

Communiquer autrement

L'appropriation de l'assistance technologique par les
personnes Locked-In Syndrome :

Un enjeu ergothérapique



Mémoire d'initiation à la recherche en vue de l'obtention du Diplôme d'État d'Ergothérapie

Présenté par : **Mathilde LECLERC**

Soutenu en juin 2017

Formation ordinateur, illustration de Sabadel communiquée par © Association du Locked-in Syndrome. Tous droits réservés.

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulée « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

L'étudiante réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 50 pages, hors annexes.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiant(e) de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

- un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiante est aidée dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.


Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je soussignée, Mathilde LECLERC, étudiante en 3^{ème} année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informée des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

A Créteil, le 29/05/2017

LECLERC Mathilde



NOTE AUX LECTEURS

« Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de Formation concerné ».

REMERCIEMENTS

A ma maître de mémoire, Julie GAGNIER pour son investissement, ses conseils et son soutien tout au long de la réalisation de ce travail ;

A toute l'équipe de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil pour leur accompagnement ;

Aux membres de l'Association du Locked-In Syndrome, Véronique BLANDIN, Alice ANDRES et Elise LEGRAND qui m'ont transmis leurs connaissances et accompagnée dans la réalisation de la phase expérimentale ;

A tous les participants de l'étude qui ont accepté de partager leur histoire et leurs expériences ;

A Samuel POUPLIN pour son aide lors de la phase exploratoire et ses conseils méthodologiques ;

Aux ergothérapeutes, amis qui ont généreusement donné de leurs temps pour la relecture de ce travail ;

A ma famille qui est toujours derrière moi et mes projets.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	- 1 -
DEMARCHE METHODOLOGIQUE	- 3 -
1. L'émergence du sujet	- 3 -
1.1 Le Locked-in syndrome.....	- 3 -
1.2 Les assistances technologiques de communication... ..	- 4 -
2. Recherches préliminaires	- 4 -
3. Vers une question de recherche	- 6 -
CADRE CONCEPTUEL	- 7 -
PARTIE 1 : La personne Locked-In Syndrome	- 9 -
1.1 Qu'est-ce que le Locked-In Syndrome ?	- 9 -
1.1.1 Les données épidémiologiques	- 9 -
1.1.2 L'apparition du LIS dans l'histoire.....	- 9 -
1.1.3 Les différentes formes de sévérité du LIS	- 10 -
1.1.4 L'étiologie du LIS	- 11 -
1.2 Une altération motrice et sensorielle et une intégrité des fonctions supérieures	- 11 -
1.2.1 Les répercussions motrices et sensorielles	- 11 -
1.2.2 La préservation de la conscience	- 12 -
1.2.3 Entre autonomie et dépendance.....	- 14 -
1.3 Le parcours de la personne Locked-In Syndrome	- 14 -
1.3.1 La prise en charge interdisciplinaire	- 14 -
1.3.2 La prise en charge ergothérapique.....	- 16 -
PARTIE 2 : Communication alternative améliorée et assistance technologique	- 17 -
2.1 La Communication Alternative Améliorée (CAA)	- 17 -
2.1.1 La CAA sans aide technique	- 17 -
2.1.2 La CAA avec aide technique	- 18 -
2.2 Le processus d'acquisition de l'aide technique	- 21 -
2.2.1 Information	- 21 -
2.2.2 Evaluations	- 21 -
2.2.3 Essais de matériels	- 22 -
2.2.4 Apprentissage.....	- 22 -
2.2.5 Préconisation.....	- 23 -
2.3 Le recours à une assistance technologique de communication	- 23 -
2.3.1 L'appropriation de l'assistance technologique de communication	- 23 -

