ou bien encore partira-t-on d'un carnet de base aisément personnalisable et adaptable?. Enfin, quand et comment présentera-t-on le carnet au patient et à son entourage et quelles stratégies, fondées sur l'organisation interne du carnet, pourra-t-on mettre en œuvre pour apprendre aux intéressés à utiliser efficacement l'outil?

Quelles images pour les carnets et comment construire ceux-ci ?
Seron et coll. (1996) définissent certaines contraintes imposées par les finalités pragmatiques des carnets de communication. Ces contraintes devront être évaluées et faire l'objet de choix de la part du rééducateur qui met en place un système facilitateur de communication. Il s'agit
- de la transparence (ou du degré d'iconicité des signes),
- de la commodité d'usage (transportabilité, rapidité d'utilisation ou de recherche des informations),
- de l'extension (la richesse lexicale) et de la complexité combinatoire (degré d'élaboration syntaxique qu'il permet),
- et enfin des compétences cognitives résiduelles des patients : comme le notent Funnel & Allport (1989), si les symboles ne sont pas mieux traités que leurs contreparties verbales, le système alternatif ne peut être bénéfique.
J'y ajouterai la commodité de réalisation.

Pour ce qui est des types de représentations imagées, je propose, pour des raisons de transparence, d'exclure les idéogrammes et de favoriser au maximum les dessins et les photos par rapport aux pictogrammes. Dans la mesure du possible, ces photos et dessins devraient être en couleur, ne fut-ce que pour le côté "agréable à regarder" mais aussi parce que la recherche visuelle d'un élément sur une page en est grandement facilitée (rapidité dans la recherche des informations). Ce choix implique que l'on dispose d'une vaste collection de photos et d'images adaptées aux nécessités des carnets (taille, clarté...).
Certains objecteront sans doute qu'il est possible de se contenter d'images découpées dans les magazines, les publicités etc... Par expérience, les logopèdes savent à quel point cette façon de procéder est peu satisfaisante. Par ailleurs, elle implique que l'on choisisse de créer les carnets au cas par cas (on recoupe chaque fois de nouvelles images) ou d'utiliser un carnet

standardisé qui, par définition, laisse peu de place aux adaptations. Or, justement, il semble que ce sont ces façons de procéder qui mènent à l'échec des carnets. En effet, créer les carnets au cas par cas demande une telle énergie de la part du thérapeute qu'il rend quasi inévitable l'abandon des rééducations linguistiques. Et cet abandon, délibéré ou non, est la source essentielle du rejet de l'outil par le patient et, peut-être plus encore, par l'entourage. Notons aussi que cette façon de faire interdit quasi ipso facto de soumettre le matériel, son organisation et les procédures d'apprentissage à une quelconque analyse. Probablement conscients de cette difficulté, certains ont tenté de commercialiser des carnets standardisés. Bien qu'on ne puisse qu'apprécier les efforts réalisés en ce sens, force est de constater qu'ils ont peu d'échos auprès des logopèdes et des aphasiques. Et ce pour de bonnes raisons dont la plus sérieuse est certainement qu'ils sont difficilement adaptables aux désirs personnels de chaque patient en particulier. Or, un carnet doit être quelque chose qui "vit" en fonction de l'évolution des besoins de l'aphasique qui se l'approprie.

La solution adoptée ici est de créer un carnet "de base" qui, dès le départ, est personnalisé au niveau de certaines rubriques comme les personnes représentées (famille, amis...), les lieux ou certains centres d'intérêt. Pour les autres rubriques, elles seront standardisées, mais devraient être aisément adaptables. Cette condition impose de réaliser d'abord le carnet de base sur un support informatisé. Nous reviendrons sur cette suggestion plus loin car, pour l'instant, il reste à définir le moment idéal pour proposer un carnet de communication et la façon de l'introduire. En fonction des réponses à ces questions, il restera à préciser les informations que l'on souhaitera mettre dans le carnet de base, la manière de les organiser et les procédures d'apprentissage que l'on mettra en place.

Quand et comment présenter l'aide externe ?

