

INSTITUT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE DE
MEULAN LES MUREAUX



Locked-In Syndrome et dispositif de contrôle oculaire : un regard vers la Communication Alternative et Améliorée.

Mémoire de fin d'études en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat d'Ergothérapie

Session Juin 2016

Thibaut CAUCHEBRAIS

Maître de Mémoire : Gwenaëlle REBOURS

Tuteur universitaire : Laurène BILLY

Engagement et autorisation

Je soussigné Thibaut CAUCHEBRAIS, étudiant en troisième année à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Meulan-Les Mureaux, m'engage sur l'honneur à mener ce travail en respectant les règles éthiques de la recherche, du respect de droit d'auteur et tout cela de la manière la plus professionnelle.

L'auteur de ce mémoire autorise l'Institut de Formation en Ergothérapie de Meulan-Les Mureaux à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire. Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire.

Fait à Villiers Saint Frédéric,

Le 20 Mai 2016

Note au lecteur

Ce travail est réalisé, conformément à l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'Ergothérapeute (NOR : SASH1017858A), dans le cadre de l'unité d'intégration "Evaluation de la pratique professionnelle et recherche".

Il s'agit d'un mémoire d'initiation à la recherche écrit suivi d'une argumentation orale.

Extrait des recommandations pédagogiques : *"L'étudiant devra analyser une question relevant de la pratique professionnelle, la problématiser, l'explorer, en faire une étude critique, formuler des hypothèses voire des propositions de solution ou de poursuite de l'exploration."*

Remerciements

Je souhaiterais tout d'abord remercier chaleureusement ma maître de mémoire, Gwenaëlle Rebours, qui m'a accompagné et conseillé dans l'élaboration de ce travail.

Je souhaite également remercier toute l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Meulan-Les Mureaux (IFEMM) et les intervenants professionnels responsables de la formation d'ergothérapie pour leur aide, leurs conseils, soutien et la méthodologie de travail qui m'a servi durant ces trois années d'études.

Je tiens à remercier tout particulièrement les professionnels qui ont eu la patience et la sympathie de répondre à mon questionnaire et mes entretiens.

Un merci particulier à Véronique BLANDIN, déléguée générale d'ALIS, qui m'a beaucoup aidé pour diffuser mon questionnaire.

Je tiens également à remercier tous les patients que j'ai côtoyé et accompagné dans le cadre de mes différents stages et qui m'ont permis de mieux appréhender mon futur métier d'ergothérapeute. Un merci tout particulier aux personnes présentant un LIS ainsi que leurs familles qui m'ont beaucoup inspirées pour le choix et la rédaction de mon mémoire.

Enfin, je remercie ma famille, mes amis et mes collègues de l'institut de formation en ergothérapie de Meulan Les Mureaux qui ont su me conseiller et me soutenir lorsque j'en avais besoin.

Merci à toutes et à tous.

Liste des abréviations utilisées

ALIS : Association du Locked-In Syndrome.

CAA : Communication Alternative et Améliorée.

CICAT : Centre d'informations et de conseils sur les aides techniques.

LIS : Locked-In Syndrome.

MDPH : Maison Départementale du Handicap.

OMS : Organisation Mondiale de la Santé.

PFNT : Plate-forme nouvelles technologies.

SSR: Services de Soins de Suite et de Réadaptation.

SOMMAIRE

INTRODUCTION----- page 1

Situation d'appel et questionnements----- page 3

PARTIE 1 : CADRE CONCEPTUEL – APPORTS THEORIQUES----- page 5

I. Le Locked-in syndrome (LIS)----- page 6

I.1) Définition du LIS----- page 6

I.2) Le LIS dans l'Histoire----- page 7

I.3) Etiologie----- page 7

I.4) Les différents types : Tableau clinique----- page 8

I.5) Epidémiologie----- page 9

I.6) Pronostic et évolution----- page 10

I.7) L'Association Locked-In Syndrome (ALIS)----- page 11

I.8) Qualité de vie et Communication----- page 11

II. La Communication Alternative et Améliorée (CAA)----- page 13

II.1) Définition de la Communication----- page 13

II.2) Communication verbale et non-verbale----- page 14

II.2.1. La communication verbale----- page 14

II.2.2. La communication non-verbale----- page 15

II.3) La Communication Améliorée et Alternative----- page 16

II.3.1. Définition de la CAA----- page 16

II.3.2. Historique de la CAA----- page 16

II.4) Les différents moyens de CAA----- page 17

II.4.1. Les tableaux de communication----- page 17

1) Les codes alphabétiques----- page 17

2) Les codes pictographiques----- page 18

II.4.2. La désignation sur un tableau de communication----- page 19

II.4.3. Les synthèses vocales----- page 20

II.5) Les aides financières à la prise en charge-----	page 20
II.5.1. Maison Départementale des Personnes Handicapées-----	page 20
II.5.2. Associations-----	page 21
III. <u>Nouvelles technologies et handicap</u>-----	page 22
III.1) L'outil informatique-----	page 22
III.2) Pilotage oculaire de l'ordinateur-----	page 23
III.2.1. L'oeil et son fonctionnement-----	page 23
III.2.2. Historique des dispositifs de contrôle oculaire-----	page 23
III.2.3. Dispositifs de contrôle oculaire actuels-----	page 24
III.2.4. Les critères importants-----	page 25
III.2.5. L'importance de l'installation-----	page 25
III.2.6. Utilisation avec un logiciel de communication-----	page 26
III.3) Rôle de l'ergothérapeute lors de l'utilisation des nouvelles technologies	
III.3.1 Evaluation-----	page 27
III.3.2 Accompagnement et conception-----	page 28
Construction du modèle d'analyse-----	page 29
Hypothèses-----	page 30
<u>PARTIE 2 : DEMARCHE DE RECHERCHE</u>-----	page 32
IV. <u>Méthodologie</u>-----	page 33
IV.1) Démarche de recherche des écrits-----	page 33
IV.2) La pré-enquête-----	page 35
IV.3) Choix de la méthode de recherche-----	page 39
V. <u>Enquête de terrain</u>-----	page 40
V.1) Choix de la population-----	page 40
V.2) Consentement des personnes interrogées-----	page 41

V.3) Méthode d'analyse-----	page 41
VI. <u>Résultats de l'enquête</u>-----	page 41
VII. <u>Analyse des résultats</u>-----	page 51
VIII. <u>Discussion</u>-----	page 53
 CONCLUSION-----	 page 56

Bibliographie et sitographie

Lexique

Annexes

Résumé / Abstract

Introduction

"Séjourner dans un hôpital est rarement une partie de plaisir; y être immobile et muet peut se révéler un enfer. Je découvrais peu à peu le sens du mot «dépendance». Incapable de remuer la première phalange du petit doigt, je devais m'en remettre à mes proches pour tous les gestes de la vie."¹ Philippe Vigand, locked-in syndrome depuis 26 ans, exprime ici les premières pensées qui se sont bousculées dans sa tête lorsqu'il s'est réveillé dans un état de locked-in syndrome suite à une dissection de l'artère vertébrale.

Le Locked-In Syndrome est rare et très peu connu de l'ensemble de la population. Ce syndrome s'apparente à un état de mutisme et d'immobilité totale de la personne, qui ne peut alors plus du tout communiquer de manière orale avec son entourage. Un des seuls moyens encore possible pour s'exprimer est alors le regard. Mais peut-on dans ce cas là parler de "communication" ? La mise en place d'un code Oui/Non par le regard est facilement réalisable mais que faire pour qu'un LIS puisse s'exprimer avec des possibilités plus variées et personnelles ? Quels autres moyens pouvons-nous proposer aux personnes présentant un LIS afin de leurs permettre de communiquer ?

De nos jours, les nouvelles technologies sont omniprésentes dans notre quotidien. Il nous est possible d'envoyer des sms avec une montre connectée, ou encore avoir une conversation en vidéo-conférence avec une personne vivant à l'autre bout de la planète. Cependant, ces technologies sont parfois décriées par une partie de la population, ne les jugeant pas indispensables. Mais ces nouvelles technologies, offrant des possibilités d'utilisations variées, n'auraient-elles pas une place de premier choix dans le processus de rééducation, de réadaptation et de réinsertion de certains patients ?

Les commandes oculaires sont des aides techniques nouvelles technologies qui permettent de contrôler un ordinateur uniquement par le regard. Elles prennent ainsi tout leur sens pour les personnes LIS souhaitant avoir accès à une communication alternative et améliorée. Couplées à des logiciels de communication, ces commandes oculaires peuvent être une alternative permettant d'avoir accès à un large panel de possibilités pour les personnes LIS.

¹"Putain de Silence", de Philippe et Stéphane Vigand (Le livre de poche); page 33.

Cependant, les commandes oculaires sont des technologies complexes conçues par des ingénieurs et des chercheurs. Ainsi, l'utilisation de celles-ci n'est pas innée et demande un minimum de formation et de compétences de la part des utilisateurs. Mais comment serait-il possible de faciliter et d'optimiser leur utilisation afin qu'elles soient accessibles pour tout le monde ?

Dans mon mémoire, j'ai souhaité porter ma réflexion sur l'utilisation d'une commande oculaire avec une personne LIS afin de lui permettre d'accéder à une communication alternative et améliorée, ce sujet m'interpellant particulièrement. J'exposerai également la situation d'appel qui m'a amené à m'intéresser à ce sujet et à poser ma question de recherche.

Dans un premier temps, je présenterai ma partie théorique, avec les grandes notions concernant le locked-in syndrome, la communication alternative et améliorée et l'utilisation des nouvelles technologies en ergothérapie.

Ensuite, j'exposerai la partie pratique, dans laquelle je détaillerai les démarches que j'ai réalisé pour tenter d'apporter des réponses à ma question de recherche. J'effectuerai l'analyse et une interprétation des résultats obtenus. Enfin, je terminerai sur une réflexion dans laquelle je présenterai les limites de ce travail de recherche puis je concluerai.

Situation d'appel et questionnements

Tout au long de mes études d'Ergothérapie et durant mes différents stages, je me suis rendu compte que la communication avec les patients est un élément essentiel dans notre intervention. En effet, j'ai remarqué que pour beaucoup de patients, il est important et parfois même indispensable de pouvoir échanger avec son thérapeute lors des séances de rééducation.

Je me suis souvent demandé comment je réagirais si j'étais un jour privé de la parole pour communiquer suite à un accident ou à une maladie neurologique dégénérative (Maladie de Parkinson, Sclérose Latérale Amyotrophique...) ? Comment peut-on communiquer autrement lorsque nous perdons certaines capacités que nous pensions avoir acquises définitivement ? Comment retrouver sa place au sein de sa famille et dans la société lorsque nos capacités d'interactions et de communication sont altérées ?

Effectivement, cela doit être compliqué quand une personne ne peut s'exprimer de la manière dont elle le souhaite sans pouvoir se faire comprendre, d'autant plus qu'elle constate l'incompréhension du tiers à qui elle s'adresse. Je souhaite donc m'intéresser, plus particulièrement dans ce mémoire, aux personnes ayant eu accès à la communication verbale et qui, à la suite d'un traumatisme, perdent brutalement cette capacité. J'ai choisi plus précisément la pathologie du locked-in syndrome (LIS).

En effet, durant l'un de mes stages, j'ai eu l'occasion de rencontrer une jeune femme de mon âge atteinte d'un locked-in syndrome suite à une rupture d'anévrisme du tronc cérébral. Cette pathologie l'ayant privée de toute communication verbale, ses capacités d'interactions se limitaient ainsi aux mouvements de ses paupières et de ses yeux. Nous devons alors la suivre en Ergothérapie afin de trouver avec elle un moyen de communication améliorée et alternative... La question de l'outil que nous allions utiliser avec cette patiente s'est alors posée. Parmi les nombreux essais que nous avons réalisés, un système de contrôle oculaire est un outil qui est apparu comme potentielle solution.

Cependant, bien qu'un système de contrôle oculaire soit un outil très satisfaisant pour permettre de retrouver une meilleure communication avec son environnement, de nombreuses questions me sont venues... En effet, les professionnels de santé ne sont actuellement pas formés à l'utilisation d'une telle technologie durant leurs études alors que sa manipulation est assez complexe et qu'un accompagnement des patients pour l'apprentissage de l'utilisation d'un tel outil me paraît indispensable.

Dans certaines structures, aucun suivi ni aucun apprentissage n'est fait suite à la mise en place d'un système de contrôle oculaire avec un patient. Mais cela a-t-il donc un intérêt de mettre en place un tel système technologique sans réellement donner toutes les clés de son utilisation au patient ? Est-ce à l'ergothérapeute ou à un autre professionnel de santé d'accompagner la personne dans cette démarche ?

Un système de contrôle oculaire n'est par ailleurs pas adapté à tout le monde, de nombreux facteurs peuvent en empêcher son utilisation... Comment vérifier et valider qu'un système de contrôle oculaire soit adapté et fiable pour une personne locked-in syndrome, celle-ci ne pouvant ni bouger ni parler ?

Andréa RETT (neurologue, neuropédiatre et écrivain Autrichien) a dit en 1966 : "*Leurs yeux parlent, je suis sûr qu'elles comprennent tout mais elles ne peuvent rien faire de cette compréhension. Il existe bien des mystères, l'un d'entre eux se trouve dans leurs yeux*".

Un outil technologique tel que la commande oculaire devrait donc pouvoir être accessible à tous les LIS. Mais la mise en place de cet outil sera-t-elle toujours aussi optimale selon la connaissance du professionnel dans l'utilisation de l'outil ? Comment faire en sorte que l'essai puisse ensuite permettre l'accès à une communication alternative ?

Toutes ces réflexions me poussent à me poser la question suivante :

Par quels moyens peut-on optimiser l'usage d'un ordinateur à l'aide d'une commande oculaire chez un patient locked-in syndrome afin de lui permettre d'accéder à une communication alternative et améliorée ?

PARTIE 1 :
APPORTS THEORIQUES

I. Le Locked-in syndrome (LIS)

I.1) Définition du LIS

La toute première définition du LIS, également dénommé sous les termes de syndrome de verrouillage, syndrome d'enfermement ou pseudocoma, est proposée en 1966 par Plum et Posner². Ces deux neurologues Américains parlent d'un "*tableau clinique fait de quadriplégie, diplégie faciale et anarthrie**", chez des patients éveillés et présentant une conservation de la conscience et des facultés intellectuelles, ne pouvant communiquer que par le clignement des paupières ou les mouvements palpébraux."

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé* (OMS), un syndrome représente "*un ensemble de signes et de symptômes formant une entité reconnaissable, et qui permet d'orienter un diagnostic*".

De ce fait, il semble plus approprié d'utiliser les termes de "locked-in syndrome", de "syndrome de verrouillage" ou de "syndrome d'enfermement" plutôt que de parler de "pseudocoma". En effet, en 1995, l'American Congress of Rehabilitation Medicine (ACRM)⁴ a donné une définition réévaluée de cette pathologie : "*Le LIS est un tableau clinique observé chez un patient conscient et associant :*

- *Une persistance des mouvements verticaux palpébraux et/ou oculaires*
- *Une intégrité des fonctions supérieures*
- *Une atteinte sévère de la parole (anarthrie, dysarthrie*, hypophonie*)*
- *Une paralysie complète ou partielle des quatre membres*
- *Une communication basée principalement sur les mouvements oculo-palpébraux*."*

2 Neurologues américains auteurs de "*Plum and Posner's Diagnosis of Stupor and Coma*".

3 *Les mots signalés par une astérisque sont définis dans le lexique en fin de mémoire.

4 L'ACRM est un congrès Américain annuel de Médecine de Réadaptation regroupant une équipe médicale interdisciplinaire internationale.

I.2) Le LIS dans l'Histoire

Dans la littérature, la première évocation d'une personne LIS apparaît en 1854 dans l'ouvrage d'Alexandre Dumas : *Le Comte de Monte Cristo*. L'auteur y parle de Monsieur Noirtier de Villefort, un "homme communiquant en clignant des yeux".

Plus récemment, en 1867, c'est Emile Zola dans son roman *Thérèse Raquin* qui fait référence à cette pathologie en parlant d'une "femme plongée vivante dans un corps mort" et "ayant seulement un langage avec ses yeux".

Ainsi, ces auteurs ont mis en avant la condition des personnes LIS avant même que le corps médical ne s'y intéresse. Ce n'est, en effet, que cent ans après la première apparition d'une personne présentant les symptômes d'un LIS dans l'oeuvre d'Alexandre Dumas qu'une définition officielle de cette pathologie extrêmement rare fut donnée par Plumm et Posner (cités précédemment).

Il n'y a pas, encore aujourd'hui, beaucoup d'écrits sur le locked-in syndrome. En effet, ce syndrome a pendant longtemps été associé à un coma et, de ce fait, il ne figure que très peu dans les écrits professionnels.

I.3) Etiologie

L'étiologie principale du LIS est une pathologie vasculaire (86% des cas de LIS ont pour cause une pathologie vasculaire)⁵. Le plus souvent, cet accident vasculaire est une thrombose* occlusive de l'artère basilaire ou également une hémorragie pontique. Le trajet principal de cette artère étant le tronc cérébral. (Voir Annexe I)

La seconde cause la plus fréquente du LIS est d'ordre traumatique (6% des cas de LIS sont d'origine traumatique). Suite à un traumatisme crânien, le LIS peut être causé soit par des "lésions directes du tronc cérébral, soit par une atteinte ischémique dans le territoire vertébrobasilaire, soit encore par une hernie tentorielle avec compression des pédoncules cérébraux" (Keane, 1986)⁶.

5 "The locked-in syndrome : what is it like to be conscious but paralyzed and voiceless ?", S. Laureys et Al.

6 Keane JR. "Locked-in syndrome after head and neck trauma." Neurology 1986;36(1):80-2

Enfin, bien que ces différentes causes soient plus rares, certains cas de LIS ont également été observés en cas d'hémorragie sous-arachnoïdienne, de tumeurs cérébrales, de causes métaboliques (myélinolyse centropontine), infectieuses, de causes toxiques, de réactions à un vaccin ou encore suite à une hypoglycémie prolongée. Ces diverses causes regroupent 8% des cas de LIS.

I.4) Les différents types : Tableau clinique

En 1979, Bauer et Al proposent la première classification des LIS⁷. Celle-ci se divise en trois catégories :

- Le LIS Classique : caractérisé par une immobilité totale à l'exception du mouvement vertical des yeux et du clignement des paupières.
- Le LIS Incomplet : caractérisé par la possibilité de motricité volontaire pour certains mouvements tels que les mouvements globaux des mains par exemple.
- Le LIS Complet : caractérisé par une immobilité complète, comprenant tous mouvements des yeux, combiné à une conscience préservée.