2.3.2 Le processus de deuil : un obstacle à l'appropriation de l'assistance technologique	- 23 -
2.3.3 Les autres éléments constituant un obstacle à l'appropriation de l'assistance technologique.....	- 24 -
PARTIE 3 : Le contexte	- 26 -
3.1 Qu'est-ce que le contexte ?	- 26 -
3.1.1 Les composants du contexte	- 26 -
3.1.2 L'influence du contexte sur les autres éléments	- 26 -
3.2 Le contexte social, un élément primordial pour la personne LIS	- 27 -
3.2.1 Aider : entre les soins profanes et le « care ».....	- 27 -
3.2.2 Les aidants, utilisateurs de l'assistance technologique de communication.....	- 28 -
3.3 L'action de l'ergothérapeute pour une appropriation de l'assistance technologique de communication par la personne LIS	- 29 -
3.3.1 Le contexte : un fondement de la pratique en ergothérapie.....	- 29 -
3.3.2 L'ergothérapeute centré sur l'interaction entre la personne LIS et son contexte social	- 29 -
CADRE EXPERIMENTAL	- 31 -
1. Méthodologie de l'enquête	- 31 -
1.1 Les objectifs	- 31 -
1.2 La population cible.....	- 31 -
1.3 L'outil d'investigation	- 33 -
1.4 La mise en place de l'outil : le guide d'entretien	- 33 -
1.5 Difficultés rencontrées au cours du recrutement	- 35 -
2. Résultats et analyses	- 35 -
2.1 Méthode d'analyse	- 35 -
2.2 Présentation de la population	- 36 -
2.3 Présentations des résultats bruts et analyses	- 37 -
3. Discussion, intérêts et limites	- 49 -
CONCLUSION	- 53 -
REFERENCES	- 55 -
ANNEXES	

INTRODUCTION

« Voilà ce qu'est le Locked-In Syndrome, une prison invisible dépourvue de murs et de barreaux. » Jullio Lopes-Ribei, un homme atteint par le Locked-In Syndrome depuis 17 ans.

Le **Locked-In Syndrome** (LIS) signifie littéralement Syndrome d'enfermement. Il s'agit d'une affection neurologique centrale rare dont la prévalence est estimée inférieure à 1 personne sur 1 000 000 (Orphanet, 2012). En France, l'Association du Locked-In Syndrome recense 771 personnes touchées par le LIS. Les causes les plus fréquentes à l'origine de ce syndrome sont vasculaires (84%) et traumatiques (6%)¹. Avec les progrès de la médecine, l'espérance de vie de ces personnes ne cesse d'augmenter pour atteindre 20 ans dans plus de 40% des cas (Bruno et al., 2008).

Ce n'est ni une maladie évolutive, ni un état végétatif, mais un ensemble de tableaux cliniques qui se caractérise « *par la présence d'yeux ouverts de manière soutenue, une tétraplégie*² ou une tétraparésie*, une anarthrie*, des fonctions cognitives préservées et un code primaire de communication utilisant des mouvements verticaux ou des clignements de paupière* » (Orphanet, 2012). La personne atteinte par le LIS voit, entend et comprend tout mais ne peut ni se mouvoir, ni parler. Entraînant d'importantes répercussions sur l'indépendance et l'autonomie aussi bien dans les actes quotidiens que dans la communication, le LIS nécessite une prise en charge adaptée et spécifique.

Ce mémoire d'initiation à la recherche s'intéresse aux **assistances technologiques de communication employées par la personne LIS**. La préconisation de ces aides techniques correspond à « *une synthèse formalisée de conseils, ce qui est recommandé par le professionnel.* » (Haute Autorité de Santé (HAS), 2007). Elle apporte une alternative face aux situations de dépendance rencontrées par la personne LIS et ses aidants.

A l'heure actuelle, les nouvelles technologies font parties du quotidien. Les populations y sont sensibilisées dès le plus jeune âge. Paradoxalement, **l'utilisation de l'assistance technologique de communication tend à diminuer**. En effet, une étude portant sur la qualité de vie des personnes LIS indique qu'en 2007, 60% des personnes LIS utilisaient la technologie pour communiquer. En 2013, ce pourcentage diminue de 15 points (45%) (Rousseau et al., 2015).

¹ Ces chiffres sont issus de la base de données de l'Association du Locked-In Syndrome française en 2017 auprès de 742 répondants.

² Les termes suivis par « * » sont définis dans le glossaire en annexe 1.

La préconisation d'une assistance technologique étant l'une des compétences de l'ergothérapeute, il semble intéressant, dans le cadre de ce mémoire d'initiation à la recherche, de s'interroger sur l'action de l'ergothérapeute lors de cette préconisation.