En définissant la population des aphasiques auxquels les carnets peuvent être destinés, l'accent a été mis sur le pôle compréhension de leurs déficits, et ce afin d'attirer l'attention sur une évidence souvent oubliée : l'aide externe que l'on proposera s'adresse autant à l'entourage du patient qu'au patient lui-même. Nous partirons dès lors du principe, opposé à ce qui est communément admis, que la présentation et la construction du carnet de base ne doivent être contraintes ni en se fondant exclusivement sur les besoins supposés du patient, ni en considérant ses éventuels déficits cognitifs comme des critères d'exclusion.

Il est évident que le patient doit disposer de certaines capacités attentionnelles, qu'il doit pouvoir orienter son regard sur un objet visuel déterminé et qu'il doit être capable de l'identifier, c'est-à-dire d'en extraire de l'information sémantique.
Il est tout aussi évident qu'il utilisera plus aisément un carnet de communication s'il peut pointer des objets et s'il est spontanément enclin à le faire dans son environnement immédiat, s'il dispose de bonnes capacités d'exploration visuelle, s'il peut se concentrer sur une tâche sans être distrait, si ses capacités d'acquisition et de rétention sont bonnes et si l'accès à la sémantique est correct en modalité visuelle (bonnes capacités de catégorisation d'images, d'appariement d'images par le contexte...). Et le thérapeute aura tout intérêt à évaluer au mieux ces capacités (Van Mourik & coll., 1992). Mais, de même qu'il ne viendrait à l'idée de personne de conseiller à la famille d'un patient de ne pas utiliser de gestes sous prétexte que l'on peut démontrer que le patient échoue à une tâche d'appariements de mimes et d'objets, l'altération de ces capacités cognitives ne devrait pas conduire à conclure à l'inutilité d'un carnet lors des communications avec ce patient. Tout au plus pourrait-on envisager de fournir, <u>en plus</u> du carnet de base, un carnet plus restreint et mieux adapté à ses difficultés.

Par ailleurs, si l'on admet que l'aide externe en question est susceptible de bénéficier au patient et/ou à son entourage, il me semble que, pour proposer celle-ci, il ne faudrait attendre ni le moment où les déficits du patient seront considérés comme permanents, ni le moment où le deuil du langage oral sera éventuellement réalisé.
Nous proposons donc que ce carnet soit fourni le plus tôt possible après le début de la prise en charge logopédique. Ceci permettrait de le présenter non comme un substitut d'un langage perdu mais comme un outil parmi d'autres de compensation, a minima et ne fut-ce que temporairement, des déficits linguistiques. Présenté ainsi, le carnet ne sera plus un obstacle à la rééducation linguistique et pragmatique et pourra même être considéré comme un outil de cette rééducation. Comme noté ci-dessus, peu importe **au départ** de savoir si le patient a les capacités cognitives requises pour utiliser efficacement son carnet. Si tel n'est pas le cas, le carnet de base servira avant tout à l'entourage et sera utilisé comme support à la rééducation de difficultés sémantiques et autres. Ce faisant, le thérapeute enregistrera les capacités du patient à en apprendre l'organisation et estimera l'utilité des diverses rubriques et les aménagements à y apporter. Le rééducateur aura aussi pour fonction, durant cette période, de stimuler l'entourage à utiliser (si nécessaire) le carnet afin de se faire comprendre du patient, à proposer le carnet au patient et à orienter sa recherche en cas d'échec de communication de sa part.

Il devrait enfin être clair que le carnet de base n'est pas LE carnet du patient. Le carnet de base reste la propriété du logopède. Seul le ou les carnets qui s'aménageront progressivement avec l'aide du patient et de son entourage pourront devenir sa propriété. Notez à nouveau que, partant d'une banque informatisée de représentations imagées et le carnet de base étant d'abord réalisé sur support informatique, il n'y a plus aucun obstacle pratique aux modifications et individualisations.

Que contiendra le carnet de base et comment sera-t-il organisé ?
Le projet de réaliser des carnets de base informatisés et imprimables impose que soient prises certaines décisions sur ce que doit contenir le carnet de base et sur l'organisation de ces informations.