Dans mon mémoire, j'ai décidé de m'intéresser principalement au LIS dit "Classique", c'est à dire présentant uniquement la possibilité de mouvements des yeux et du clignement des paupières.

Il faut noter que, de façon assez courante, une erreur de diagnostic est émise entre l'état de LIS Complet et l'état de coma. Une étude avec 44 patients LIS a été réalisée en 2002 par l'ALIS⁸. Celle-ci a démontré que *"la première personne à avoir réalisé que le patient était conscient et pouvait communiquer avec les mouvements des yeux était le plus souvent un membre de la famille (55% des cas), et non le médecin ("seulement" 23% des cas)"*.

7 Bauer, G., Gerstenbrand, F. and Rumpl, E. (1979) "Varieties of the locked-in syndrome". J Neurol, 221: 77-91.

8 Etude menée par l'Association du Locked-In Syndrome, Leon-Carrion et Al, 2002 : "The first person who detects signs of consciousness in LIS"

En effet, les signes et symptômes du LIS étant peu familiers au corps médical, le médecin pourra poser un diagnostic erroné en déclarant que le patient est dans le coma, en état végétatif ou encore en état de mutisme akinétique*.

Le témoignage de Philippe Vigand en 1997 dans son livre "*Putain de Silence*"⁹ illustre cette erreur de diagnostic possible. En 1990, Philippe Vigand, alors âgé de 32 ans, fut victime d'une dissection de l'artère vertébrale qui le plongea pendant deux mois dans le coma. A son réveil, les médecins pensaient qu'il était "*un légume et était traité comme tel*". C'est sa femme qui réalisa, en étant attentive aux réactions de son mari, qu'il pouvait cligner des yeux et se servait de ce mouvement pour tenter de communiquer avec elle. Suite à cette découverte, plusieurs examens et bilans furent réalisés et il est apparu que Philippe possédait toutes ses capacités cognitives en étant capable de communiquer avec les autres. Après plusieurs mois en centre de rééducation, et la mise en place d'un équipement adapté pour lui permettre de communiquer, Philippe retourna vivre chez lui et écrivit plusieurs livres pour raconter son histoire grâce à un système de communication oculaire via un ordinateur.

I.5) Epidémiologie

En France, ALIS a recensé environ 700 personnes présentant un LIS (sur environ 66 Millions de Français en 2015). Cette pathologie est donc extrêmement rare et de ce fait très peu connue de l'opinion publique et parfois peu ou mal repérée par certaines équipes médicales.

67% des personnes présentant un LIS en France sont des hommes. Cela est lié au fait que 82% des étiologies du locked-in syndrome sont des AVC et que les hommes sont en général plus touchés par les AVC.¹⁰

9 "*Putain de Silence*", de Philippe et Stéphane Vigand (Le livre de poche)

10 Chiffres donnés pas l'ALIS

I.6) Pronostic et évolution

Le taux de mortalité est élevé pour le LIS durant la première année. En effet, selon la base de données de l'ALIS, "*le taux de mortalité global des LIS la première année est de 81% et la deuxième année de 41%*". Cependant, des chiffres à long terme montrent que, en excluant les deux premières années du syndrome, la survie à 10 ans de la personne LIS dépasse les 80% et celle sur 20 ans les 40%.¹¹

La récupération motrice des LIS d'origine vasculaire est habituellement très limitée. La récupération est plus rapide pour les cas d'origine non-vasculaire (traumatiques par exemple) comparée à ceux d'origines vasculaires.

Comme je l'ai indiqué, le LIS "Classique" ne peut dans un premier temps qu'effectuer des mouvements verticaux des yeux. La récupération de la poursuite horizontale du regard dans les quatre semaines suivant le début de l'état de LIS est très souvent favorable et possible.

Le LIS est suffisamment rare pour que de nombreux cliniciens ne sachent pas comment aborder la rééducation dans le cadre d'une telle pathologie. Il n'existe également aucune recommandation "pré-écrite" quant à l'organisation de la prise en charge rééducative.

Avec les personnes LIS, le rôle de l'ergothérapeute se situera principalement dans la phase de réadaptation. Celui-ci devra alors accompagner la personne afin de préparer un retour à domicile optimal et proposer, par exemple, des aide-techniques permettant une adaptation de l'environnement et une communication alternative et améliorée (CAA).

Il me semble important de noter que 41% des personnes ayant un locked-in syndrome vivent actuellement à domicile avec des aides techniques et médicales¹². En effet, une personne LIS n'est pas forcément tenue de rester à vie au sein d'une structure spécialisée et adaptée à cette pathologie. Un retour à domicile et une reprise des activités socio-professionnelles doivent être étudiés comme un objectif envisageable et peut-être réalisable.

¹¹ Base de données de l'ALIS

¹² Etude menée par l'ALIS en Juillet 2007 : "Index de réintégration à la vie normale" sur un échantillon de patients LIS Classiques

I.7) L'Association Locked-In Syndrome (ALIS)

En Décembre 1995, Jean-Dominique Bauby alors âgé de 43 ans et éditeur en chef du célèbre magazine de mode *ELLE*, est victime d'un AVC. Il tombe dans le coma puis se réveille dans un état de LIS Classique. Il décide alors d'écrire un livre : Le Scaphandre et le Papillon en 1997 afin que "*le monde entier puisse comprendre ce qu'il ressent dans cet état*" et mieux faire connaître cette pathologie tout en sensibilisant le corps médical. Ce livre devint très rapidement un "best-seller". Malheureusement, Jean-Dominique Bauby mourra le 9 Mars 1997 d'un choc septique juste après avoir créé l'Association du Locked-In Syndrome (ALIS).

Cette association fut créée dans le but de permettre un soutien psychologique et une aide matérielle aux familles de personnes présentant un LIS. (Voir Annexe II)
Depuis 2006, ALIS "*possède un parc de matériel qui s'enrichit chaque année pour permettre des prêts aux personnes LIS. Il s'agit majoritairement de matériels techniques de communication. L'objectif étant de proposer d'une part des essais suffisamment longs et d'autre part de ne pas priver le patient d'un appareillage nécessaire pour lui permettre de communiquer pendant les longues périodes de démarches administratives et d'instruction des dossiers de financement.*"

I.8) Qualité de vie et Communication

L'OMS définit la qualité de vie comme "*la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lequel il vit, et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes.*"

Cette notion me paraissant être assez subjective et propre à chaque personne, il semble difficile d'émettre une généralité quant à la qualité de vie des personnes LIS. Une enquête de juillet 2007¹³ effectuée sur 80 patients ayant un locked-in syndrome met en évidence que "*37% des personnes participent autant qu'elles le désirent aux activités sociales. Cependant, 52% des personnes maintiennent un rôle qui répond à leurs besoins et aux besoins de leurs familles*".

¹³ Etude menée par l'ALIS en Juillet 2007 : "Index de réintégration à la vie normale" sur un échantillon de patients LIS Classiques

Au niveau de la communication, il semble également difficile de généraliser le moyen de communication utilisé par les personnes LIS car chaque cas est spécifique. Cependant, le clignement des paupières et la mobilité du regard sont le plus souvent les premiers moyens utilisés par la personne LIS pour échanger avec l'entourage.

Pour revenir sur la patiente que j'ai rencontrée durant un de mes stages (cf situation d'appel), celle-ci communiquait initialement avec ses proches grâce aux mouvements de ses yeux : elle disait « Oui » lorsqu'elle dirigeait ses yeux en l'air et elle disait « Non » lorsqu'elle ne les bougeait pas. Une grille alphabétique sous format papier avait été mise en place par sa mère (grille EJASIN). Un défilement oral « lignes-colonnes » par un tiers était nécessaire avec ces grilles papier. La patiente validait son choix en levant les yeux au ciel. Par exemple, pour choisir la lettre « A », elle sélectionnait la ligne numéro 1 en levant les yeux puis la lettre A lors du défilement oral.

La mise en place d'un code de communication Oui/Non sera la priorité pour la personne LIS. Il faudra alors définir les signes que la personne LIS utilisera pour dire "oui" ou "non". Ceux-ci peuvent-être des battements de paupières, les mouvements des yeux... Dans tous les cas, il faudra choisir des signes fiables et pouvant être reproduits sans fatigue et que ceux-ci soient compréhensibles pour l'entourage.

Cependant, ce mode de communication nécessite obligatoirement la présence d'un tiers aux côtés du patient qui, de ce fait, n'est pas indépendant. Le mode de communication est également assez lent et fastidieux pour le patient et pour la personne devant mettre en place le défilement oral.

C'est pourquoi la mise en place d'un moyen de communication alternative et améliorée est assez souvent demandé et apprécié par le patient et son entourage.

II. La Communication Alternative et Améliorée (CAA)

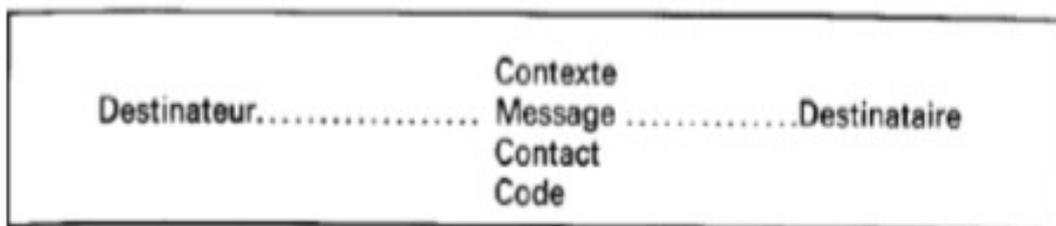
II.1) Définition de la Communication

L'étymologie du mot communication provient du verbe latin "communicare", qui signifie "partager quelque chose, mettre en commun".

La définition du mot communication selon le dictionnaire Larousse est la suivante : "*Action, fait de communiquer. Action de communiquer, de transmettre quelque chose à quelqu'un*".

La communication possède plusieurs modèles de références dont celui de Roman Jakobson¹⁴. Il représente 6 facteurs indispensables à la communication :

- Le destinataire qui est l'auteur d'un message
- Le destinataire est celui qui reçoit le message
- Le contact qui est une connexion physique ou psychologique entre les interlocuteurs
- Le code qui doit être connu en totalité ou en partie par le destinataire et le destinataire afin que le message passe (et soit compréhensible des deux parties)
- Le contexte de référence du message
- Le message lui-même



La communication est une notion indispensable à la vie de tout être humain tant pour se développer que pour développer des relations sociales. Elle a plusieurs intérêts dans la vie quotidienne de toutes personnes. En effet, elle permet tout d'abord de construire son identité au sein de l'échange et de trouver sa place dans la société.

¹⁴ Linguiste, Philosophe et pédagogue Russe, ayant notamment travaillé sur le développement de l'analyse structurelle du langage, de la poésie et de l'art.

En effet, comme le dit Nicole Denni-Krichel¹⁵ : "*Communiquer, c'est exister dans un monde social en se positionnant en tant que sujet*". Cette notion est importante, notamment pour des personnes en situation de handicap, afin de conserver son identité et avoir une meilleure estime de soi.

Elle permet également de transmettre des informations par différents moyens : la parole, le toucher, le regard, l'écriture...

Enfin, la communication permet d'instaurer des relations : familiales, amicales, mais également professionnelles.

La communication est alors un besoin essentiel au niveau psychologique et social, elle permet l'échange d'informations, entre autres, lors de relations avec des interlocuteurs variés. Elle se fait par l'intermédiaire des cinq sens et peut être verbale ou non verbale.

II.2) Communication verbale et non-verbale

La communication est variée et peut se présenter sous de nombreuses formes : intentionnelle ou non, verbale ou non, directe ou à distance (grâce à l'utilisation d'un téléphone par exemple)...

J'ai décidé de présenter dans ce mémoire la communication verbale et non-verbale. En effet, la communication verbale est celle que nous utilisons généralement le plus au quotidien et la communication non-verbale est celle principalement utilisée par les personnes LIS.

II.2.1. La communication verbale

La communication verbale se définit par la présence d'au moins deux protagonistes : l'énonciateur qui transmet un message et le récepteur qui reçoit le message, cela dans le but d'établir une communication. La parole est l'un des moyens les plus usuels pour exprimer nos envies, nos pensées... Un ensemble de mots et de paroles forme la notion de langage.

¹⁵ Orthophoniste, présidente de la Fédération Nationale des Orthophonistes

La parole est une spécificité propre à l'Homme. Cela est d'ailleurs considéré comme une des grandes distinctions entre l'Homme et l'animal. Le petit Larousse décrit le langage comme la "*faculté propre à l'Homme d'exprimer et de communiquer sa pensée au moyen d'un système de signes vocaux ou graphiques*". Mais si nous sommes privés de la parole, cela veut-il dire que nous ne pouvons plus communiquer avec les autres ? Serions-nous alors exclus de la société ? Heureusement, d'autres moyens existent. En effet, les personnes sourdes et muettes par exemple peuvent communiquer de façon aisée avec les autres personnes. Pour cela, elles peuvent utiliser le langage écrit ou encore la langue des signes.

Mais qu'en est-il alors des personnes privées de la parole ainsi que de la motricité ? Elles ne peuvent ni communiquer de façon orale, ni écrire ou utiliser un code alternatif de communication ?

Heureusement, des solutions existent et je les développerai par la suite.

II.2.2. La communication non-verbale

Il ne peut pas y avoir de non communication. La communication non-verbale est donc une notion très importante avec le LIS car c'est celle-ci que la personne sera amenée à utiliser..

La communication fait intervenir les 5 sens, mais principalement la vue, l'ouïe et le toucher. En effet, la parole fait partie intégrante de la communication, cependant ce n'est pas le seul moyen pour l'être humain d'envoyer et de recevoir des messages.

La société actuelle donne beaucoup d'importance aux mots et à leur valeur. Mais le langage corporel est aussi important que la communication verbale. Effectivement, les premiers échanges se font en grande partie par : les yeux et le regard, les mimiques et les expressions du visage, la posture et les gestes, le toucher (surtout chez les jeunes enfants), mais aussi par l'apparence vestimentaire...

Le regard et le toucher sont importants pour le développement du jeune enfant (qui ne communique pas encore par la parole), car ils permettent d'établir une communication non intentionnelle puis intentionnelle pouvant faire passer beaucoup de messages comme des besoins, des sentiments...

II.3) La Communication Améliorée et Alternative

II.3.1. Définition de la CAA

Selon Elisabeth Cataix-Negre¹⁶, la CAA recouvre *"tous les moyens humains et matériels permettant de communiquer autrement ou mieux qu'avec les modes habituels et naturels, si ces derniers sont altérés ou absents"*.

De ce fait, l'expression "Communication améliorée et alternative" est très large car elle inclut les systèmes de communication sans aide technique (la langue des signes, les gestes...), ceux avec des aides techniques dites "simples" (tableaux de communication papier, icônes...), jusqu'aux systèmes informatiques les plus technologiques, dont la commande oculaire.

II.3.2. Historique de la CAA

Les troubles de la communication et du langage existent depuis toujours. Durant l'Antiquité, les individus avec une mauvaise élocution ou non parlant étaient considérés comme des fous, des déficients mentaux, voire même des personnes frappées par une malédiction ou une punition envoyée par les dieux...

Plus récemment, en 1880, la langue des signes fut interdite dans les établissements pour jeunes sourds lors du congrès international de Milan sous prétexte qu'elle *"empêche[ait] les gens d'accéder à la normalisation passant par la parole"*.

On voit de ce fait que la difficulté d'intégration dans la société des personnes ayant un trouble du langage ou de la parole est un problème présent depuis toujours.

La Langue Française des Signes (LFS) et l'écriture en Braille sont d'ailleurs les prémisses de la CAA. Il faudra attendre les années 1970 pour que la CAA se développe réellement. En 1971, Karl Kasiel Blitz¹⁷ fait naître le « code Bliss ». Ce code regroupe un ensemble de symboles pictographiques différents que la personne associe entre eux pour former une phrase. Il se développe à l'international et est traduit en 25 langues.

¹⁶ Ergothérapeute spécialisée dans l'aide à la communication des personnes avec difficultés de parole et/ou de langage.

¹⁷ Ingénieur chimiste Autrichien-Australien, créateur du code Bliss.

Suite à ce code, de nombreux autres vont se développer. Il va naître entre autre le concept du "Makaton"¹⁸ en Angleterre en 1975, qui associe images et signes.

L'association International Society for Augmentative and Alternative Communication (ISAAC) voit également le jour en 1983 au Canada. Elle a pour but d'améliorer la qualité de vie des personnes privées de la parole de façon temporaire ou permanente. Cette association s'est développée dans plus de 60 pays et aide à mettre en place des aides technologiques ou non-technologiques.

II.4) Les différents moyens de CAA

II.4.1. Les tableaux de communication

"Les tableaux de communication, non technologiques, font partie des aides techniques les plus utilisées par les personnes présentant un trouble du langage ou de la communication".¹⁹

Différents types de tableaux de communication existent dans la CAA : ceux-ci vont du simple tableau alphabétique aux tableaux pictographiques complexes... (Voir Annexe III)

1. Les codes alphabétiques

Pour la mise en place d'un code alphabétique, il faut d'abord s'accorder sur un code «Oui» et «Non» pour rendre fiable son utilisation et permettre d'utiliser ce signe lors de l'épellation des lettres par une tierce personne. Je reviendrai plus tard sur l'importance de la tierce personne pour la désignation sur tableau de communication.

Il existe différents alphabets permettant une communication plus ou moins rapide : selon l'ordre alphabétique (ABCDE), selon la fréquence d'utilisation des lettres (alphabet ESARIN), selon la nature des lettres (consonnes ou voyelles).

¹⁸ Makaton est le nom d'un système de communication qui utilise un vocabulaire gestuel ainsi que des symboles graphiques. Créé par la société MVDP (Makaton vocabulary Development Project) en 1975.

¹⁹ Cataix-Negre E., "Communiquer autrement, accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives", page 41

Ces différents tableaux alphabétiques ont été construits selon des matrices et calculs scientifiques pour permettre l'écriture la plus rapide et simple possible pour l'utilisateur. Cependant, le choix fait par le patient sera personnel et se fera selon ses préférences d'utilisation.

Cette utilisation d'un code alphabétique nécessite donc une connaissance de la communication verbale écrite par la personne qui l'utilise.