Ce questionnement m'a amené à identifier la problématique suivante : **De quelle manière l'ergothérapeute favorise-t-il l'appropriation de l'assistance technologique de communication par la personne Locked-In Syndrome ?**

Il est important de préciser que cette étude s'inscrit dans une lignée novatrice pour le LIS. En effet, il existe peu de littérature sur l'appropriation de l'assistance technologique de communication par la personne LIS.

Pour comprendre comment je suis arrivée à poser cette problématique, la première partie de cet écrit portera sur la démarche méthodologique. La seconde partie sera consacrée au cadre théorique et se déclinera en trois axes : la personne Locked-In Syndrome et sa prise en charge, la communication alternative améliorée et l'assistance technologique et enfin le contexte social. Afin de confronter la théorie à la pratique, la troisième partie exposera le cadre expérimental. Il comprendra la méthodologie de l'enquête, la présentation et l'analyse des résultats suivies de la discussion, des limites et de l'intérêt de ce mémoire d'initiation à la recherche. Je terminerai en confrontant ces données à mon hypothèse et par proposer des perspectives pour poursuivre cette recherche.

DEMARCHE METHODOLOGIQUE

1. L'émergence du sujet

1.1 Le Locked-in syndrome...

A mes débuts en ergothérapie, j'avais l'envie de lire des témoignages, qu'importe la pathologie, dans l'optique de mieux appréhender une situation de handicap. Je souhaitais aller au-delà de ce que l'on peut voir dans un court intervalle de temps lors nos stages.

Il y a quelques années, j'ignorais l'existence du Locked In Syndrome (LIS). De mes lectures dans le domaine du handicap, je retiens particulièrement un livre. Il s'agit du *Scaphandre et du papillon* écrit par Jean Dominique BAUBY, lui-même atteint par ce syndrome dit « d'enfermement ». Ce témoignage bouleversant m'a interpellée et plus particulièrement questionnée sur ce handicap acquis. Cet homme livre sa tristesse, sa colère mais aussi son envie de continuer à vivre. Il fait preuve de détermination.

Au cours de mes recherches, j'ai découvert qu'une association était spécialement dédiée à ce syndrome : l'Association du Locked-In Syndrome (ALIS) (Confère annexe 1). Jean Dominique BAUBY, le créateur souhaite montrer au monde que « **cette pathologie empêchant tout mouvement et privant de la parole n'est en rien une entrave à la vie** ». Une certaine empathie m'a amenée à lire un second récit. Il s'agit du témoignage de Philippe VIGAND, lui aussi atteint par le LIS et de sa femme Stéphane VIGAND recueilli dans *Putain de silence*. Ce livre est divisé en deux parties afin que chacun puisse s'exprimer à propos de leur nouvelle vie. Ils racontent notamment l'instauration de l'outil informatique et le retour de Philippe au domicile familial. Ces lectures ont été pour moi, le point de départ d'un questionnement et d'un travail de recherches sur le LIS.

Au cours de ma formation en ergothérapie, j'ai réalisé un stage dans un centre de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR). J'étais plus particulièrement affectée au service accueillant les personnes « blessées médullaires ». Mais un jour, l'une des ergothérapeutes accompagnant les personnes ayant eu un Accident Vasculaire Cérébral (AVC), m'a interpellée. Elle s'occupait à ce moment d'un jeune patient touché par le LIS : M. L. Elle venait de mettre en place une fiche explicative, pour qu'en cas de chute ou de glissement du fauteuil, une personne lambda puisse aider M. L. à retrouver une position confortable. J'avais auparavant croisé cet homme dans la salle d'ergothérapie. Toutes les installations qui gravitaient autour de lui m'avaient interpellée. Il disposait d'une commande mentonnière pour contrôler son fauteuil roulant électrique et d'un contrôle d'environnement embarqué. Ce jour-là, elle me demanda de venir lors de sa séance, afin qu'une personne étrangère à M. L. puisse tester sa fiche explicative. J'ai été frappée

par la complicité évidente entre M. L. et l'ergothérapeute. Privé de la parole, il communiquait avec l'ergothérapeute grâce à des mouvements de la tête. Je sentais beaucoup d'émotions au travers de ces échanges. J'ai alors voulu en savoir plus sur les possibilités dont disposent ces personnes pour communiquer.