À la première question, il est aujourd'hui difficile de répondre de manière univoque. Dans la mesure où une large partie des carnets de base doit être, par définition, identique pour tous les patients et dans la mesure où au moins certains patients seront (malheureusement) conduits à utiliser un carnet à long terme dans leur milieu de vie, la décision a été prise d'y intégrer le plus d'informations possibles. Ainsi, le carnet que s'appropriera en définitive le patient est a priori plus amené à diminuer de volume qu'à augmenter.
Les décisions prises quant à l'organisation sont évidemment assez arbitraires et motivées par des raisons purement pratiques. Ainsi, le carnet de base proposé ici est divisé en cinq catégories principales : Personnel, Questions, Intérieur, Extérieur et Divers (cette dernière étant destinée à contenir des informations sur des thèmes choisis par l'aphasique ou par son entourage). Chacune des catégories principales (ou de niveau 1) peut à son tour être subdivisée en sous-catégories (niveau 2). Ainsi, la catégorie Personnel renferme des informations concernant le patient lui-même et sa famille, ses amis et l'expression de sentiments ou émotions ; la catégorie Questions contient les informations concernant l'argent, les lieux et les notions de temps ; la catégorie Intérieur comprend les informations relatives aux repas et à diverses pièces de la maison (la chambre, la salle de bain, le salon...), on y trouve aussi une rubrique "Loisirs". Certaines sous-catégories peuvent à leur tour être divisées en rubriques de niveau 3. À titre d'exemple, la sous-catégorie Chambre donne accès à une rubrique "Objets et meubles", à une rubrique "Vêtements" et à une rubrique "Accessoires".

L’accès aux catégories de niveau 1 se fait par des intercalaires ; l'accès aux sous-catégories se fait par des onglets représentatifs qui sont disposés au-dessus des pages du carnet. On peut soit réaliser un carnet de base au format A4 ou à un format de poche ou encore plusieurs carnets à usage plus local (ex : nourriture dans la cuisine pour établir une liste des courses, personnages près du téléphone...).

Dans la mesure où il est grandement souhaitable que le carnet soit considéré comme un outil de communication parmi d’autres plutôt que comme une finalité en soi du travail du logopède et dans la mesure où une rééducation à l’usage des pantomimes par exemple a plus de chances d’aboutir pour les verbes d’action que pour les objets, les verbes sont à dessein sous-représentés dans les carnets de base. Lorsqu’ils sont introduits, ils apparaissent toujours à droite des pages et sont séparés des objets par un trait.

Comment apprendre l’organisation du carnet de base au patient ?
Il ne suffit en effet certainement pas de fournir un outil tel que celui-ci au patient pour qu’il soit utilisé. Une part essentielle du travail devra être réalisée au quotidien auprès des familles et de l’entourage médical (pour le patient encore hospitalisé) afin de les impliquer dans le projet, les inciter à utiliser eux-mêmes le carnet et leur montrer comment le carnet peut les aider à transformer des échecs de communication en réussites.
Cependant, tout cela est encore insuffisant. En effet, pour que le patient utilise son carnet de façon efficace, il est indispensable de lui en apprendre l’organisation. Il a dès lors paru logique de faire porter des exercices sémantiques de désignation, de recherche d'intrus, d'appariements d'images (par identité physique ou nominale, par le contexte ou la fonction), de catégorisations..., lesquels sont traditionnellement réalisés en séance de logopédie, sur les planches du carnet de base du patient. À cet effet, la pile SACCC s'avère très utile.

À quoi peut servir la pile SACCC ? En résumé.
Ce logiciel est conçu pour permettre aux logopèdes de créer aisément le genre d’exercices dont il est question ci-dessus. Les feed-backs immédiats des réponses s'y font le plus souvent, non par rapport à l’objet isolé (juste ou faux) mais par rapport à l’ensemble des objets de la catégorie à laquelle l’objet cible appartient. D’autres exercices peuvent également être réalisés : recherche visuelle d’une image sur une planche quelconque du carnet informatisé, copie et création de messages en images, tâches de reconnaissance en mémoire visuelle.
Il est aussi un outil simple de création, de modification et de personnalisation des carnets. Il est d’ailleurs accompagné d’une banque de photographies originales adaptées aux besoins des carnets. De plus, il est aisément traduisible dans d’autres langues et assorti d’une aide en ligne complète.
De surcroît, il est aussi conçu pour être un carnet de communication à part entière et plus encore. En ce sens, le logiciel présente des avantages certains par rapport à un carnet papier :
• Absence de limites quant à la quantité des informations contenues,
• communication différée dans le temps puisque les messages en images demeurent sous forme écrite,
• souplesse, rapidité et interactivité dans l’accès aux informations (par clic sur des vignettes représentatives des catégories, par clic dans des menus écrits ou sur des représentations miniatures des planches du carnet, ou encore par recherche au départ d’une représentation écrite partielle),
• facilité maximale de personnalisation des carnets aux besoins et souhaits du patient,
• possibilité de “faire parler” l’ordinateur ou de présenter des séquences filmées,

• possibilité d'ajouter des fonctions (par exemple, il est possible d'en faire un carnet de mémoire) puisque, en partant du logiciel SACCC, on peut accéder par simple clic à toute autre application, fichier...