Dans son ouvrage "Le Scaphandre et le Papillon", Jean-Dominique Bauby décrit sa manière de communiquer avec son entourage à l'aide d'une grille de communication ESARIN. Il a d'ailleurs écrit l'intégralité de son livre grâce à ce moyen de communication : *"Le système est assez rudimentaire. On m'égrène l'alphabet version ESA... jusqu'à ce que d'un clin d'oeil j'arrête mon interlocuteur sur la lettre qu'il doit prendre en note. On recommence la même manoeuvre pour les lettres suivantes et, s'il n'y a pas d'erreur, on obtient assez vite un mot complet, puis des segments de phrases à peu près intelligibles."*²⁰

2. Les codes pictographiques

Les pictogrammes permettent d'exprimer des mots, des idées, des humeurs de façon rapide... Ce type de code s'adresse aux personnes ayant des troubles du langage, de la parole, ou encore des difficultés à la lecture et à l'écriture.

Ils se présentent sous différentes formes : classeurs et tableaux en majorité. Ils sont établis avec la personne dans le besoin pour faciliter l'appropriation et l'apprentissage de ce code. La classification des pictogrammes peut être variée dans le support. En effet, ils peuvent être classés de façon biographique en suivant le fil des jours et des expériences vécues, de façon taxonomique en étant rangés par catégories (école, famille, besoins...), ou encore de façon sémantico-syntaxique en étant regroupés par substantifs, verbes, adjectifs. Il est également possible de mettre des photos de personnes ou d'objets du quotidien de la personne.

Cependant, les tableaux pictographiques présentent plusieurs limites. La limite principale est que le lexique utilisé par le patient qui s'exprime est assez restreint. En effet, il semble très difficile de s'exprimer comme on le souhaite avec de simples pictogrammes.

²⁰ "Le scaphandre et le papillon", Jean-Dominique Bauby. Livre Pocket. Page 26

On aura un champ lexical réduit et cela peut être très frustrant pour la personne utilisant ce code pour communiquer. Par exemple, la personne pourra faire comprendre le mot "voiture" en désignant une icône d'une voiture, mais comment fera t-elle si elle veut être plus précise en désignant une marque de voiture particulière ?

II.4.2. La désignation sur un tableau de communication

Comme nous l'avons vu lors de la première partie, la personnes LIS Classique sera dépendante au quotidien d'une tierce personne pour la plupart des actes de la vie quotidienne. La communication fera également appel à une tierce personne.

Dans la majorité des cas au début du diagnostic, la communication avec le patient intervient d'abord par un défilement oral de l'alphabet. Pour ce faire, l'intervenant se place en face à face devant la personne pour commencer le défilement oral. Cependant, cette solution peut devenir très vite épuisante pour la tierce personne car elle doit toujours être présente et extrêmement concentrée quand la personne souffrant de LIS veut communiquer.

Pour les personnes LIS, les moyens de désignation seront réduits du fait de leur motricité limitée. Si de faibles mouvements musculaires sont exploitables, il sera possible de mettre en place des contacteurs.

Selon le dictionnaire Larousse, un contacteur est *"un appareil destiné à déterminer l'ouverture ou la fermeture d'un ou de plusieurs circuits et dont les éléments mobiles n'ont qu'une position de repos correspondant à l'ouverture des circuits principaux"*. Plus concrètement, un contacteur est un appareil qui va permettre de retranscrire le clic d'une souris d'ordinateur. Si l'utilisation d'un contacteur est possible, on pourra alors mettre en place un défilement automatique sur un ordinateur par l'intermédiaire d'une grille de communication par exemple. Un tableau de communication existe en version papier mais également sous format numérique. Le tableau sera alors affiché sur l'écran d'ordinateur. Cela permettra au patient de gagner en indépendance.

D'autres moyens de désignations technologiques seront aussi possibles, je les développerai dans ma dernière partie théorique.

II.4.3. Les synthèses vocales

Il existe, de nos jours, un grand nombre d'appareils à synthèses vocales. Il s'agit de machines consacrées entièrement à la communication. Une synthèse vocale permet à l'utilisateur d'avoir une communication directe avec un interlocuteur. Ces appareils sont constitués soit d'un clavier alphabétique, soit d'un clavier phonétique ou de pictogrammes comme vu précédemment.

Ils sont également dotés d'un écran numérique permettant une possibilité de relecture. Le retour sonore se fait par une voix digitale (voix humaine préenregistrée, mais limitant alors la possibilité de messages) ou synthétique (voix artificielle créée lorsque la personne compose le message).

De nombreux paramétrages peuvent être effectués pour adapter au mieux l'appareil à l'utilisateur et donc faciliter son apprentissage et son utilisation. Ce type de CAA demande beaucoup d'attention visuelle de la part de l'utilisateur (notamment lors d'utilisation par défilement), de la concentration mais aussi de la tolérance de l'entourage. Ce sont généralement des appareils onéreux. Une aide financière pour sa prise en charge sera de ce fait bienvenue.

II.5) Les aides financières à la prise en charge

II.5.1. Maison Départementale des Personnes Handicapées

Créées par la loi du 11 février 2005²¹, les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) sont "*chargées de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches. Il existe une MDPH dans chaque département, fonctionnant comme un guichet unique pour toutes les démarches liées aux diverses situations de handicap.*"²²

21 La loi du 11 Février 2005, appelée communément "Loi du Handicap", pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

22 www.MDPH.fr

Ainsi, une des fonctions de la MDPH est la participation au financement des aides-techniques. Pour cela, la personne en situation de handicap devra remplir un "Dossier de demande de compensation" afin de solliciter un remboursement forfaitaire des différentes aides possibles pour la personne en situation de handicap.

II.5.2. Associations

De nombreuses associations se sont créées pour venir en aide aux personnes atteintes de pathologies neurologiques dégénératives, dont les personnes atteintes de LIS. Ces associations facilitent l'acquisition de matériel lorsque la prise en charge financière est compliquée pour la personne. Par exemple, ALIS (présentée précédemment) peut prêter ou financer du matériel pour les personnes atteintes du LIS. C'est la seule association en France spécialisée pour les LIS.

III. Nouvelles technologies et handicap

Les années 1980 marquent un tournant dans le développement et la diffusion des nouvelles technologies dans le monde entier.

III.1) L'outil informatique

Le premier ordinateur a vu le jour en 1946, au lendemain de la Seconde Guerre Mondiale. Très vite, cet outil a connu un essor sans précédent amenant les journalistes à parler de "Révolution Technologique" à partir des années 1980/90. Actuellement, cet appareil est en effet devenu un outil du quotidien pour de nombreuses personnes. Selon Médiamétrie, "8 foyers sur 10 en France (soit 78,8%) possèdent au moins un ordinateur en 2013".²³

L'ordinateur est un outil permettant d'avoir accès à la communication à distance, mais aussi à d'autres fonctionnalités tels que l'information, les jeux, internet... Il permet de faire fonctionner des logiciels utilisant des synthèses vocales par le biais de claviers virtuels ou de pictogrammes.

De nos jours, l'apparition et le développement des tablettes tactiles sur lesquelles sont installées des applications permet la même utilisation que celles des ordinateurs. Ceci peut être une solution intéressante au niveau du coût et des différents paramétrages.

Cinq degrés fonctionnels adaptés à l'activité informatique existent. Ceux-ci permettent d'observer les capacités fonctionnelles d'une personne et ainsi l'accès possible que celle-ci pourra avoir à un outil informatique :

<u>1er degré</u>	- Mobilité réduite ou nulle de la tête. - Absence de mouvements des membres supérieurs.
<u>2ème degré</u>	- Maintien et mobilité de la tête. - Absence de mouvements des membres supérieurs.
<u>3ème degré</u>	- Maintien et mobilité de la tête. - Contrôle des épaules et des coudes.

²³ Etude intitulée "L'Année Internet 2013" menée par Médiamétrie (société anonyme spécialisée dans la mesure d'audience et les études marketing des médias audiovisuels et interactifs en France).

<u>4ème degré</u>	- Maintien et mobilité de la tête. - Contrôle des épaules, coudes et maintien des poignets.
<u>5ème degré</u>	- Maintien et mobilité de la tête. - Motricité des doigts.

Les personnes atteintes de LIS correspondent le plus souvent au 1er degré fonctionnel. Ainsi, l'ergothérapeute devra chercher un moyen d'accéder à l'outil informatique malgré la motricité atteinte. Parmi les adaptations possibles, la commande oculaire est une option prometteuse.

III.2) Pilotage oculaire de l'ordinateur

III.2.1. L'oeil et son fonctionnement

L'œil est l'organe principal du système visuel de l'Homme. Il capte les images et les transforme en signaux électriques vers le nerf optique. Ces signaux sont ensuite «traduits» par le cerveau, au niveau du cortex visuel, qui nous renvoie l'image traitée et permet ainsi l'interprétation de notre environnement. (Voir Annexe IV)

La vue chez l'être humain représente l'une des principales sources d'information du cerveau sur le monde extérieur : environ 70% des informations passent par la vision. Le champ visuel humain couvre environ 220 degrés en horizontal et 140 en vertical.²⁴

III.2.2. Historique des dispositifs de contrôle oculaire

L'ensemble des techniques permettant de mesurer les déplacements de l'oeil sont appelées "oculométrie". Les techniques oculométriques ont beaucoup évolué ces dernières années, de manière à permettre la CAA des personnes en situation de handicap moteur tels que les LIS.

Les premières techniques oculométriques sont apparues en 1975 avec plusieurs dispositifs de suivi des mouvements oculaires. En effet, plusieurs catégories de techniques oculographiques existent. L'électro-oculographie (EOG), la photo-oculographie (POG), les lentilles de contact spéciales ou encore l'enregistrement par vidéos sont des techniques ayant émergé ces derniers temps.

²⁴ Données du Dr Leininger, chirurgien ophtalmologiste, spécialiste du traitement de la myopie par chirurgie

Les commandes oculaires les plus fréquentes fonctionnent par émission/réception d'un signal infrarouge qui identifie avec précision le positionnement de la pupille ou des deux pupilles des yeux. Cette méthode est appelée "Technique du Reflet Cornéen par Infrarouge" (TRCR).

Des signaux "proches infra-rouges" sont émis par la commande oculaire et ceux-ci permettent de créer un reflet sur la cornée de l'utilisateur. (Voir Annexe IV) Ces reflets sont filmés en permanence par une caméra intégrée au dispositif de contrôle oculaire. Ainsi, cela permet de suivre le regard de l'utilisateur avec une assez bonne exactitude sur un plan en trois dimensions.

III.2.3. Dispositifs de contrôle oculaire actuels

Les commandes oculaires sont des alternatives pour les personnes ne pouvant pas utiliser l'accès tactile d'une tablette ou ne pouvant pas utiliser le clavier et la souris de l'ordinateur. Une commande oculaire, efficace et fiable, sera utilisée lorsque l'utilisation des yeux reste le seul mouvement possible. C'est le cas des personnes LIS Classique (bien qu'il faudra toujours faire attention aux troubles visuels).

La commande oculaire permet de remplacer l'utilisation de la souris. Pour valider (remplacement du clic gauche de la souris), il existe plusieurs moyens : par clignement des yeux ou par fixation longue sur la cible désirée (le temps de fixation peut être réglé).

Avant toute utilisation, la personne utilisant une commande oculaire devra procéder à un calibrage de l'outil. Je reviendrai sur ce moment clé dans la partie suivante.

Il existe actuellement différents fournisseurs de commande oculaire. Il est possible de citer par exemple les gammes suivantes : Tobii de chez Proteor, Eyetech de chez Domodep, Eyegaze Edge de chez Cimis... Ces appareils présentent des fonctionnalités différentes (internet, domotique...) auxquels peuvent être couplés des logiciels de communication avec synthèse vocale. C'est cette fonctionnalité de la commande oculaire qui va principalement être recherchée avec une personne LIS afin de lui permettre de communiquer avec les autres. Plusieurs formes de commandes oculaires existent : sous forme de barette légère que l'on vient fixer à un écran d'ordinateur (par prise USB) ou sous forme de tablette avec la commande oculaire directement intégrée au dispositif. (Voir Annexe V)

III.2.4. Les critères importants

- Critères concernant le système de contrôle oculaire :

Une commande oculaire est un outil complexe qui doit pouvoir répondre à plusieurs critères importants.

Tout d'abord, celle-ci doit être **précise**. En effet, la commande oculaire doit détecter et suivre les mouvements des yeux de la personne avec une grande précision afin que celle-ci puisse contrôler son ordinateur par le regard. Elle doit également permettre une bonne **vélocité**, afin que le suivi oculaire soit de qualité.

La commande oculaire doit également être **robuste**. Cet appareil doit pouvoir s'adapter à l'utilisation que la personne en fera et être le moins fragile possible.

Enfin, une commande oculaire doit *"être la moins encombrante possible, facile à calibrer et à paramétrer, simple d'utilisation, fiable et à un prix abordable. D'autre part, la personne doit pouvoir être indépendante dans l'utilisation du système de pointage à l'oeil devant son ordinateur."*²⁵ Ainsi, les chercheurs développent actuellement des dispositifs oculaires répondant au mieux à ces différents critères.

- Exclusions et contre-indications pour le patient :

- Problèmes visuels (nystagmus...).
- Correction oculaire (verres anti-reflets, monture métallique des lunettes...)
- Eclairages trop importants (Reflets du soleil gênants la commande oculaire)

Tous ces critères de contre-indication ne sont pas rédhibitoires, la commande oculaire peut dans certains cas fonctionner malgré tout. Il faudra donc toujours tester le système avec la personne LIS mais faire particulièrement attention aux problèmes visuels très fréquents avec ces personnes. Un bilan complet ophtalmologique est à réaliser pour les personnes LIS et il faudra bien prendre en compte les résultats de celui-ci.

III.2.5. L'importance de l'installation

L'installation est une étape extrêmement importante lors de la mise en place d'un système de contrôle oculaire.

²⁵ Etat de l'art des différents systèmes de pointages à l'oeil, Samuel Pouplin. Dossier PFNT de Garches

Avant de pouvoir utiliser un système de contrôle oculaire, des mesures des yeux doivent être faites afin de pouvoir déterminer l'endroit de l'écran où la personne regarde. Cette phase est appelée le calibrage. Le calibrage est l'opération qui permet de personnaliser et de mesurer les caractéristiques oculaires propres de l'utilisateur.

L'enregistrement d'un bon calibrage est important pour permettre la précision de la commande oculaire et celui-ci ne pourra se faire si la personne est mal installée. Pour réaliser le calibrage, on place l'écran d'ordinateur en face du visage de la personne. La distance de travail tête/ordinateur idéale se situe entre 40 et 90 cm, l'idéal étant d'environ 60 cm. (le calibrage peut être réalisé avec un seul œil si le deuxième n'est pas fiable).

Le support sur lequel la commande oculaire est posée doit être le plus stable possible afin qu'aucun mouvement parasite ne vienne troubler son utilisation. L'utilisateur doit également être assis sur un siège stable. Le support devra pouvoir être installé dans tous les degrés de liberté de l'espace. C'est le support que l'on viendra déplacer et non la personne.

Lors du calibrage, une "fenêtre de suivi" apparaît à l'écran et permet de visualiser en temps réel le suivi oculaire. Cela permet de vérifier que la commande oculaire reconnaît les yeux de l'utilisateur et si la personne est située à bonne distance du dispositif. Ainsi, le logiciel permet d'avoir un retour sur la position d'installation de la personne et de la corriger si elle n'est pas fonctionnelle. (Voir Annexe VI)

III.2.6. Utilisation avec un logiciel de communication

Avec une personne LIS, la mise en place d'un dispositif de contrôle oculaire permettra d'avoir accès à une CAA. En effet, de nombreux logiciels informatiques spécifiques existent. De façon non exhaustive, il est possible de relever les logiciels The GRID, Mind Express, Tobii Communicator 4... (Voir Annexe VII)

Ces logiciels permettent de créer des grilles et tableaux de communication adaptables selon la personne. Ces tableaux pourront être utilisés grâce au dispositif de contrôle oculaire. Ils viendront s'afficher sur l'écran de l'ordinateur et ils pourront ainsi être utilisés avec la commande oculaire. Avec ces logiciels, il est possible de créer ses propres grilles de communication selon ses besoins. Elles peuvent être construites avec des icônes, des phrases prédéfinies, des grilles alphabétiques...

L'utilisateur pourra venir sélectionner l'icône ou la case voulue en la fixant du regard puis une synthèse vocale intégrée au logiciel permettra de dire à haute voix la phrase souhaitée.

III.3) Rôle de l'ergothérapeute lors de l'utilisation des nouvelles technologies

L'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) définit l'ergothérapeute comme *"un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. [...] Il peut trouver des solutions pour relever le défi du quotidien, faire disparaître les barrières et permettre d'agir, de retrouver un rôle social et ainsi de mener une vie satisfaisante."*²⁶

III.3.1 Evaluation

Il n'existe actuellement aucune échelle ou bilan "validés" à suivre concernant l'utilisation d'un contrôle oculaire. Certains critères de non-inclusion et contre-indications (précédemment cités) sont émis par les fabricants.

L'évaluation faite par l'ergothérapeute sera donc très objective et dépendra de son propre point de vue. Celle-ci sera basée sur l'observation et sur les résultats obtenus lors des essais du contrôle oculaire avec le patient.

Il faut cependant bien suivre une courbe d'apprentissage particulière lorsque l'on met en place une commande oculaire avec une personne LIS :

- Perception (la personne est-elle capable de fixer l'écran ?).
- Cause à effet (la compréhension est indispensable pour une bonne utilisation) - Capacité de la personne à faire un choix.
- Auto-détermination, qui se caractérise par l'envie propre du patient de communiquer (cette étape n'est pas obligatoire, mais rend la communication plus fonctionnelle).

²⁶ Association Nationale Française des Ergothérapeutes, www.anfe.fr

III.3.2 Accompagnement et conception

Actuellement, aucun professionnel n'est officiellement prédisposé à accompagner une personne pour l'apprentissage d'un système de contrôle oculaire.

La commande oculaire permet de rendre accessible le contrôle de l'environnement et la communication à des personnes sans communication verbale ou ayant un trouble de la parole et dont la motricité visuelle est conservée. L'utilisation de ce type d'appareil demande beaucoup de réflexion au niveau du positionnement de l'utilisateur et de l'appareil, des fonctionnalités recherchées étant fixées auparavant avec le patient.

L'apprentissage pour utiliser cette technologie s'effectue sur du long terme et de façon régulière pour optimiser les capacités de l'utilisateur. Il est également important que l'entourage de ce dernier (famille et/ou personnel soignant) soit formé et informé à l'utilisation et aux différents réglages.

Des plateformes spécialisées en nouvelles technologies ainsi que des CICAT (Centre d'informations et de conseils sur les aides-techniques) existent en France. Des ergothérapeutes, des ingénieurs et autres professionnels y travaillent et ont spécialisé leurs savoirs dans ces domaines.