Selon le Dr Pellas, la personne LIS a moins de perspective d'évolution en terme de rééducation motrice à partir de 6 à 12 mois après la survenue du handicap mais désormais, avec les avancées dans le domaine de la santé, elle vit plus longtemps. Tout au long de leur vie, cette personne est dépendante pour la réalisation des actes de la vie quotidienne. La préconisation d'assistances technologiques préconisées par l'ergothérapeute me semble donc importante.

1.2 Les assistances technologiques de communication...

Dans l'accompagnement en centre de rééducation et de réadaptation d'une personne LIS, l'ergothérapeute est amené à préconiser de nombreuses assistances technologiques pour réduire et compenser leur dépendance au quotidien. Mais, que ce soit auprès de personnes LIS ou d'une toute autre pathologie, je me suis rendu compte que certains patients refusaient d'intégrer une aide technologique dans leur vie.

J'ai rencontré cette situation en stage et entendu des témoignages d'ergothérapeutes racontant des expériences similaires. L'une de ces ergothérapeutes m'a notamment parlé de son expérience auprès des personnes LIS. Travaillant en SSR depuis 6 ans environ, elle a accompagné 5 patients LIS. Elle a réalisé des essais d'aides technologiques visant à optimiser leur communication alternative améliorée. Mais, aucune de ces personnes n'a accepté de repartir du centre avec une aide technologique. Pourtant, je suppose qu'une telle aide technologique pourrait favoriser leurs interactions et leur ouverture sur le monde (construire des phrases, contrôler son environnement, accéder à son téléphone, à internet etc.).

Au départ de ce travail de recherche, le questionnement était le suivant : **Pourquoi les personnes atteintes du Locked In Syndrome refusent-elles les aides technologiques à la communication proposées par l'ergothérapeute alors qu'elles favoriseraient leurs interactions et leur ouverture sur le monde ?**

2. Recherches préliminaires

Une première exploration de ce sujet, au travers d'une recherche documentaire, de lectures et d'une pré-enquête, m'a permis d'approfondir ma question de départ.

Le 01 décembre 2016, j'ai rencontré la déléguée générale de l'association ALIS. Très vite, nous avons entamé une discussion autour des personnes ne disposant pas d'assistance technologique à la communication. Suite à ses 20 années d'expériences au sein d'ALIS, elle explique ce constat par:

- un déni par la personne de son état, qu'on lui ait dit on non ce dont elle était atteinte ;
- un espoir de récupérer et « pensant ne pas avoir besoin de ça maintenant » ;
- une récupération de la vocalisation. Bien souvent seules les personnes de la famille ou les auxiliaires de vie les comprennent. La personne LIS s'accroche à cette parole orale et à l'aidant qui va traduire ;
- la stigmatisation ;
- un refus lié à la proposition de synthèse vocale où la voix est remplacée par une voix de synthèse. Elle me rapporte de son expérience que bien souvent la personne préfère que l'on passe par la lecture de son aide technique ;
- un manque de rapidité car dans les premiers temps d'utilisation de l'outil technologique, la communication de personne à personne reste plus pratique que celle avec un ordinateur ;
- un besoin conséquent d'apprentissage et la fatigue qui en résulte ;
- une capacité fonctionnelle minimum pour permettre l'accès ;
- une familiarité ou non à la technologie dans ses loisirs, sa profession, facilite l'apprentissage et l'appétence. Cette familiarisation permet à la personne LIS de savoir ce qu'elle va gagner en utilisant un moyen technologique ;
- le milieu social notamment l'éducation scolaire ;
- une déshumanisation de la relation car ces personnes ont souvent besoin de relation humaine et de contact ;
- un équipement complexe pour l'environnement humain ;
- une influence des aidants ;
- Quelques fois, le refus peut être lié à l'inacceptation du déclin. Dans ce cas, la personne LIS refuse de changer de moyen de communication et s'accroche à son outil actuel qui ne lui permet pourtant plus de communiquer de façon satisfaisante. Mais, changer d'aide soulignerait le déclin de son état, ce qui n'est pas acceptable pour la personne LIS.