Cependant, ne fut-ce que pour des raisons de transportabilité, j'insiste sur le fait que je le conçois comme un plus et non comme un substitut du ou des carnets papier. Jamais il ne me viendrait à l'idée de proposer un carnet informatisé sans le ou les carnets papier.

Enfin, compte tenu des diverses tâches qu'elle permet de réaliser, la pile SACCC peut être considérée comme un outil d'évaluation des capacités cognitives des patients aphasiques sévères.

Références bibliographiques

Bachy-Langedock, N. (1991) Thérapies palliatives en neuropsychologie : les téléthèses de communication et aides techniques à la communication. In de Partz, M.P., & Leclercq, M. Éd.. *La rééducation neuropsychologiqaue de l'adulte.* Société de Neuropsychologie de langue française

Bertoni, B., Stoffel, A.M., & Weniger, D. (1991) Communicating with pictographs : A graphic approach to the improvement of communicative interactions. *Aphasiology, 5*, 341-353

Beukelman, D.R., & Mirenda, P. (1999) *Augmentative and Alternative Communication.* Paul H. Brookes Publishing Co.

Carlomagno, S. (1994) *Pragmatic Approaches to Aphasia Therapy.* London : Whurr Publishers Ltd.

Clerebaut, N., Coyette, F., Feyereysen, P., & Seron, X. (1984) Une méthode de rééducation fonctionnelle des aphasiques : la P.A.C.E. *Rééducation Orthophonique, 22,* 329-345

Coelho, C.A., & Duffy, R.J. (1987) The relationship of the acquisition of manual signs to severity of aphasia : a training study. *Brain and Language, 31,* 328-345

Coelho, C.A., & Duffy, R.J. (1990) Sign acquisition in two aphasic subjects with limb apraxia. *Aphasiology, 4,* 1-8

Colby,K., Christinaz, D., Parkinson, R., Grahma, S., & Karpf, C. (1981) A word-finding computer program with a dynamic lexical-semantic memory for patients with anomia using an intelligent speech prosthesis. *Brain and Language, 14*, 272-281

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, 9*, 47-57

Cubelli, R.,Trentini, P., & Montagna, C.G. (1991) Re-education of gestural communication in a case of chronic global aphasia and limb apraxia. *Cognitive Neuropsychology, 8,* 369-380.

Dessy, M.L, Jacquemin, A., de Partz, M.P., Van Ruymbeke-Raison, A.M., Coyette, F., & Seron, X. (1989) La P.A.C.E. : son utilisation, ses extensions et proposition d'une nouvelle grille d'évaluation. *Glossa, 13*, 12-23

Fréderix, M. (1999) La communication augmentative pour et avec les aphasiques sévères. *Actes de la 3ème conférence PRE-ISAAC francophone, Bruxelles.*

Funnel, E., & Allport, A. (1989) Symbolically speaking : communicating with Blissymbols in aphasia. *Aphasiology, 3,* 279-300

Gardner, H., Zurif, E.B., Berry, T., & Baker, E. (1976) Visual communication in aphasia. *Neuropsychologia, 14,* 275-292

Glass, A.V., Gazzaniga, M.S., & Premack, D. (1973) Artificial language training in global aphasics. *Neuropsychologia, 11,* 95-103