Les ergothérapeutes sont des professionnels qui peuvent également être amenés à concevoir des aides-techniques telles que les commandes oculaires. Ils travailleront alors en interprofessionalité avec d'autres professionnels tels que des ingénieurs car ils ont une vision pratique et fonctionnelle pour la conception de tels outils.

Toutefois, il vaut mieux toujours garder avec les personnes LIS un outil simple de communication (tableau papier) à portée de main et qui fonctionne en toute situation. La technologie peut en effet tomber en panne à tout moment et il est donc toujours indispensable de garder un outil assimilable par tous et facilement utilisable.

Construction du modèle d'analyse

Nous avons vu dans cette partie consacrée au cadre conceptuel que le LIS est un syndrome caractérisé par une immobilité quasi-totale de la personne qui se trouve alors en grande dépendance vis-à-vis de son entourage et en situation de handicap pour communiquer avec les autres.

Nous avons également mis en évidence le développement de nouvelles méthodes d'échanges permettant aux personnes d'avoir accès à une communication alternative et améliorée. L'un de ces nouveaux outils est la commande oculaire. Par le simple regard d'une personne, il est possible de contrôler un ordinateur qui, couplé à un logiciel de communication, donne alors accès à une CAA.

Les aides-techniques nouvelles technologies sont de plus en plus utilisées dans le processus de rééducation et réadaptation de la personne. Les ergothérapeutes sont les professionnels qui mettent en place les aides-techniques avec les patients et peuvent donc être amenés à utiliser une commande oculaire (aide-technique nouvelle technologie) avec une personne LIS. Cependant, l'utilisation de ces technologies n'est pas forcément innée... Comme nous avons pu le voir précédemment, de nombreux critères sont à prendre en compte.

Une fois toutes ces notions acquises, je vais chercher à répondre à ma problématique de départ, qui est : Par quels moyens peut-on optimiser l'usage d'un ordinateur à l'aide d'une commande oculaire chez un patient locked-in syndrome afin de lui permettre d'accéder à une communication alternative et améliorée ?

Par raisonnement, j'ai établi trois hypothèses afin d'explorer différentes pistes de recherches et je développerai par la suite ma démarche afin de les vérifier.

Hypothèses

En réfléchissant à ma question de recherche, j'ai émis trois hypothèses pouvant répondre à cette problématique :

- **Hypothèse 1 :** L'accompagnement spécifique de chaque utilisateur dédié à l'apprentissage et l'utilisation du système de contrôle oculaire ne serait pas assez important.

Cette hypothèse a été rédigée durant la rédaction de la partie théorique concernant la communication alternative et améliorée. En effet, il me semble indispensable que le professionnel qui va tester et mettre en place une commande oculaire avec un LIS puisse effectuer un suivi de la personne.

Il devrait pouvoir accompagner la personne et son entourage dans l'utilisation de la commande oculaire et proposer des séances avec le LIS pour mieux maîtriser l'outil. Ce travail prenant beaucoup de temps, mon hypothèse serait donc que l'accompagnement des personnes n'est pas assez important.

- **Hypothèse 2 :** L'ergothérapeute pourrait être le professionnel sollicité pour la mise en place des aides-techniques nouvelles technologies et son accompagnement.

L'ergothérapeute est le professionnel qui met en place les aides-techniques auprès des patients et c'est pourquoi j'ai émis l'hypothèse qu'il serait ainsi le plus apte pour tester et accompagner une personne LIS lors de la mise en place d'une commande oculaire. Ses connaissances et son savoir concernant ces outils lui permettrait ainsi de mieux accompagner la personne qui l'utilise.

- **Hypothèse 3 :** La réalisation d'un protocole pourrait guider la pratique des utilisateurs et des professionnels pour l'installation et l'utilisation de la commande oculaire.

Cette hypothèse a été rédigée à la fin de rédaction de ma partie théorique. En effet, j'ai pu constater que de nombreux critères doivent être pris en compte avant d'installer une commande oculaire avec une personne LIS.

Les modes d'emplois des commandes oculaires sont assez complexes et longs et je pense qu'un protocole assez court et concis en reprenant ces différents critères et proposant des aides pourrait ainsi mieux guider la pratique des utilisateurs et des professionnels.

Les trois hypothèses précédentes ont été le fil conducteur de ma démarche de recherche que je vais vous exposer maintenant dans la seconde partie de mon travail.

PARTIE 2 :
DEMARCHE DE RECHERCHE

Après une première partie exposant les concepts, cette seconde partie est consacrée à la création de l'enquête, à sa mise en place et à ses résultats.

Tout d'abord, je vais m'intéresser à la méthodologie utilisée pour la construction de l'enquête. Ensuite, j'exposerai les résultats obtenus puis je les analyserai.

IV. Méthodologie

IV.1) Démarche de recherche des écrits

Afin de réaliser ma partie théorique précédemment exposée, j'ai procédé à une recherche dans le but de recenser des écrits sur les thèmes concernant mon sujet de mémoire. Pour cela, j'ai choisi différents mots clés faisant référence à mon sujet et je les ai recherchés dans un moteur de recherche dans le but d'obtenir des informations correspondantes à mes attentes. J'ai également choisi des mots clés en anglais afin d'obtenir des résultats en dehors de l'Hexagone.

J'ai principalement utilisé le moteur de recherche Google (Google Scholar plus précisément) pour cette enquête.

Afin de présenter la recension de mes lectures, j'ai rassemblé dans un tableau récapitulatif les différents mots clés ainsi que les moteurs de recherche utilisés, et les résultats que j'ai obtenu.

Mots clés utilisés	Moteur de recherche utilisé	Nombre de résultats obtenus	Ouvrages/ Articles lus et consultés
Commande oculaire / Locked-In Syndrome / Ergothérapie	Librairie	-	M.-H. Izard, R. Nespoulous (2000) Expériences en Ergothérapie, 13ème série.

Locked-in syndrome	Google Scholar	35100	J-D Bauby (1998) Le Scaphandre et le papillon. P. S. Vigand (1999) Putain de Silence P. S. Vigand (2014) Légume Vert A. Lieby (2013) Une larme m'a sauvé
Locked-in syndrome + Occupational Therapy	Google Scholar	5 690	S. Laureys and Al. (2005), The locked-in syndrome : what is it like to be conscious but paralyzed and voiceless ?
Communication Améliorée et Alternative	Google Scholar	24 900	E. Cataix-Negre (2015), Communiquer autrement : Accompagner les personnes avec des troubles de la parole et du langage : les communications alternatives.
Locked-in syndrome + Commande oculaire	Google Scholar	72	A. Leonel and Al. (2011), An Intelligent human-machine interface based on eye tracking to afford written communication of locked-in syndrome patients.

Après avoir présenté ma démarche de recherche des écrits et lectures pour la rédaction de mon cadre conceptuel, je vais maintenant vous présenter les démarches que j'ai effectuées pour mener à bien mon cadre pratique.

IV.2) La pré-enquête

Tout d'abord, j'ai procédé à un questionnaire de pré-enquête en Septembre dernier afin d'orienter la réflexion de ma partie théorique. J'avais en effet décidé de construire un questionnaire assez généraliste reprenant mon sujet de mémoire et les différents points qui me questionnaient afin de recueillir les expériences et avis de plusieurs personnes.

Ce questionnaire était composé de onze questions au total. Je les ai rédigées de telle sorte que celles-ci n'influent pas sur les réponses de chacun, et qu'elles soient ouvertes afin d'obtenir des réponses libres et argumentées.

Pour le diffuser plus facilement à un maximum de personnes, j'ai pris contact par mail avec la déléguée générale d'ALIS. Celle-ci a proposé de m'aider pour diffuser mon questionnaire de façon plus large auprès du public concerné. Pour ce questionnaire de pré-enquête, je n'avais pas choisi de population ciblée. Il a été diffusé auprès des personnes LIS, des familles, des ergothérapeutes et différents professionnels ou personnes en contact avec ALIS.

- Voici les différentes questions qui constituaient mon questionnaire de pré-enquête :

En entête, je me suis tout d'abord présenté et j'ai précisé mon sujet de mémoire de fin d'étude ainsi que mes attentes vis-à-vis de ce questionnaire. Enfin, j'ai présenté de manière succincte le contenu de celui-ci (nombre de questions, temps nécessaire afin de le compléter).

Je présenterai tout d'abord les questions composant mon questionnaire de pré-enquête puis je développerai les résultats obtenus suite à celui-ci.

Question 1 :

- *Si vous êtes un professionnel : Dans quel type de structure travaillez-vous ?*
- *Si vous êtes un particulier : Dans quelle structure êtes-vous suivi, ou encore dans quelle structure votre parent est-il suivi ?*

Question 2 :

- *Pour les professionnels, quel est votre profession ? (ergothérapeute, orthophoniste, médecin..)*
- *Pour les particuliers, quel est votre lien avec le patient ? (vous-même, conjoint, parent...)*

Ces deux premières questions me permettent d'obtenir des renseignements concernant les personnes qui répondent au questionnaire. Cela me semble important afin de pouvoir analyser par la suite les réponses suivantes.

Question 3 :

Avez-vous déjà été amené à rencontrer et/ou prendre en charge une personne locked-in syndrome ?

Question 4 :

- Cette démarche répondait-elle au besoin de trouver un moyen de communication alternative pour cette personne ? Quel a été votre rôle avec cette personne ?

- Pour les particuliers : Avez-vous déjà rencontré un professionnel pour mettre en place un moyen de communication alternative ? Si oui, quelle était sa profession ?

Ces deux questions me permettent de savoir si les différents professionnels ont déjà rencontré des personnes LIS et en quoi consistait cette prise en charge. Je souhaite particulièrement savoir si la recherche d'un moyen de communication alternative a été réalisé.

Question 5 :

Avez-vous déjà essayé ou mis en place un système de contrôle oculaire avec une personne locked-in syndrome ?

Question 6 :

*Si oui, de quel type ? (barette sur ordinateur, tablette avec contrôle oculaire intégré...)
Dans quel but ?*

Question 7 :

Cet essai a-t-il répondu aux attentes du patient/ à vos attentes ?

Question 8 :

Pourquoi ?

Question 9 :

Qu'avez-vous pensé de la mise en place de ce système de contrôle oculaire ? (Installation, avantages, inconvénients...)

Question 10 :

Un suivi et un apprentissage de l'outil a-t-il été fait suite à la mise en place du système de contrôle oculaire ?

- Si oui, pouvez-vous développer ?*
- Si non, pensez-vous que cela serait nécessaire ?*

Avec ces différentes questions, je cherche à questionner plus particulièrement les personnes sur la mise en place d'un système de contrôle oculaire. Je souhaite également obtenir l'avis personnel de chacun sur cet outil ainsi que sur leur façon de l'utiliser.

Question 11 :

Acceptez-vous que je vous recontacte ultérieurement pour poursuivre mon enquête ? (Si oui, pouvez-vous me donner vos coordonnées ?)

Les différentes réponses reçues m'ont permis d'axer ma réflexion. Voici l'analyse des résultats que j'ai reçu à l'issue de ma pré-enquête :

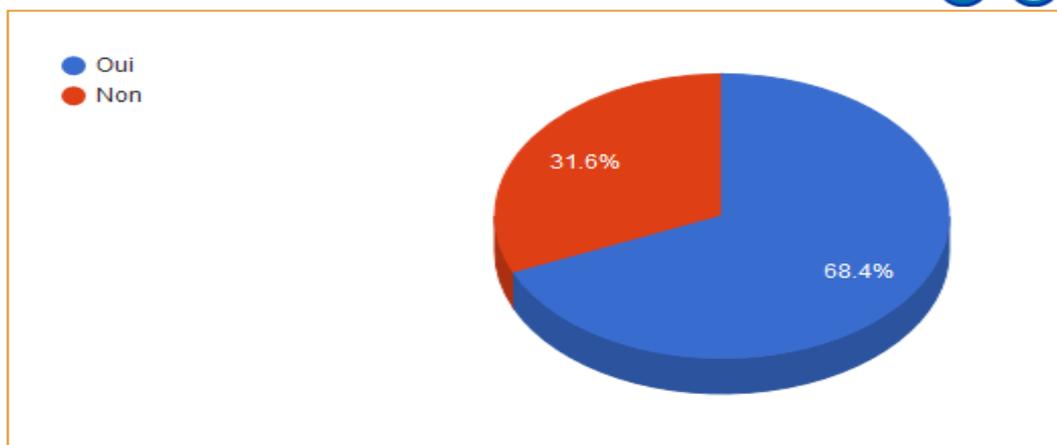
- J'ai reçu 19 réponses à mon questionnaire au total. Parmi elles, 15 des destinataires sont des ergothérapeutes, 1 éducateur spécialisé, la déléguée générale d'ALIS, 1 maman d'une personne LIS et 1 personne LIS elle-même.
- Sur les 15 ergothérapeutes : 5 travaillent dans des SSR, 3 travaillent au sein de plateformes spécialisées nouvelles technologies (PFNT ou CICAT), 1 dans une Maison d'accueil spécialisée, 1 dans un Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés, 2 au sein d'associations et 1 dans un centre de référence pour les maladies neuromusculaires. L'éducateur spécialisé travaille au sein d'un SSR.

3. Avez-vous déjà été amené à rencontrer et prendre en charge une personne locked-in syndrome ?

Nombre de réponses

Nombre de réponses	19
Pourcentage de réponses	100%

Synthèse des réponses



- La plupart du temps, les professionnels ont été amenés à travailler avec des LIS afin de trouver un moyen de communication alternative : 63% des professionnels ayant déjà travaillé avec un LIS ont mis en place un système de contrôle oculaire avec cette personne.
- La plupart du temps, ce dispositif était une barette placée sur un ordinateur. (Marque Tobii barette PC Eye Go ressortie particulièrement lors des réponses)

7. Cet essai a-t-il répondu aux attentes du patient/ à vos attentes ?

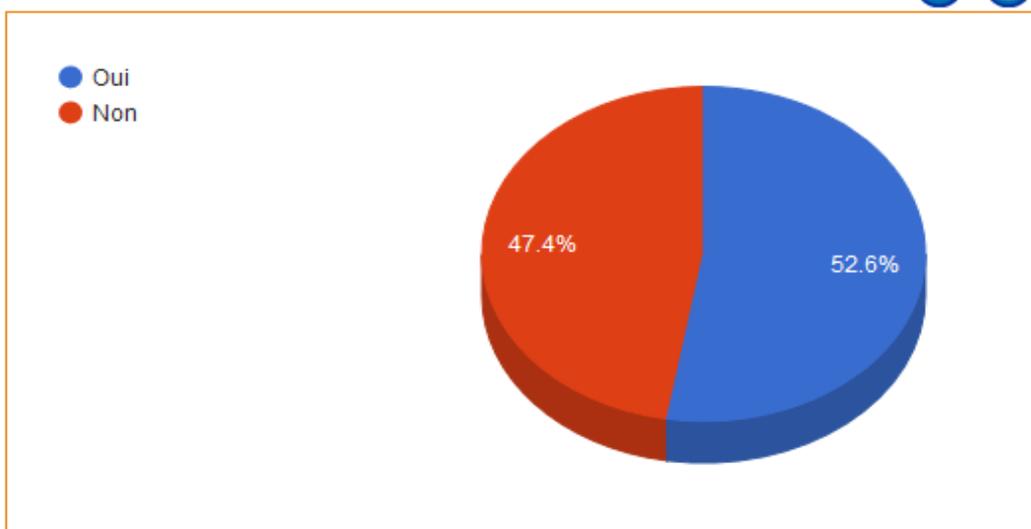
Question obligatoire



Nombre de réponses

Nombre de réponses	19
Pourcentage de réponses	100%

Synthèse des réponses



Pour les 47% ne trouvant pas que cet essai de contrôle oculaire ait répondu aux attentes du patient, les causes données sont que les paramétrages de l'appareil sont trop compliqués et dans certains cas les mouvements oculaires du patient pas assez fiables. Les personnes LIS présentent en effet souvent un nystagmus ce qui rend l'utilisation d'un contrôle oculaire très compliqué. Une fatigue oculaire est également notée.

- L'installation est considérée comme primordiale pour la plupart des professionnels, mais celle-ci est décrite comme complexe et longue à mettre en place : "installation fastidieuse, longue, difficile...". C'est un point négatif qui a été relevé et marqué par la majorité des personnes.

- Pour les professionnels ayant mis en place un dispositif de contrôle oculaire, un suivi et un apprentissage de cet outil avec les patients ont été très rares (ou sur peu de séances = 1 à 4 environ). La principale raison dégagée est le manque de formation, et la durée de l'installation en début de séance qui ne permet pas d'avoir suffisamment de temps pour utiliser l'outil.

15 ergothérapeutes ont accepté que je les recontacte ultérieurement afin d'approfondir leurs réponses.

En faisant la synthèse des différentes réponses obtenues, j'ai relevé plusieurs points qui me sont revenus de nombreuses fois. Tout d'abord, l'importance d'une bonne installation des personnes LIS face à une commande oculaire est considérée comme indispensable bien que celle-ci soit présentée comme difficile à mettre en place. Le manque de formation et d'information sur l'utilisation de dispositifs de contrôle oculaire est également un point relevé par la plupart des professionnels interrogés.

Ainsi, après avoir analysé les résultats de cette pré-enquête réalisée en Octobre 2015, j'ai pu définir ma problématique et débiter l'écriture de ma partie théorique.

IV.3) Choix de la méthode de recherche

Après avoir rédigé ma partie théorique, j'ai décidé de me concentrer sur ma pratique. Le choix des outils méthodologiques pour mener mon enquête a été difficile; mon premier choix se portant sur l'observation. Pour cela, je devais observer la pratique d'ergothérapeutes utilisant la commande oculaire avec des personnes LIS. Afin d'effectuer ce type d'enquête, il fallait que je trouve un ou plusieurs ergothérapeutes réalisant actuellement une prise en charge d'un LIS et utilisant avec cette personne un dispositif de commande oculaire.

Je me suis rendu compte que la population choisie est limitée en nombre et qu'il aurait été très compliqué pour moi de trouver un lieu d'observation en région Parisienne qui corresponde à tous mes critères.

Je me suis donc intéressé à la réalisation d'entretiens, ceux-ci me permettant de prendre contact plus facilement avec des ergothérapeutes dans tout le territoire Français. Par cette démarche, je souhaitais pouvoir échanger avec des professionnels autour de mes différents questionnements et recueillir le témoignage de ceux-ci, forts de leurs expériences. J'ai décidé de réaliser des entretiens en face à face avec les professionnels se trouvant en région Parisienne et de faire des entretiens par téléphone avec ceux résidant en province.

V. Enquête de terrain

J'ai réalisé une enquête qualitative de terrain sous forme d'entretiens individuels semi-directifs avec des professionnels ayant travaillé avec des personnes LIS et ayant mis en place un système de contrôle oculaire. D'une durée de vingt à trente-cinq minutes, 4 entretiens ont été réalisés grâce à une grille d'évaluation que j'avais préalablement élaborée. (Voir Annexe VIII) J'ai réalisé 3 échanges téléphoniques et un rendez-vous en face-à-face. Afin de pouvoir les retranscrire intégralement, j'ai décidé d'enregistrer les conversations téléphoniques à l'aide d'une application permettant cela.

Pour choisir mes contacts, j'ai repris les réponses de mon questionnaire de pré-enquête effectué en Octobre et j'ai relevé les contacts des ergothérapeutes ayant accepté que je les recontacte ultérieurement. J'ai étudié les réponses de chaque professionnel et relevé 5 profils m'intéressant plus particulièrement. En les sollicitant à nouveau, 3 d'entre eux ont accepté de réaliser un entretien avec moi.

V.1) Choix de la population

J'ai choisi de réaliser mes entretiens avec des ergothérapeutes, ceux-ci étant les professionnels les plus représentés lors de mon questionnaire de pré-enquête. J'ai interrogé 3 ergothérapeutes par téléphone. J'ai également contacté un conseiller en aides techniques nouvelles technologiques dans une grande société du marché afin d'obtenir un regard plus "technique" sur l'utilisation des commandes oculaires.

Nombre d'entretiens	4 entretiens (3 femmes et 1 homme).
Critères d'inclusion	Ergothérapeutes, Techniciens ou revendeurs médicaux.
Critères d'exclusion	Personnes n'ayant jamais rencontré de LIS et n'ayant jamais utilisé de dispositif de contrôle oculaire.

Il est à noter que très peu d'ergothérapeutes travaillent avec des personnes LIS et utilisent un dispositif de contrôle oculaire.

V.2) Consentement des personnes interrogées

J'ai obtenu le consentement de toutes les personnes que j'ai interrogé pour mon mémoire. Pour les ergothérapeutes, j'ai obtenu leur accord oral au téléphone. J'ai obtenu le consentement oral du conseiller en aides techniques nouvelles technologiques.

V.3) Méthode d'analyse

Mon analyse s'est portée sur les entretiens que j'ai réalisé avec les différents professionnels. J'ai décidé de rassembler mes résultats question par question dans des tableaux afin d'offrir une meilleure lisibilité et de faciliter la comparaison des réponses obtenues. Je les confronterai aux hypothèses émises précédemment, ainsi qu'à mon cadre théorique.

VI. Résultats de l'enquête

Sur les trois ergothérapeutes que j'ai interrogé, une travaille dans un centre de référence pour les maladies neuromusculaires (Ergothérapeute n°1), une travaille au sein d'un centre de rééducation fonctionnelle (Ergothérapeute n°2) et la dernière au sein d'un centre de conseils, de formations spécialisées dans les aides techniques nouvelles technologies (Ergothérapeute n°3).

Le conseiller en aides techniques nouvelles technologiques travaille au sein d'une grande société qui commercialise l'une des commandes oculaires les plus utilisées actuellement.

J'ai recensé les réponses de chaque professionnel dans un tableau comparatif puis j'en fais l'analyse après chaque question.

Question 1 : Pouvez-vous me présenter la situation d'une personne LIS que vous avez rencontrée ? Dans quel contexte ? En quoi consistait votre démarche ?	
Ergothérapeute n°1	"Plusieurs cas me viennent à l'esprit, actuellement je suis amené à accompagner la plupart du temps des personnes ayant une SLA. Ma démarche consiste principalement à trouver des moyens de communication alternative et améliorée."
Ergothérapeute n°2	"Je suis actuellement le cas de Mr. B, LIS incomplet depuis 2 ans et demi suite à un AVC. Lors de ma première rencontre, ma démarche consistait à fiabiliser un moyen de communication pouvant être mis en place. J'ai mis en place avec lui l'utilisation d'une commande oculaire pour communiquer et contrôler sa tablette. Je fais actuellement l'apprentissage de cette commande avec lui."
Ergothérapeute n°3	"Je me déplace pour rencontrer les personnes LIS, faire une expertise de la situation et répondre aux attentes du patient et de sa famille. Par exemple je me souviens du cas de Mr. M, LIS qui possède de légers mouvements au niveau du pouce gauche. J'ai essayé de mettre en place un contacteur au niveau de ce pouce et avec lequel il pourrait contrôler un logiciel de communication. Nous avons également testé une commande oculaire mais il présentait des mouvements incontrôlés au niveau des yeux."
Conseiller en AT	"On m'appelle pour essayer et tester différentes aides techniques nouvelles technologiques avec des personnes LIS."

Deux ergothérapeutes m'ont présenté le cas d'une personne LIS qu'elles ont été amenées à rencontrer. Lors de leurs différentes situations énoncées, le LIS possédait de légers mouvements de très faibles amplitudes.

Les interventions des ergothérapeutes consistaient à trouver un moyen de communication alternative pouvant être mis en place avec ces personnes. Pour cela, elles ont toutes les trois d'abord réalisé un état des lieux afin d'observer les capacités de la personne. Elles ont par la suite toutes établi en premier lieu un code "oui/non" fiable avec la personne LIS avant de réfléchir à un système de communication alternative et améliorée.

Après avoir établi cela, les ergothérapeutes ont tenté de mettre en place un contacteur que la personne LIS pourrait venir toucher avec l'un des légers mouvements moteurs qu'elle possède. Pour une d'entre elles, cet essai a été une réussite et le LIS pouvait utiliser ce contacteur afin de contrôler son environnement via un logiciel de communication sur ordinateur. Pour la deuxième personne, le mouvement n'était pas assez fiable pour mettre en place un contacteur.

Cependant, les trois ergothérapeutes ont souhaité faire l'essai d'un contrôle oculaire avec la personne LIS.

Pour le conseiller en aides techniques nouvelles technologiques, sa rencontre avec des personnes LIS consiste toujours à la mise en place d'une aide-technique nouvelle technologie permettant à la personne de communiquer ou contrôler son environnement.

Question 2 : Quel type de dispositif de contrôle oculaire avez-vous testé avec cette personne ?	
Ergothérapeute n°1	"La barette Tobii PC Eye Go. J'ai en effet une préférence avec les produits de la marque Protéor, car je trouve cela plus simple au niveau du suivi et de la facilité de contacts avec cette société. La barette est aussi plus pratique car légère et adaptable sur tous les écrans"
Ergothérapeute n°2	"Nous utilisons avec Mr B la barette PC Eye Go avec sa tablette surface et son Ipad. Nous fixons la barette sur sa tablette."
Ergothérapeute n°3	"Je relève plus particulièrement la barette PC Eye Go qui est la commande oculaire que j'utilise le plus souvent. Les barettes sont appréciables car elles peuvent être utilisées avec les ordinateurs de tout le monde."
Conseiller en AT	"Toutes les commandes oculaires de la marque Protéor."

Les trois ergothérapeutes utilisent le contrôle oculaire PC Eye Go de la marque Protéor avec les personnes LIS. Elles ne donnent pas de raison particulière sur le choix de ce dispositif plutôt qu'un autre. Une ergothérapeute loue le matériel lorsqu'elle doit faire des essais avec des personnes. Les deux autres ergothérapeutes possèdent une barette dans leur service. Un meilleur service de suivi et communication avec cette marque est noté.

Le conseiller en aides techniques nouvelles technologiques utilise uniquement des contrôles oculaires de la marque Protéor pour laquelle il travaille... (PC Eye Go)

Question 3 : Pouvez-vous me décrire l'étape de l'installation du patient et du dispositif ? Avez-vous suivi une méthode particulière ?	
Ergothérapeute n°1	"L'installation est une étape très importante. Pour cela, je place tout d'abord la personne dans une position me semblant correcte et fonctionnelle pour utiliser le contrôle oculaire. Je réalise un premier calibrage et j'observe les résultats. Selon les résultats, je change la position de la personne et l'adapte au mieux puis je refais un nouveau calibrage."

Ergothérapeute n°2	"Mr B est assis dans son fauteuil roulant. Nous installons la tablette avec la commande oculaire sur un portant à roulettes devant les yeux de Mr B à environ 80 cm de ses yeux. Nous réglons l'inclinaison de la tablette et la distance en se servant de la fenêtre de suivi. Nous demandons toujours à Mr B s'il est confortablement installé. Il est compliqué et très long de mettre en place cette tablette, nous avons donc protocolisé son installation et nous l'avons expliqué à l'équipe soignante et l'entourage pour que cela devienne automatique."
Ergothérapeute n°3	"Nous avons testé avec Mr M différentes installations. J'avais ouvert préalablement la fenêtre de suivi du logiciel et je cherchais l'installation la plus adéquate en me servant de cette fenêtre."
Conseiller en AT	"Le support sur lequel on placera la commande oculaire est l'élément le plus important. Il faut choisir un support que l'on peut placer dans tous les degrés de liberté possibles. Un bras articulé réglable dans tous les sens est le meilleur support possible. L'installation est alors très simple."

L'ergothérapeute travaillant au sein d'un centre de conseils, de formations spécialisées dans les aides techniques nouvelles technologies dit toujours utiliser la même méthode pour installer une personne LIS devant un contrôle oculaire. Pour cela, elle s'aide de la fenêtre de suivi de l'appareil et déplace le dispositif dans différentes positions jusqu'à ce que la fenêtre de suivi lui indique une bonne installation.

L'ergothérapeute travaillant dans un centre de référence pour les maladies neuromusculaires utilise une autre méthode : celle-ci fait une première installation du dispositif et de la personne selon les indications données par les revendeurs (distance de travail tête/ordinateur idéale se situe entre 40 et 90 cm, l'idéal étant d'environ 60 cm). Elle réalise alors un premier calibrage, garde les meilleurs points calibrés et recommence un nouveau calibrage avec les points pouvant être améliorés.

La dernière ergothérapeute me fait part de la difficulté à réaliser l'installation du dispositif. Elle a donc décidé de protocoliser l'installation avec les ergothérapeutes de son équipe et l'a fait suivre au reste des équipes soignantes (aides-soignantes, infirmières...). Elle utilise également la fenêtre de l'état de suivi.

Le conseiller en aides techniques nouvelles technologiques utilise toujours la même méthode lors de l'installation du dispositif : il utilise la fenêtre de l'état de suivi et prend en compte le "retour" de celle-ci. Il relève également l'importance de placer le contrôle oculaire sur un support réglable dans tous les degrés de liberté possibles (360 degrés). Le support est pour lui l'élément le plus important lors de l'installation.

Question 4 : Avant de réaliser le calibrage, avez-vous pris en compte les différents critères de contre-indication de l'utilisation d'un tel système ? Comment s'est déroulé le calibrage ?	
Ergothérapeute n°1	"Oui, je prends en compte les différentes contre-indications avant de réaliser un calibrage. Je prends également en compte les conseils donnés par les sociétés : écran placé à une distance de travail tête/ordinateur d'environ 60 cm."
Ergothérapeute n°2	"Nous avons eu plusieurs mois de travail sur le fait de calibrer les yeux de Mr B. Au départ, nous réalisons un calibrage à chaque nouvelle utilisation puis nous avons compris que nous pouvions enregistrer un profil utilisateur. Nous avons fait intervenir un conseiller en matériel spécialisé en commande oculaire pour nous aider pour effectuer un bon calibrage. Nous avons pris en compte les différentes contre-indications. Mr B avait réalisé un bilan ophtalmologique préalablement."
Ergothérapeute n°3	"Bien sûr, il me semble indispensable de prendre en compte tous les différents critères et paramètres avant de réaliser un calibrage. Pour Mr M, il portait des lunettes et nous avons remarqué des mouvements incontrôlés au niveau de ses yeux... Nous savions qu'il fallait garder en tête ces critères avant de faire un calibrage et que ceux-ci pourraient être la raison d'un éventuel échec du calibrage."
Conseiller en AT	"Il faut toujours prendre en compte les différentes contre-indications, encore plus avec les personnes LIS qui ont souvent des problèmes au niveau des yeux. Mais dans tous les cas, il faut toujours tester une commande oculaire, et voir le résultat après le calibrage."

Les trois ergothérapeutes réalisent un état des lieux avec la personne LIS avant de mettre en place un dispositif et de réaliser un calibrage. Toutes m'indiquent faire particulièrement attention aux mouvements et corrections oculaires des personnes. En effet, les personnes LIS ont souvent des mouvements oculaires incontrôlés (nystagmus) ce qui est une contre-indication à l'utilisation d'un dispositif de contrôle oculaire.

Malgré les contre-indications, les ergothérapeutes ont tout de même toutes réalisé un essai et un calibrage avec le contrôle oculaire. Cela s'est montré concluant pour 2 d'entre elles mais l'essai n'a pas marché avec la dernière ergothérapeute. En effet, le LIS avait un nystagmus et portait des lunettes avec une forte correction.

Le conseiller en aides techniques nouvelles technologiques me confirme qu'il doit prendre en compte les différentes contre-indications avant chaque essai mais qu'il faut de toute manière réaliser tout de même un essai avec la personne.

Question 5 : Cet essai a-t-il répondu aux attentes du patient ? A vos attentes ?	
Ergothérapeute n°1	"Cela dépend toujours de chaque personne, on peut parler de cas par cas. Il faut tester avec la personne et voir ce que cela donne..."
Ergothérapeute n°2	"Mr B est en souffrance par rapport à sa communication verbale qui est altérée; il n'articule plus et ne prononce plus aucun son. Cette commande oculaire convient pour aller sur internet et gérer la domotique avec sa tablette. Pour communiquer, le temps de frappe est encore assez lent même après 6 mois d'apprentissage mais cela est tout de même très positif."
Ergothérapeute n°3	"Les mouvements incontrôlés au niveau des yeux de Mr M n'ont pas permis de valider l'utilisation de la commande oculaire."
Conseiller en AT	"Pour certaines personnes oui, d'autres non... Cela dépend de la personne, il faut tester."

Pour deux ergothérapeutes, l'essai de la commande oculaire avec une personne LIS a permis de mettre en place une communication alternative et améliorée : le bilan est donc positif.

L'essai de la commande oculaire avec une personne LIS n'a pas été concluant pour la troisième ergothérapeute du fait des problèmes oculaires du LIS.

Le conseiller en aides techniques nouvelles technologiques me donne une réponse générale, il me répond que cela dépendra de la personne avec laquelle on essaie la commande oculaire, le résultat étant propre à chacun.

Question 6 : Avez-vous bénéficié d'une formation particulière pour utiliser cet outil ? Pensez-vous que cela serait nécessaire ?	
Ergothérapeute n°1	"Je n'ai pas bénéficié de formation particulière pour utiliser un dispositif de contrôle oculaire. J'ai appris à faire sur le tas en exerçant et en m'entraînant. Je pense qu'il y a un réel intérêt de travailler à plusieurs, en collaboration avec d'autres professionnels."
Ergothérapeute n°2	"Je n'ai jamais eu de formation particulière et je le regrette. J'en recherche actuellement une justement. Du coup, lorsque j'ai un problème avec la commande oculaire de Mr B, j'appelle le conseiller en commande oculaire. Il m'apprend beaucoup sur la façon d'utiliser ces dispositifs."
Ergothérapeute n°3	"Je n'ai jamais bénéficié de formation. J'ai toujours été intéressée par les cours sur les aides techniques nouvelles technologies. J'ai appris en exerçant et en manipulant mais également en rencontrant les revendeurs qui partagent leurs savoirs."

Conseiller en AT	"Lorsqu'un centre achète une commande oculaire, nous venons toujours former le personnel soignant pour utiliser ce matériel. Je travaille beaucoup avec les ergothérapeutes et je leur donne toujours une formation lorsqu'ils font appel à moi. Si un centre possède une commande oculaire, alors le personnel soignant a forcément reçu une formation... Après, les nouveaux soignants qui sont embauchés plus tard ne reçoivent sûrement pas cette formation."
------------------	---

Aucune des trois ergothérapeutes n'a bénéficié de formation particulière pour utiliser un dispositif de contrôle oculaire.

L'ergothérapeute travaillant au sein d'un centre de rééducation fonctionnelle a appris à utiliser la commande oculaire avec les revendeurs et conseillers en aides-techniques. Elle admet avoir également appris à l'utiliser en faisant des essais avec les patients.

L'ergothérapeute travaillant dans un centre de référence pour les maladies neuromusculaires dit avoir appris à utiliser un dispositif de contrôle oculaire "sur le tas". Elle a commencé à utiliser de tels dispositifs lorsqu'elle a été diplômée et a appris toute seule à les utiliser en s'entraînant et en s'exerçant.

L'ergothérapeute travaillant au sein d'un centre de conseils, de formations spécialisées dans les aides techniques nouvelles technologies m'indique qu'elle a toujours été intéressé par les nouvelles technologies. Elle me parle des cours qu'elle a reçus en IFE qui lui ont donné "de bonnes bases" pour utiliser ces dispositifs. Elle a également beaucoup appris avec les différentes rencontres avec des revendeurs médicaux spécialisés nouvelles technologies.

Toutes les trois regrettent de ne jamais avoir pu bénéficier de formation particulière sur l'utilisation d'une commande oculaire et souhaiteraient particulièrement que cela soit mis en place.

Le conseiller en aides techniques nouvelles technologiques me dit qu'il donne toujours une formation aux équipes des établissements faisant acquisition d'une commande oculaire. Il m'assure que toutes les équipes des établissements possédant un dispositif de contrôle oculaire ont bénéficié d'une formation. Cependant, il se questionne sur les nouveaux professionnels arrivant dans ces établissements qui eux, n'ont pas reçu cette formation. Les équipes refont-elles une nouvelle formation ?