Goodenough-Trepagnier, C. (1995) Visual analogue communication : an avenue of investigation and rehabilitation of severe aphasia. *Aphasiology, 9,* 321-341.
Kirshner, H.S., & Webb, W.G. (1981) Selective involvement of the auditory-verbal modality in an acquired communication disorder : benefit from sign language therapy. *Brain and Language, 13,* 161-170
Kraat, A.W. (1990) Augmentative and alternative communication : does it have a future in aphasia rehabilitation? *Aphasiology, 4,* 321-338.
Lissandre, J.P., Preux, P.M., Salle, J.Y., Munoz, M., Dumas, M., Vallat, J.M., Moreau, J.J., & Dudognon, P. (2000) Les thérapies pragmatiques et la PACE. In Mazaux, J.M., Brun, V., & Pélissier, J. *Aphasie 2000. Rééducation et réadaptation des aphasies vasculaires.* Paris, Masson.
Parent, M.C. (1999) Les aides à la communication pour la personne aphasique : construction et limites de leur utilisation. *Glossa, 66*, 34-50
Pillon, B., Signoret, J.L., Van Eeckout, P., & Lhermitte, F. (1980) Le dessin chez un aphasique. *Revue Neurologique, 136*, 699-710
Pradat-Diehl, P., Tessier, C., & Mazevet, D. (2000) Le pronostic de l'aphasie : Récupération spontanée du langage et facteurs de pronostic. In Mazaux, J.M., Brun, V., & Pélissier, J. *Aphasie 2000. Rééducation et réadaptation des aphasies vasculaires.* Paris, Masson.
Rod-Metraux, A.F. (1996) Recherche clinique sur l'introduction d'un support de communication. *Aphasie und verwandte gebiete, 9,* 14-46
Seron, X., De Wilde, V., de Partz, M.P., Jacquemin, A., & Prairial, C. (1996) Les carnets de communication. *Questions de Logopédie, 33,* 153-187.
Steele, R.D., Weinrich, M., Wertz, R.T., Kleczwska, M.K., & Carlson, G.S. (1986) Computer-based visual communication in aphasia. *Neuropsychologia, 27*, 409-426
Van Binnebeek, D., & Busschaert, P. (1997) *Mots tus..., maux dits ! Témoignages d'aphasiques.* Beauvechain, Nauwelaerts Ed.
Van Mourik, M., Verschaeve, M., Boon, P., Paquier, P., & Van Harskamp, F. (1992) Cognition in global aphasia : Indicators for therapy. *Aphasiology, 6*, 491-499.
Weinrich, M., Steele, R.D., Kleczwska, M.K., Carlson, G.S., Baker, E., & Wertz, R.T. (1989) Representation of 'verbs' in a computarized visual communication system. *Aphasiology, 3*, 501-512
Weinrich, M., McCall, D., Weber, C., Thomas, K., & Thornburg, L. (1995) Training on an iconic communication system for severe aphasia can improve natural language production. *Aphasiology, 9,* 343-364

Commentaires à destination des proches du patient et des soignants.

PARLER ET COMMUNIQUER

N.B. Le texte qui suit est destiné aux familles et amis des aphasiques. Il s'adresse aussi au personnel soignant. Il n'a pas été rédigé à l'intention de l'entourage d'un patient en particulier. Mais, si une famille souhaite avoir un entretien au sujet de SON malade, elle est invitée à contacter la ou le logopède...

Le terme "aphasie" recouvre une diversité de troubles acquis du langage oral et écrit.
L'aphasie consiste, suite à une lésion cérébrale, en une altération des capacités à formuler et, dans certains cas, à comprendre les mots.
Les autres fonctions supérieures (intellectuelles), par contre, sont en général préservées.

L'aphasie n'est la conséquence ni d'un processus dégénératif (une démence), ni d'un dysfonctionnement purement moteur (par exemple, les cordes vocales ne sont pas paralysées et l'aphasique n'est pas bègue) ou sensoriel (l'aphasique n'est pas sourd).
Le problème de l'aphasique se situe au niveau de l'accès aux mots et de l'utilisation des informations langagières stockées en mémoire à long terme (il prononce mal un mot, il ne peut l'écrire ou ne peut construire ses phrases).

Les déficits peuvent s'exprimer dans la vie quotidienne à des degrés très divers et, même si l'on parle de tel ou tel type d'aphasie, il n'y a sans doute pas deux personnes aphasiques identiques. Et pourtant l'aphasie n'est pas rare. Ainsi, on peut estimer que, toutes étiologies confondues (accident vasculaire cérébral, traumatisme crânien, tumeur, infection...), un sujet sur 250 souffre ou a souffert d'aphasie.

Ces vingt dernières années, nos connaissances des mécanismes responsables des troubles aphasiques et des techniques de rééducation ont considérablement progressé.
Cependant, malgré cela, le pronostic de l'aphasie reste incertain. Même s'il existe des critères de pronostic, ceux-ci n'ont qu'une pertinence limitée et ils ne peuvent être vérifiés individuellement.