Question 7 : Un suivi et un apprentissage de l'outil ont-ils été faits suite à la mise en place du système de contrôle oculaire ?	
Ergothérapeute n°1	"Le suivi du patient me semble extrêmement important. On ne peut pas laisser les gens seuls avec une technologie comme celle-ci sans les accompagner. Personnellement, je ne peux faire le suivi à domicile mais il me semble indispensable de pouvoir faire un relais, avec un ergothérapeute ou orthophoniste en libéral par exemple."
Ergothérapeute n°2	"Je réalise un suivi de Mr B sur l'utilisation de sa tablette avec sa commande oculaire pour communiquer. J'ai débuté l'apprentissage à domicile puis sa maman a pris le relais. Je faisais des exercices avec des icônes sur l'écran que Mr B devait venir valider. Je variaais la grosseur et l'emplacement des icônes."
Ergothérapeute n°3	"Je ne peux personnellement pas faire de suivi, mon centre ne le permettant pas et j'en suis très frustrée. Les revendeurs prennent le relais pour faire l'installation de la commande au domicile mais il ne s'agit que d'une prise en main. Il n'y a pas de réel suivi et je trouve cela très dommage."
Conseiller en AT	"Je réalise toujours un suivi avec les personnes qui utilisent une commande oculaire. Je me rends chez eux 2/3 fois et vois avec eux comment utiliser ce dispositif. Je pense que la famille doit être aussi formée pour utiliser la commande oculaire car c'est elle qui sera présente au quotidien. C'est indispensable que les proches sachent s'en servir. "

L'ergothérapeute travaillant au sein d'un centre de conseils, de formations spécialisées dans les aides techniques nouvelles technologies ne fait jamais de suivi avec les patients. Elle a donc testé et mis en place une commande oculaire avec un LIS mais n'a jamais fait de suivi. Un apprentissage a cependant été fait à domicile par un revendeur. Elle regrette de ne pouvoir faire de suivi avec les patients mais son lieu de travail ne le lui permet pas.

L'ergothérapeute travaillant au sein d'un centre de rééducation fonctionnelle a commencé un apprentissage de la commande oculaire avec le LIS en utilisant des grilles de communication avec de grandes cases. La personne LIS devait alors aller fixer la case demandée afin de la sélectionner. L'ergothérapeute a varié les durées de fixation et la grosseur des cases au fur et à mesure de l'apprentissage.

L'ergothérapeute travaillant dans un centre de référence pour les maladies neuromusculaires dit également faire un apprentissage du dispositif avec les patients mais par manque de temps, essaie souvent de faire un relais avec des ergothérapeutes libéraux pouvant le faire.

Le conseiller en aides techniques nouvelles technologiques accompagne toujours les LIS lors de la mise en place d'une commande oculaire. Il vient une fois au domicile pour mettre en place le dispositif. Il explique alors l'utilisation du dispositif au patient ainsi qu'à la famille. Pour lui, l'entourage a un rôle très important et doit également être apte à savoir manipuler le dispositif.

Question 8 : Selon vous, qu'est-ce qu'un ergothérapeute pourrait apporter dans l'utilisation d'un contrôle oculaire avec des patients LIS ? De manière générale ?	
Ergothérapeute n°1	"Je pense qu'en tant qu'ergothérapeute, nous avons un regard technique sur les aides-techniques ce qui peut être bénéfique dans ce cas là. Nous sommes en adéquation avec la réalité et prenons en compte tout l'environnement de la personne."
Ergothérapeute n°2	"Nous sommes des spécialistes de l'installation donc je pense que cela est important. Je pense aussi que l'on pourrait faire des minis formations au sein des services pour apprendre aux équipes soignantes à utiliser ce moyen de communication alternative de la personne."
Ergothérapeute n°3	"Nous avons de nombreuses connaissances sur les aides techniques, sur l'installation et le positionnement des personnes. Je pense que nous sommes un peu des techniciens des aides techniques en quelque sorte et cela doit être un plus. Nous prenons aussi la personne dans sa globalité."
Conseiller en AT	"Un ergothérapeute prend en compte la personne dans sa globalité, cela me semble très important. C'est le professionnel avec qui je suis amené à travailler le plus lors de la mise en place d'aides techniques. Je pense aussi qu'il pourrait participer à la conception de ses aides-techniques car il les utilise au quotidien avec les patients. Il possède un regard pratique"

L'ergothérapeute travaillant au sein d'un centre de conseils, de formations spécialisé dans les aides techniques nouvelles technologies pense qu'il est un professionnel qui possède de grandes connaissances sur toutes les aides-techniques, sur l'installation et qu'il voit la personne dans sa globalité ce qui est très important. C'est un "technicien" des aides-techniques.

L'ergothérapeute travaillant au sein d'un centre de rééducation fonctionnelle me dit qu'un ergothérapeute possède un rôle très important pour l'installation de la personne et son positionnement. Elle pense également que les ergothérapeutes pourraient réaliser des formations au sein des établissements où ils travaillent afin de former tous les professionnels (aides-soignantes, infirmières...) à l'utilisation de ces dispositifs. Elle pense que cela serait très bénéfique pour tous.

L'ergothérapeute travaillant dans un centre de référence pour les maladies neuromusculaires pense qu'il est un technicien et peut donner des conseils au fabricant des aides-techniques et participer à la conception de tels produits.

Le conseiller en aides techniques nouvelles technologiques pense également qu'un ergothérapeute pourrait participer à la conception des futures commandes oculaires et permettre d'améliorer celles-ci.

Question 9 : Pensez-vous que la réalisation d'un protocole reprenant les étapes de l'installation et de l'utilisation d'une commande oculaire pourrait être bénéfique ?	
Ergothérapeute n°1	"Bien sûr. Un protocole serait très intéressant à faire. Cela aurait un grand intérêt pour rassurer les professionnels qui ne sont pas à l'aise pour utiliser une commande oculaire. Cela servirait d'aide en premier recours, un support sur lequel s'appuyer."
Ergothérapeute n°2	"Oui effectivement cela serait très intéressant car cela servirait de support, comme une ligne directrice pour utiliser une commande oculaire. Les notices d'utilisation sont pas mal non plus mais elles sont composées de 30 pages et un peu compliquées."
Ergothérapeute n°3	"La réalisation d'un protocole aurait son intérêt selon moi. Il pourrait reprendre les différents paramètres à prendre en compte pour utiliser une commande oculaire par exemple. Cela serait intéressant, un outil disponible en cas de besoin."
Conseiller en AT	"Je ne pense pas que cela aurait un réel intérêt. Il existe déjà les notices des commandes oculaires pour cela."

Les trois ergothérapeutes pensent que la réalisation d'un protocole reprenant les étapes de l'installation et de l'utilisation d'une commande oculaire serait très bénéfique et pourrait servir de support avec une ligne conductrice pouvant aider les professionnels n'ayant jamais utilisé de commande oculaire ou n'ayant jamais eu de formation à son utilisation.

Le conseiller en aides techniques nouvelles technologiques me répond qu'un protocole n'apporterait pas grand chose car l'utilisation de la commande oculaire est déjà donnée dans la notice de celle-ci. Une ergothérapeute me parle également de ces notices mais les trouve trop compliquées (une trentaine de pages et trop d'informations), elle souhaiterait un outil plus simple, qui va à l'essentiel.

VII. Analyse des résultats

L'objectif de cette enquête de terrain était de valider ou non les hypothèses émises lors de la démarche de recherche. Ma problématique de base était la suivante :

Par quels moyens peut-on optimiser l'usage d'un ordinateur à commande oculaire chez un patient locked-in syndrome afin de lui permettre d'accéder à une communication alternative et améliorée ?

Lors de cette réflexion, trois hypothèses avaient été formulées.

Hypothèse 1 : L'accompagnement spécifique de chaque utilisateur dédié à l'apprentissage et l'utilisation du système de contrôle oculaire ne serait pas assez important.

D'après les résultats obtenus à la question concernant le suivi des ergothérapeutes sur l'utilisation d'un dispositif de contrôle oculaire, on peut faire le constat suivant :

- Deux professionnels interrogés ont débuté un apprentissage de l'outil avec le LIS mais ont passé le relais à un autre professionnel intervenant à domicile ou un membre de l'entourage. Les professionnels n'ont pu intervenir eux-même à domicile, leur structure de travail ne le permettant pas... L'autre ergothérapeute ne fait jamais de suivi et d'apprentissage avec les utilisateurs mais un relais avec un revendeur est toujours fait afin que la personne puisse en bénéficier.
- Le conseiller en aides techniques nouvelles technologiques fait également toujours une formation de l'utilisation de l'outil à l'utilisateur et à sa famille.

Cette hypothèse ne peut donc pas être validée suite à mon enquête de terrain car un accompagnement des utilisateurs LIS est déjà effectué actuellement.

Cependant, les professionnels relèvent le point que ces suivis sont souvent faits sur de courtes durées même s'il est difficile d'estimer un nombre de séances moyen (cela dépend de chaque utilisateur). Le suivi serait donc réalisé mais sur des durées trop courtes.

Hypothèse 2 : L'ergothérapeute serait le professionnel sollicité pour la mise en place des aides-techniques nouvelles technologies avec une personne LIS et son accompagnement.

Lors de ma pré-enquête, l'ergothérapeute est apparu comme le professionnel étant le plus représenté et semblant le plus sollicité lors de la mise en place d'aides techniques nouvelles technologies telle que la commande oculaire avec les personnes LIS.

Dans mon enquête de terrain, il ressort que l'ergothérapeute est perçu comme un "technicien des aides-techniques" et serait en effet le professionnel sollicité lors de la mise en place d'un dispositif de commande oculaire avec un LIS. Cela confirme ce qui a été dit dans la partie théorique, l'ergothérapeute étant présenté comme le professionnel spécialiste des aides-techniques. Cette hypothèse serait donc validée et ouvre ainsi de nouvelles pistes de recherche très intéressantes. Il pourrait en effet également participer à la conception des aides-techniques nouvelles technologies.

Hypothèse 3 : La réalisation d'un protocole pourrait guider la pratique des utilisateurs et des professionnels (dont les ergothérapeutes non initiés) pour l'installation et l'utilisation de la commande oculaire.

Tous les ergothérapeutes interrogés pensent que la conception d'un protocole reprenant les différentes phases pour installer et utiliser une commande oculaire serait extrêmement intéressant et bénéfique pour les utilisateurs, leur entourage ainsi que les professionnels. Ils regrettent de ne pas trouver actuellement de tel protocole. Ils pensent également qu'il serait très intéressant que des formations sur l'utilisation de commandes oculaires puissent être données à tous les professionnels intervenant avec les personnes LIS qui utilisent une commande oculaire.

Les notices d'utilisation des commandes qui existent actuellement sont considérées comme trop complexes, un outil plus simple et concis étant souhaité.

J'ai remarqué durant mes entretiens que les ergothérapeutes avaient tendance à s'aider de la fenêtre de suivi afin de réaliser l'installation (fenêtre de suivi présentée dans la partie théorique). Ils utilisent ainsi déjà une bonne stratégie afin de réaliser l'installation de la personne mais une aide supplémentaire serait souhaitée.

Cette hypothèse serait ainsi validée par les ergothérapeutes. Ils penseraient en effet que ce protocole pourrait optimiser l'usage d'un ordinateur à commande oculaire chez un patient locked-in syndrome. Cependant, le conseiller en aides techniques nouvelles technologiques ne trouve pas que la conception d'un tel protocole soit particulièrement pertinente.

VIII. Discussion

L'analyse de mes résultats étant terminée, j'exposerai dans cette partie mes impressions ainsi que des idées d'axes d'améliorations afin de pouvoir approfondir mon initiation à la recherche. Je vais également développer les difficultés et les limites que j'ai rencontrées lors de l'élaboration de ce mémoire.

Arrivant désormais à l'aboutissement de mon mémoire, j'ai en effet pensé judicieux de prendre du recul sur le travail réalisé afin de pouvoir faire mon auto-critique et me remettre en question.

- **Les biais de l'étude**

Lors de la retranscription et l'analyse de mes entretiens, j'ai pu identifier plusieurs biais qui peuvent nuire à la véracité, et donc à la validité des réponses obtenues :

- **La spontanéité des propos obtenus**

Ayant réalisé trois de mes entretiens par téléphone, je n'ai pas pu observer les mimiques et réactions de mes interlocuteurs. Mon analyse ne se basait pas sur l'observation mais je pense qu'il aurait été tout de même intéressant de pouvoir observer mes interlocuteurs lors de mes entretiens, leurs réactions lors de mes questions...

De plus, de manière spontanée ou différée, la personne questionnée sur sa pratique peut avoir tendance à idéaliser ses propos afin d'apporter une réponse qui correspond aux attentes de l'étudiant. Même si je n'ai pas l'impression que cela soit le cas ici, il me semble toujours légitime d'émettre ce doute.

– **Le biais d'échantillonnage**

L'échantillon interrogé pour ma pratique, qui se limite à 4 professionnels, n'est pas représentatif de la population étudiée. Cela a pour conséquence de biaiser les résultats obtenus et ceux-ci ne peuvent pas être généralisés.

Pour obtenir des résultats exploitables sur de plus grandes échelles et que ceux-ci soient réellement représentatifs, il aurait fallu que je puisse contacter plus de professionnels. Cela a été compliqué pour moi du fait de plusieurs limites.

• Les limites à la réalisation de mon mémoire :

- Pour réaliser ce mémoire de fin d'études, nous devons faire face à une **durée limitée** à un an de conception et d'écriture. Cela peut sembler assez long mais se révèle en réalité être un temps extrêmement court pour réfléchir, concevoir, enquêter et écrire sa partie théorique. Tout en réalisant notre pratique, nous devons également suivre nos cours à côté, travailler et réaliser nos différents stages qui nous demandent aussi un investissement et beaucoup de temps personnel.
- De plus, j'ai dû faire face à une autre problématique pour mon mémoire en choisissant un **sujet assez restreint**. En effet, il n'y a en France que très peu d'ergothérapeutes utilisant la commande oculaire avec les personnes LIS (La population LIS étant également rare et les ergothérapeutes utilisant les nouvelles technologies encore peu représentés). De ce fait, j'ai été confronté à une population réduite et donc plus difficile à contacter.
- Une autre limite rencontrée est qu'il y a très peu d'articles et d'ouvrages concernant le LIS et les commandes oculaires. En effet, ce syndrome est peu représenté et les professionnels ont peu écrit à ce sujet. La commande oculaire est un outil en pleine expansion actuellement et qui évolue continuellement. Les écrits à ce sujet sont donc très récents ou en cours de rédaction et la plupart du temps en langue anglaise.
- Enfin, j'ai été confronté à une **limite géographique**. Les professionnels ciblés pour cette étude, en plus d'être peu nombreux, sont répartis dans toute la France entière. Cette contrainte géographique m'a contraint à réaliser des entretiens par téléphone.

Les biais et limites que j'ai cités précédemment ont pu avoir un impact sur la véracité et la validité des résultats obtenus lors de mon enquête, ce qui pourrait nuire à la validité de mes hypothèses de recherche. Ainsi, il ne me semble pas possible de valider mes hypothèses de manière sûre car je n'ai pas assez d'éléments de réponse, il aurait fallu que je réalise un plus grand nombre d'entretiens avec plus de professionnels.

Au fur et à mesure de mon enquête, j'ai réfléchi à différents axes d'améliorations possibles.

- Les axes d'améliorations :
 - De manière générale, il aurait fallu que je réalise plus d'entretiens afin de pouvoir valider mes hypothèses. Je pense que cela aurait pu être possible si nous avions bénéficié d'un délai plus long pour ce travail d'initiation à la recherche. Mais dans ce cas là, il ne s'agirait pas d'une initiation à la recherche mais de la recherche...
 - Je pense également que l'analyse de mes résultats aurait pu être affinée et plus poussée si j'avais eu la possibilité de réaliser tous mes entretiens en face à face. Je pense que l'observation des mimiques de la personne aurait pu m'apporter un apport intéressant.
 - La conception du protocole citée dans mes hypothèses et validée par les ergothérapeutes est une piste de recherche sur laquelle il me semblerait intéressant d'approfondir le développement. J'aimerais particulièrement continuer de réfléchir à ce sujet.

Conclusion

Le LIS est un syndrome qui peut apparaître suite à diverses causes, les plus fréquentes étant vasculaires ou encore traumatiques. Celui-ci se caractérise par un état de mutisme de la personne qui ne peut communiquer avec son entourage que par des mouvements limités quasi imperceptibles. Parmi ceux-ci, les mouvements oculaires sont des mouvements pouvant être utilisés afin de donner accès à la personne LIS à une communication alternative et améliorée.

L'utilisation des commandes oculaires sont de plus en plus utilisées de nos jours avec les personnes présentant d'importants handicaps moteurs. J'ai souhaité, à travers ce travail d'initiation à la recherche, me questionner sur l'utilisation d'un tel outil avec les personnes LIS.

La question de recherche de ce travail était de comprendre par quels moyens il nous est possible d'optimiser l'utilisation d'un dispositif de contrôle oculaire avec une personne LIS afin de lui permettre d'accéder à une communication alternative et améliorée. Afin de pouvoir apporter une réponse à cette interrogation, j'ai posé trois hypothèses : la première se porte sur l'accompagnement des utilisateurs LIS d'une commande oculaire qui ne serait pas assez important. Ma seconde hypothèse est que l'ergothérapeute serait le professionnel sollicité et le plus apte lors de la mise en place de tels outils technologiques. Enfin, ma dernière hypothèse est que la réalisation d'un protocole reprenant les étapes d'installation et d'utilisation d'une commande oculaire permettrait de guider la pratique des professionnels.

Un travail d'enquête a ainsi été réalisé auprès de trois ergothérapeutes et un conseiller en aides-techniques nouvelles technologies à l'aide d'entretiens.

Suite à l'analyse de mes quatre entretiens, deux hypothèses ont pu être partiellement validées. L'ergothérapeute serait en effet le professionnel sollicité lors de la mise en place d'outils de communication nouvelles technologies et la réalisation d'un protocole pour utiliser une commande oculaire permettrait de guider la pratique des professionnels.

Cependant, lors de la recherche des limites de ce travail, l'échantillon très réduit de mes interlocuteurs ne peut me permettre de généraliser ces résultats et donc de valider totalement mes hypothèses. Toutefois, ce travail pourrait être poursuivi en explorant de nouvelles pistes de recherche.

Personnellement, j'ai eu l'occasion de rencontrer durant un de mes stages une personne LIS utilisant une commande oculaire. Ce dispositif a permis l'accès à un nouveau moyen de communication à cette personne et le retour de celle-ci fut très positif. Lorsque nous lui avons demandé son avis sur l'utilisation de la commande oculaire, elle a simplement écrit un mot avec son regard : "MERCI". La famille de cette personne était très investie pour également apprendre à utiliser cet outil notamment pour l'installer et en faire le calibrage et cela a permis un bon relais pour mettre en place cette aide-technique au quotidien.

En définitive, cette initiation à la recherche est un travail qui m'a passionné et dans lequel je me suis totalement investi durant une année entière. J'ai dû faire face à plusieurs limites, des remises en questions permanentes ainsi que de nombreuses relectures... Mais ce travail m'a également permis de faire de nombreuses rencontres intéressantes avec des professionnels ou des personnes atteintes de LIS et cela a été très riche pour moi.

Bibliographie et Sitographie

Ouvrages lus ou consultés

- Bauby J-D. (1998). Le scaphandre et le papillon. Ed Robert Laffont.
- Cataix-Negre E. (2015). Communiquer autrement, accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives. Ed De Boeck Solal.
- Claverie B., (2015). L'Homme augmenté, Néotechnologies pour un dépassement du corps et de la pensée. Ed l'Harmattan
- Enjalbert M., Busnel M., Gabus J-C. (2001). Robotique, domotique et handicap. Ed Masson
- Iazard M-H., Nespoulous R. (2000). Expériences en ergothérapie, treizième série. Ed Sauramps médical.
- Lieby A. (2014). Une larme m'a sauvée. Ed Les arènes.
- Pistorius M. (2013). Quand j'étais invisible. Ed City Poche.
- Scaviner A. (2013). Concevoir des aides-techniques électroniques pour les personnes handicapées moteur. Ed De Boeck Solal.
- Vigand P. et S. (1997). Putain de silence. Ed Anne Carrière.
- Vigand P. (2014). Légume vert. Ed Anne Carrière.

Articles consultés

- Bauer G., Gerstenbrand F., Rimpl, E. (1979) Varieties of the locked-in syndrome. J Neurol, 221: 77-91.
- Bruno M-A., Pellas F., Bernheim J., Pantke K-H., Schnakers C., Laureys S., Moonen G., Damas F. (2007). Le locked-in syndrome : la conscience emmurée. Elsevier Masson revue neurologique 164, pp. 322-335.
- Casanova E., Lazzari R., Lotta S., Mazzucchi A. (2003) Locked-in syndrome: improvement in the prognosis after an early intensive multidisciplinary rehabilitation. Arch Phys Med Rehabil; 84:862–7.
- Charriere C. (2013). Aides techniques et locked-in syndrome. Cicat Escavie.
- Collignon P. (2003). Introduction à l'informatique adaptée. Guide de référence - L'informatique au service des handicaps. OEM, Chapitre 4,P 148-184

- Gaudeul V. Communiquer sans la parole ? Guide pratique des techniques et des outils disponibles. ALIS (En ligne) www.alis-asso.fr
- Keane JR. (1986) Locked-in syndrome after head and neck trauma.
- Laureys S., Pellas F., Van Eeckhout P, Ghorbel S., Schnakers C., Perrin F., Berre J., Faymonville M-E., Pantke K-H., Damas F., Lamy M., Moonen G., Goldman S. (2005). The locked-in syndrome : what is it like to be conscious but paralyzed and voiceless ?. Progress in brain research, vol. 150; chap. 34.
- Leonel A., Neto B., Campello Oliveira S., Serrano H., Filho B. (2011). An intelligent human-machine interface based on eye tracking to afford written communication of locked-in syndrome patients. Journal of the brazilian neural network society, vol. 9; pp. 249-255.
- Pearce J-S., (1987) The locked in syndrome. British medical Journal, Volume 294 , pp 198-199.
- Pouplin S., Cabanilles S., (2016). Etat de l'art des différents systèmes de pointages à l'oeil. Dossier PFNT de Garches.
- Steffen G-E., Franklin C. (1985) Who speaks for the patient with the locked-in syndrome ?, Hastings Cent Rep ; 15:13-5.
- Torrent J., Nicolet F., Leuba S. (2009). Pilotage oculaire de l'ordinateur : Possibilités et critères de mise en oeuvre. Fondation Suisse pour les teletheses.

Sites internet consultés

- <http://www.alis-asso.fr/> (Site internet d'ALIS)
- <http://www.handicap.org/> (Site internet de la fondation Garches)
- <http://www.anfe.fr/> (Site internet de l'ANFE)
- <http://c-rnt.apf.asso.fr/> (Site internet du Centre d'expertise et de ressources Nouvelles Technologies & Communication de l'APF)
- <http://www.handicap.org/spip.php?rubrique16> (Site internet de la Plate Forme Nouvelles Technologies de la Fondation Garches)
- <http://dr-leininger.fr/oeil-et-la-vision/anatomie-de-oeil> (Site internet du Dr Leininger)
- <http://www.tobii.com/> (Site internet de la commande oculaire Tobii)

Dictionnaires

- Delamare J., (2012) Dictionnaire abrégé des termes de médecine, 6ème édition. Ed Maloine.
- Larousse médical, (2006) Larousse.

Film visionné

- Schnabel J., (2007) Le scaphandre et le papillon, Pathé Distribution

LEXIQUE

Les définitions sont tirées du Dictionnaire Abrégé des Termes de Médecine, 6ème édition.
J DELAMARE

Anarthrie : Trouble du langage consistant uniquement dans l'impossibilité d'articuler les sons.

Dysarthrie : Difficulté de l'ap parole par spasme ou paralysie des organes de la phonation : langue, lèvres, voile du palais...

Hypophonie : Faiblesse ou altération du timbre ou du ton de la voix.

Mouvements oculo-palpébraux : Mouvements relatifs aux yeux et aux paupières.

Mutisme akinétique : Inertie totale des muscles, impossibilité de parler et absence de mouvements spontanés exceptés ceux des yeux.

OMS : L'Organisation Mondiale de la Santé est l'institution internationale chargée des questions sanitaires, dont le siège est à Genève et qui dépend des Nations Unies.

Thrombose : Formation d'un caillot dans un vaisseau sanguin ou dans une des cavités du coeur chez un être vivant.

ANNEXES

ANNEXE I : Etiologie vasculaire du LIS.

ANNEXE II : Présentation de ALIS.

ANNEXE III : Tableaux de communication.

ANNEXE IV : Schéma de l'oeil humain.

ANNEXE V : Différents types de commandes oculaires.

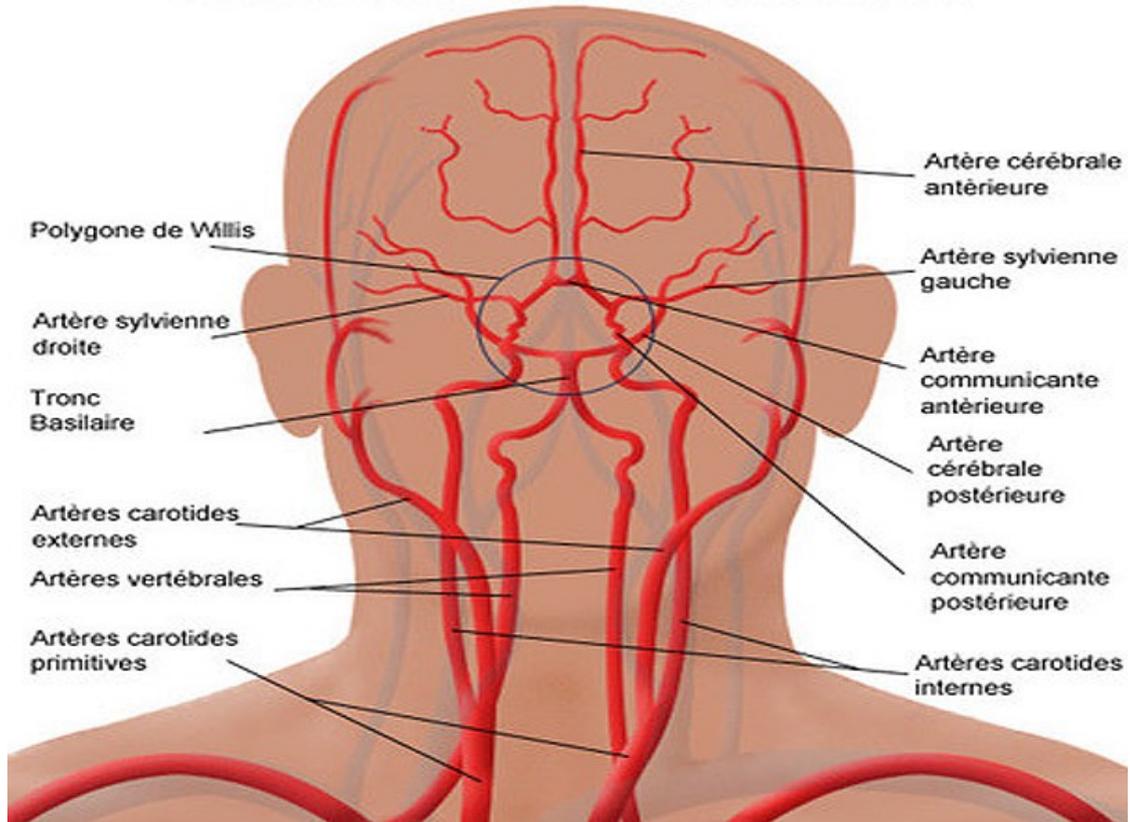
ANNEXE VI : Fenêtre de suivi de la commande oculaire.

ANNEXE VII : Logiciels de communication.

ANNEXE VIII : Questions pour préparer les entretiens.

ANNEXE I : Etiologie vasculaire du LIS

Circulation artérielle cervicale et cérébrale



L'étiologie principale du LIS est une pathologie vasculaire. Le plus souvent, cet accident vasculaire est une thrombose occlusive de l'artère basilaire, le trajet principal de cette artère étant le tronc cérébral.

Ce schéma permet d'illustrer la circulation artérielle cérébrale. Comme il est possible de le remarquer, l'artère basilaire ou tronc basilaire, est située en plein centre de ce schéma, à la base du crâne. Lors d'une thrombose occlusive, un caillot vient se former dans l'artère basilaire. Cette artère assure la vascularisation du tronc cérébral et du cervelet.

ANNEXE II : Présentation de ALIS

**Participez
à l'achat
d'un système
technologique
qui permettra
à une personne
locked-in syndrome
de communiquer**

Coupon à retourner accompagné de votre
chèque à
ALIS-MTI - 9 rue des Longs-Prés
92100 Boulogne-Billancourt
Don en ligne sur www.alis-asso.fr

Où ? joindre

Adresse postale
ALIS - MTI
9 rue des Longs-Prés
92100 Boulogne-Billancourt

Une permanence répond aux
appels tous les jours sauf le
vendredi après-midi :

ALIS

Tél : 01 45 26 98 44 - Fax : 01 49 95 02 11

Email : contact@alis-asso.fr
Site : www.alis-asso.fr Forum : www.alis-asso.fr/forum

Les antennes régionales

Les antennes régionales sont des bénévoles
représentant ALIS dans les régions.

Bretagne-sur-Mer François de la Borde :
06 01 79 65 28 - delabordefrancois@gmail.com

Corse Sandrine Giuntini :

04 95 61 14 82 - registrandrine.giuntini@sfr.fr

Dax, Sud-Ouest Philippe Lagrange :

05 58 55 92 64 - pilou.lagrange@orange.fr

Grenoble Famille Calvat :

04 76 78 92 51 - bernscai@hotmail.com

Lille Famille Lecocq :

03 20 04 49 27 - 06 28 22 83 18

Marseille Catherine Dipéri :

04 42 79 27 19 - catherine.diperi@free.fr

Nantes Famille Pavageau :

06 95 84 37 51 - joel.pavageau3@wanadoo.fr

Nîmes Violette Sol :

04 66 86 13 06 - lucien.sol@orange.fr

Paris Famille Abitbol :

01 49 91 97 79 - abitbol.nathalie@wanadoo.fr

Rennes Famille Guennegou :

02 96 13 51 16 - mcm.guennegou@bbox.fr

St-Étienne Renée Greco :

04 77 75 13 06

Toulouse Dr Lieber :

06 70 07 75 81 - ari.lieber@gmail.com

Troyes Famille Ivanoff :

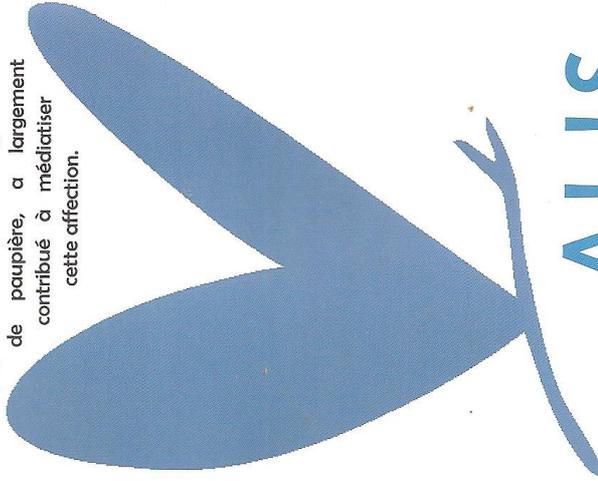
03 25 39 22 88 - murielle.ivanoff@espaces-atc.com

Vierzon Centre Claudette Leroux :

02 36 55 23 29 - claudette.leroux@sfr.fr

Association du Locked-In Syndrome

ALIS a été fondée en 1997 par Jean-Dominique Bauby, atteint lui même par le locked-in syndrome. Son best-seller *Le Scaphandre et le papillon*, dicté par ses clignements de paupière, a largement contribué à médiatiser cette affection.



ALIS
www.alis-asso.fr

Association loi 1901, d'intérêt général

Qu'est-ce que le locked-in syndrome ?

Le locked-in syndrome (ou syndrome d'enfermement) est une atteinte neurologique rare du tronc cérébral causée par un accident vasculaire cérébral imprévisible, plus rarement par un traumatisme.

Le LIS se traduit par :

- ✓ Une paralysie complète. Tout mouvement est impossible excepté le clignement des paupières,
- ✓ Une incapacité de parler et de déglutir, d'où la nécessité, pour communiquer, d'un code fondé sur le regard,
- ✓ Un état de conscience et des facultés intellectuelles parfaitement intacts.

Peut-on soigner le LIS ?

Grâce à une rééducation kinésithérapique et orthophonique intensive et bien conduite, à un encadrement psychologique du malade et de sa famille, à des installations ergothérapeutiques adaptées à la vie quotidienne, même à domicile, à un équipement spécial pour rétablir la communication, on parvient aujourd'hui à réadapter et à faire progresser de manière sensible les personnes atteintes.

L'action d'ALIS, Association du Locked-In Syndrome

- ✓ Apporter un soutien psychologique, social, informatif et financier à la personne LIS et à sa famille.
- ✓ Proposer des moyens de communication, notamment informatiques.
- ✓ Collecter des fonds afin d'aider financièrement les personnes LIS à acquérir des équipements spécifiques (fauteuil-roulant, ordinateur, travaux d'accès...) nécessaires à leur confort de vie.
- ✓ Agir pour un meilleur statut médico-social.
- ✓ Rassembler toutes les données existantes sur le locked-in syndrome.
- ✓ Informer le public et les médecins sur cet état neurologique peu connu.
- ✓ Participer aux études et au recensement sur le locked-in syndrome.

Les publications - disponibles sur le site internet www.alis-asso.fr

- ✓ *La Lettre d'ALIS*, magazine annuel de l'association.
- ✓ *Rééducation orthophonique du LIS*, Philippe Van Eeckhout, orthophoniste.
- ✓ *Guide pratique pour la rééducation orthophonique du LIS en secteur libéral*, Marina Janin, travail de fin d'études d'orthophoniste.
- ✓ *Prise en charge du LIS : De l'urgence au retour à domicile, et devant une suspicion de LIS chez un patient dans le coma, quels sont les moyens pour diagnostiquer l'état de LIS*, Dr Frédéric Pellas.
- ✓ *Communiquer sans la parole*, Véronique Gaudeul, psychomotricienne.
- ✓ *Aides techniques et LIS*, Clairette Charrière, ergothérapeute - ESCAVIE-CRAMIF.
- ✓ Un DVD : rééducation orthophonique et kinésithérapique du LIS.

ANNEXE III : Tableaux de communication

Les tableaux suivants ont été tirés du "Guide pratique des techniques et des outils disponibles" de Gaudeul V. Communiquer sans la parole ?. ALIS (En ligne) www.alis-asso.fr

Exemple de tableau de communication qui rassemble lettres, chiffres et pictogrammes



16

Tableau de communication alphabétique

Ce tableau de communication est composé d'un alphabet linéaire classique, de chiffres, de plusieurs cases avec des icônes et de deux cases "oui"/"non". Pour l'utiliser, la personne LIS devra avoir besoin de la présence d'un tiers qui se placera en face d'elle. Le tiers va alors épeler de manière linéaire l'alphabet et notera les lettres choisies par la personne LIS lorsque celle-ci les aura validées avec le signe "Oui" (signe que la personne aura défini auparavant avec la personne).

Code "EJASINT" conseillé par ALIS						
1	E	A	N	R	C	V
2	J	I	L	P	H	W
3	S	U	D	G	K	
4	T	M	B	Z		
5	O	F	X			
6	Q	Y				

L'association vous recommande le code de communication ci-dessus qui optimise la vitesse de la communication (voir annexe 5 p. 38).
Attention, lorsque la personne est encore très fatigable (en service de réanimation), il faudra utiliser, dans cette première période l'alphabet classique ("A", "B", "C", ...)

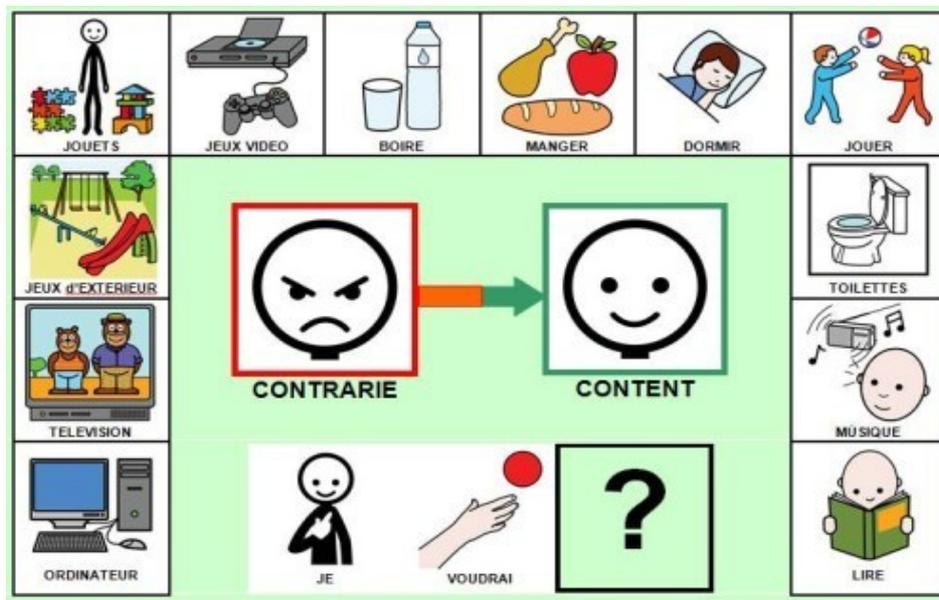
■ Comment ça marche ?