C'est dire que tous les aphasiques ne récupéreront pas de la même manière et que personne ne peut prédire après l'accident le degré de récupération. Pour le patient et ses proches, cette incertitude est difficile à accepter !
Les aphasiques sont encouragés à "se battre" avec leur logopède pour récupérer (sous-entendu, le plus possible) leur langage. Et, dans le même temps, on proposera parfois à l'entourage ainsi qu'au patient de recourir à d'autres moyens de communication.

Reconnaissons en effet qu'il n'est pas facile d'aborder un patient souffrant d'une aphasie sévère. De quoi et, surtout, comment lui parler ? Comment réagir face à ses silences, ses erreurs de langage, ses paroles incompréhensibles ? À quoi cela sert-il de lui demander ce qu'il a mangé à midi, qui est venu le voir, s'il aimerait que je lui apporte ceci ou cela, s'il apprécie son voisin...? Me comprend-il vraiment ? Et puis, même s'il me comprend, moi je ne comprends pas toujours ses réponses.

Confrontés à des questions de cet ordre, certains, avec un air gêné très humiliant pour l'aphasique, donnent de "bonnes-mauvaises" excuses pour éviter le contact. D'autres, par

fidélité, se forcent à aller voir l'ami à l'hôpital ou chez lui et comblent le moment par une multitude d'informations mais sans qu'il y ait de réels **échanges**.
Si les troubles restent importants, ils s'épuisent et prennent également leurs distances.

Ainsi l'aphasie peut engendrer, si l'on n'y prend garde, outre un remaniement de la structure familiale et du statut socio-économique, une dépendance, un sentiment d'infériorité et un isolement considérables. Il faut en effet une fameuse dose d'amour, d'amitié ou de fraternité pour chercher une rencontre parfois tellement appauvrie en communication.

En communication ?... Ou faudrait-il plutôt dire en langage verbal, le seul mode de communication auquel nous, membres de la communauté des parlants, soyons familiarisés. Compte tenu de ces remarques, on comprendra qu'il est essentiel de reconnaître aux aphasiques le droit d'être en manque de parole (même temporairement) sans pour autant être dénués de toutes possibilités de communication. Il ne faudrait pas risquer d'"oublier" de communiquer et de s'habituer éventuellement à l'absence de communication parce que l'on attend du patient rien de moins qu'une récupération de la communication VERBALE.

C'est pourquoi, les logopèdes, en plus d'une éventuelle rééducation strictement linguistique des aphasiques, encouragent les patients ET leurs entourages à communiquer par des moyens non verbaux tels que les gestes, les dessins ou par désignation dans un carnet d'images. Dans cet esprit, il est primordial de comprendre que l'objectif, le seul qui soit porteur de sens pour le patient, est de voir ces outils facilitateurs de communication acceptés, valorisés et **utilisés** spontanément dans la vie de tous les jours **par tout le monde**.
Parfois, l'aphasie peut même rendre le patient incapable d'utiliser adéquatement ces outils non verbaux. Dans ces cas, plus encore, il est essentiel que les partenaires de communication s'en servent.
Ceci ne signifie en rien qu'ils doivent vous conduire à sacrifier le langage verbal : continuez à parler au patient (en cas d'aphasie grave, il peut même s'agir là de stimulations plus importantes que celles qui sont fournies en séances de logopédie). Mais en cas d'échec de communication, n'hésitez pas à recourir vous aussi à d'autres modes de communication.

D'une façon générale en effet, comment l'aphasique pourrait-il être enclin à utiliser ces outils au quotidien si ceux-ci sont négligés, voire dénigrés, par l'entourage ? «Pourquoi faire ces efforts si la réaction de mon interlocuteur me montre à quel point je suis "ridicule" avec MES modes de communication ? ...». «Ce qu'ils attendent de moi, c'est que je parle, et non que je communique... ». «Je ne veux pas de cette communication ; d'ailleurs, personne n'en veut... ». «Et puis, tout simplement, si l'on me permet de bénéficier de séances de logopédie, n'est-ce pas parce que je dois récupérer mes capacités antérieures de langage ? ». «N'est-ce pas ce que tout le monde croit ? ».

En conclusion, nous voudrions encore insister sur l'importance qu'il y a à entretenir une **COMMUNICATION, quelle qu'elle soit...**