La personne parlante propose d'abord le numéro des lignes ("1, 2.."), et la personne non-parlante valide lorsque la ligne désirée est prononcée.
Ensuite la personne parlante dicte les lettres de la ligne choisie jusqu'à la validation par la personne non-parlante de la lettre.

Nous présentons ci-après et de manière systématique les autres codes de communication que l'on peut rencontrer chez la personne non-parlante. Ceux-ci se regroupent en deux classes: les codes linéaires et les codes en tableau à double entrée, catégorie à laquelle appartient le code présenté ci-dessus.

Tableau de communication EJASIN

L'alphabet ESARIN est fondé sur l'ordre de fréquence d'apparition des lettres dans la langue française. C'est le tableau de communication le plus utilisé par les personnes LIS.

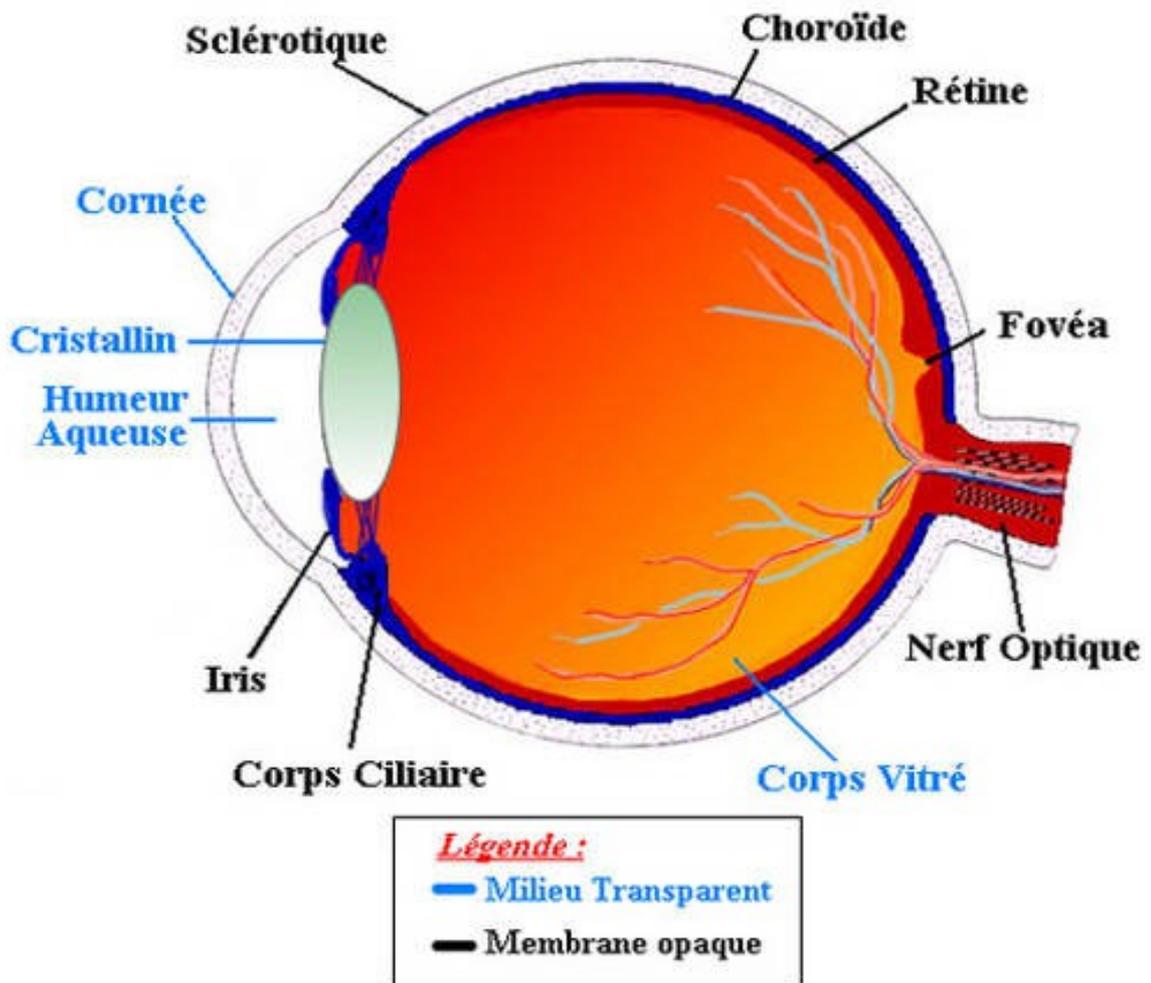


Pictogrammes: Sergio Palao Source: <http://watedu.es/arsaac/> Licence: CC (BY-NC-SA) Auteur: José Manuel Marcos

Tableau de communication avec des pictogrammes

Les tableaux pictographiques sont peu utilisés avec les personnes LIS car assez limités dans l'expression et plutôt dirigés pour un public enfantin.

ANNEXE IV : Schéma de l'oeil humain



ANNEXE V : Différents types de commandes oculaires



Sur la photo à gauche, il est possible d'observer une commande oculaire intégrée directement à la tablette.

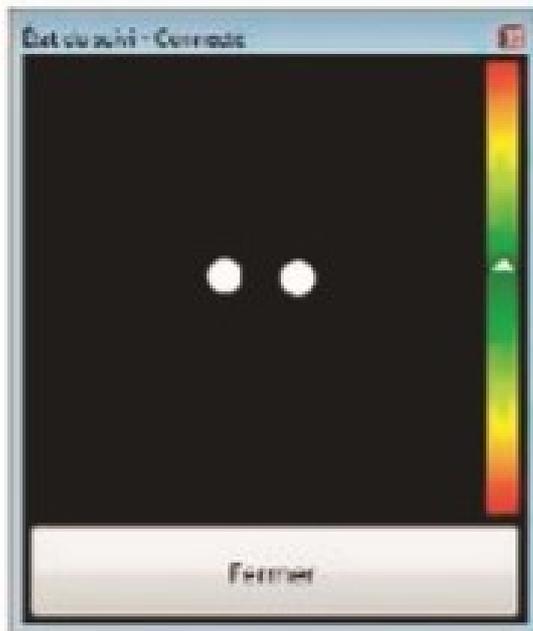
La commande oculaire est donc invisible à l'oeil nu, elle se situe en bas de l'écran. L'avantage de ce dispositif est que la commande oculaire ne changera jamais de place et cela facilitera l'installation de l'utilisateur.

Sur la photo située à droite, il est possible d'observer une commande oculaire sous forme de barette.

On vient fixer la barette à un écran d'ordinateur à l'aide d'une prise USB. L'avantage de ce dispositif est qu'il est possible de placer la commande oculaire où on le souhaite et non sur un support unique (sur des ordinateurs différents, sur des tablettes...).



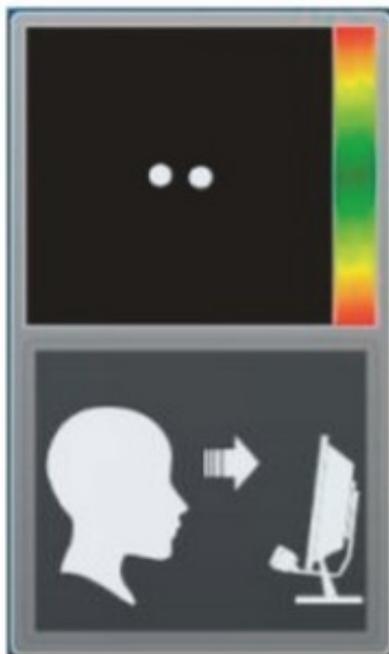
ANNEXE VI : Fenêtre de suivi de la commande oculaire



Cette photo illustre la fenêtre de suivi qui vient s'afficher avant de réaliser un calibrage avec une commande oculaire de la marque Protéor (Tobii PC Eye GO..).

Cette capture d'écran illustre l'état de suivi lorsque que la personne est bien positionnée : les deux points blancs représentent les yeux de la personne, on voit ici qu'ils sont bien centrés. La flèche se situe dans le vert de la courbe à droite, cela signifie que la distance yeux/commande oculaire est optimale.

Cette fenêtre de suivi permet de vérifier la bonne installation de la personne LIS avant de réaliser un calibrage avec la commande oculaire.



Fenêtre de suivi du logiciel Gaze Interaction

Si lors de l'installation, la personne est mal positionnée, un schéma d'aide va venir s'afficher sous la fenêtre de suivi afin d'expliquer l'installation à effectuer. Ici, on remarque que la personne devrait rapprocher sa tête vers l'écran d'ordinateur.

ANNEXE VII : Logiciels de communication

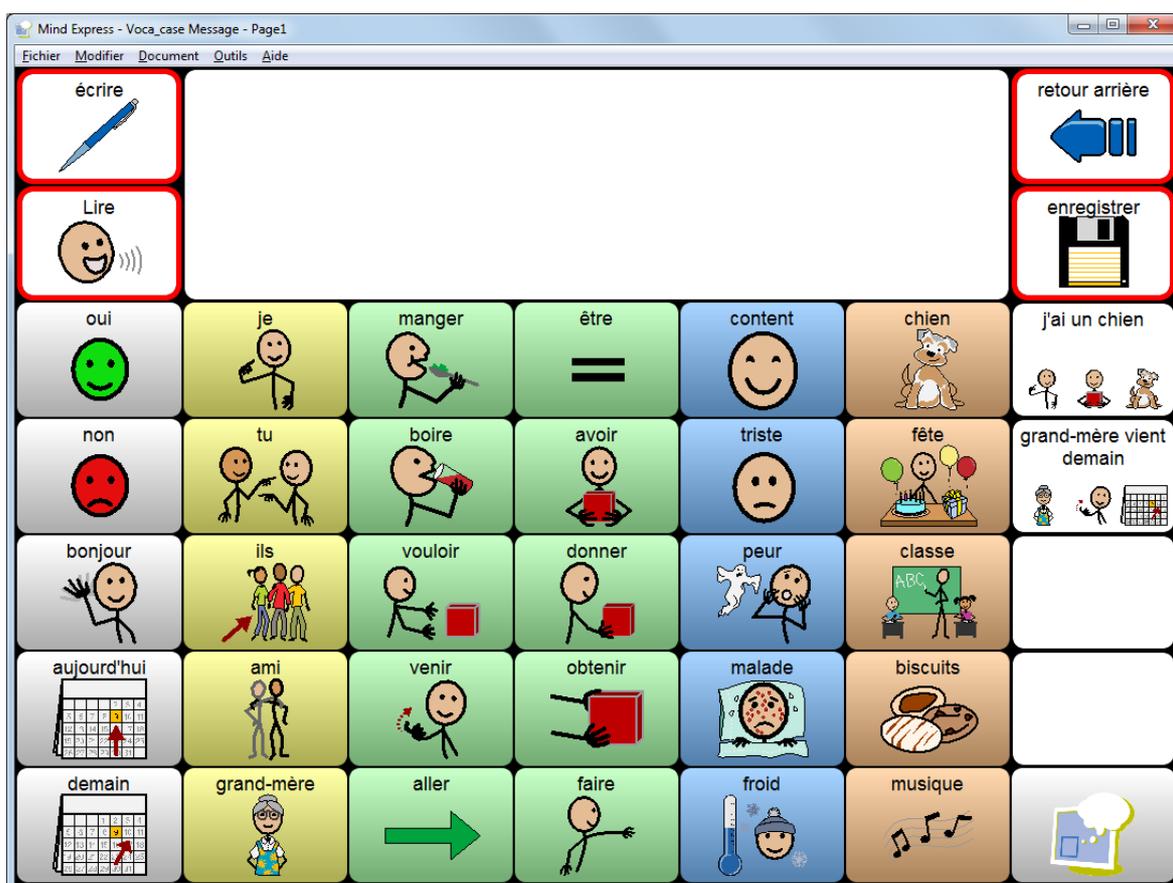
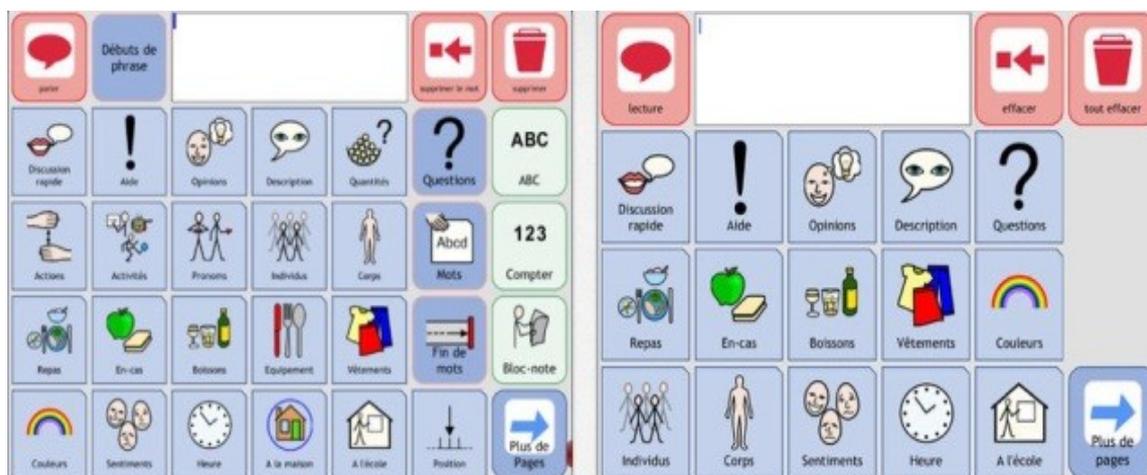


Tableau de communication sur ordinateur créé avec le logiciel MindExpress



Tableaux de communication créés avec le logiciel The Grid

Ces différents logiciels de communication permettent de créer des tableaux numériques que l'on peut modifier et agencer selon ses envies (ordre des lettres, avec pictogrammes...).



Tableau de communication sur ordinateur créé avec le logiciel Tobii Communicator 4

Ces différents logiciels de communication (Mind Express, The Grid, Tobii Communicator) permettent de créer des tableaux de communication sur ordinateur. Ainsi, la personne LIS peut les utiliser avec une commande oculaire et une synthèse vocale. La personne vient alors fixer du regard la case souhaitée dans le tableau et grâce à la commande oculaire, elle peut la sélectionner.

ANNEXE VIII : Questions pour préparer les entretiens

Pour mon mémoire, je souhaite m'intéresser à l'utilisation d'un dispositif de contrôle oculaire avec les personnes présentant un locked-in syndrome.

- Pouvez-vous me présenter la situation de la personne LIS que vous avez rencontré ? Dans quelle type de structure ? Cette démarche répondait-elle à trouver un moyen de communication alternative pour cette personne ? Quel a été votre rôle avec cette personne ?
- Quel type de dispositif était-ce ? (barrette sur ordinateur, tablette avec contrôle oculaire intégré..)
- Pouvez-vous me décrire l'étape de l'installation du patient ? Avez vous suivi une méthode particulière ?
- Avant de réaliser le calibrage, avez-vous pris en compte les différents critères de contre-indication à l'utilisation d'un tel système ? Comment s'est déroulé le calibrage ?
- Cet essai a-t-il répondu aux attentes du patient ?
- Cet essai a-t-il répondu à vos attentes ?
- Qu'avez-vous pensé de la mise en place de ce système de contrôle oculaire avec cette personne ? (Installation, avantages, inconvénients...)
- Avez-vous déjà bénéficié d'une formation particulière pour utiliser cet outil ? Pensez-vous que cela serait nécessaire ?
- Un suivi et un apprentissage de l'outil a-t-il été fait suite à la mise en place du système de contrôle oculaire ? Quelle en fut la méthodologie ? Pourquoi ?

- L'utilisation de ce dispositif était-il de qualité ? Comment selon vous serait-il possible d'en optimiser son utilisation ? (Améliorations...)
- Selon vous, qu'est-ce qu'un ergothérapeute aurait de plus qu'un autre professionnel pour utiliser une commande oculaire avec une personne LIS ?
- Pensez vous que la réalisation d'un protocole reprenant les étapes de l'installation et de l'utilisation d'une commande pourrait être bénéfique ?

Commentaires :

Observations :

Résumé

Ces dernières années, les nouvelles technologies appliquées au domaine du handicap se sont nettement développées et sont notamment utilisées afin de permettre l'accès à une communication alternative et améliorée. C'est le cas des commandes oculaires qui permettent l'accès à un nouveau moyen de communication pour les locked-in syndrome, personnes réduites de tous mouvements moteurs exceptés les mouvements oculaires.

Ce mémoire a pour objectif de questionner la pratique des professionnels lors de l'utilisation d'une commande oculaire avec une personne locked-in syndrome. Trois hypothèses ont été posées. La première hypothèse concerne les utilisateurs LIS, qui manqueraient d'un accompagnement dédié à l'apprentissage et l'utilisation du système de contrôle oculaire. La seconde s'intéresse à l'ergothérapeute qui serait le professionnel sollicité pour la mise en place des aides-techniques nouvelles technologies et son accompagnement. Enfin, la réalisation d'un protocole pourrait guider la pratique des utilisateurs et des professionnels pour l'installation et l'utilisation de la commande oculaire. Afin de vérifier ces hypothèses, plusieurs entretiens ont été réalisés avec des ergothérapeutes et un conseiller en aides techniques nouvelles technologies. L'analyse des résultats de ces entretiens se place en concordance avec les deux dernières hypothèses, bien que l'étude réalisée sur une trop faible échelle ne permette pas de les valider. La réalisation d'un protocole sur l'installation et l'utilisation d'une commande oculaire permettrait cependant d'optimiser la pratique professionnelle selon les ergothérapeutes.

Mots clés : Locked-In Syndrome, Communication Alternative et Améliorée, Commande oculaire, Nouvelles technologies, Ergothérapie.

Abstract

In the past few years, new technologies extended to the supply of disability have showed solid growth and are mainly used to allow access to an augmentative and alternative communication. People suffering from locked-in syndrome see their human motor movement minimised, except for eye movements. Ocular command is a new tool-technology allowing these persons to express themselves.

This report's purpose is to question the practices of professionals when using this ocular command with a locked-in person. Three hypothesis have been raised. The first one is related to LIS users, who would lack of supervised support regarding the learning of ocular command technology. The second one focus on occupational therapist, who would be dedicated to deploy and accomodate changes of this technology. Finally, the completion of a protocol could lead to a better understanding of both patients and professionals in terms of best practices for ocular system. In order to check these hypothesis, many interviews have been made with occupational therapists and a technical support consultant. The analysis of those results is placed in line with the latter two cases, although the study is too low scale does not allow validation. The protocol would optimize professional practice according to many therapists.

Keywords : Locked-In Syndrome, Augmentative and Alternative Communication, Eye-tracking, New technologies, Occupational Therapy.