3. Vers une question de recherche

Au travers de mes lectures, je me suis aperçue de la complexité de l'acquisition d'une aide technologique par une personne. J'ai supposé que de nombreux éléments pouvaient intervenir dans ce parcours d'acquisition et expliquer une non-appropriation. La phase de deuil est-elle une hypothèse expliquant ce refus ? Est-ce par méconnaissance de l'outil ? Ou par peur du regard de l'autre ? Y a-t-il des éléments environnants pouvant constituer des obstacles ?

Qu'est-ce que l'ergothérapeute peut faire face à cette situation et où se trouvent les limites de l'intervention ?

L'ensemble de ces questions me mène à poser la problématique suivante :

De quelle manière l'ergothérapeute favorise-t-il l'appropriation de l'assistance technologique à la communication par la personne Locked-In Syndrome ?

De nombreuses hypothèses peuvent répondre à cette problématique. Parmi elles, je souhaite explorer l'hypothèse suivante :

L'inclusion des aidants par l'ergothérapeute dans le processus d'acquisition favorise l'appropriation de l'assistance technologique par la personne Locked-In Syndrome.

CADRE CONCEPTUEL

Je souhaite élaborer mon travail d'initiation à la recherche à partir d'un modèle conceptuel. Sa théorie suivie de son application à la situation me permet de structurer ma pensée et l'ensemble de l'étude. Il s'agit du modèle de **l'Activité Humaine et de l'Assistance Technologique** (« Human Activity Assistive Technology »)³.

Le modèle de **l'Activité Humaine et de l'Assistance Technologique (HAAT)** est l'un des premiers modèles publiés concernant la préconisation d'**assistance technologique** auprès des personnes en situation de handicap. Il a été écrit et publié par un ingénieur en réadaptation, Cook et un ergothérapeute, Hussey en 1995. Cette version a depuis fait l'objet de plusieurs révisions (2002 et 2008). Inspiré par le modèle de la performance humaine de la fondation R. Bailey (1989), le HAAT intègre dans ses révisions de nouveaux termes issus dans un premier temps de la Classification Internationale du Handicap (2002) puis dans un second temps du Modèle Canadien du Rendement Occupationnel (2008) (Giesbrecht, 2013).

Il s'agit d'une « [...] *interaction dynamique entre les trois facteurs initiaux* [la **personne**, **l'assistance technologique** et **l'activité**] *et l'influence omniprésente* [du **contexte**] *sur eux, à la fois individuellement et collectivement.* »⁴ Cook & Miller Polgar, 2008 (cité par Giesbrecht, 2013)

Schématiquement, le HAAT est représenté par la figure suivante (fig.1).

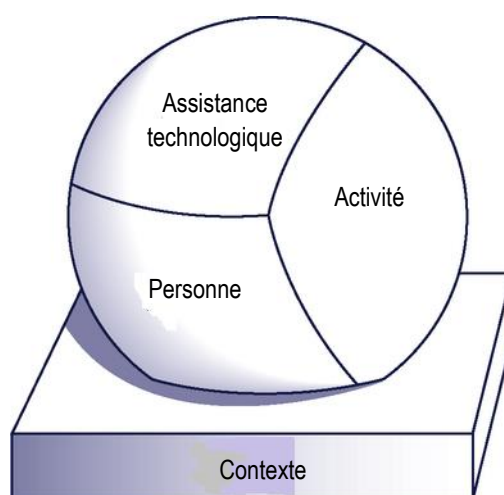


Figure 1 : Modèle conceptuel de l'Activité Humaine et de l'Assistance Technologique (version 2008)

³ L'ensemble des écrits est anglophone. Les éléments concernant ce modèle sont donc issus de la traduction que j'ai réalisée.

Selon Cook et Hussey, la **performance humaine** correspond à un ensemble de tâches mis en œuvre pour satisfaire les besoins de la personne. Cet ensemble de tâches constitue l'**activité** (soins personnels, activités productives, jeux et loisirs). Elle détermine le rôle de la personne dans la société. L'interaction de la **personne** (qui dispose de compétences et de capacités) et de l'**assistance technologique** (qui regroupe une interface humain-technologie, un processus, une interface environnementale et une activité de sortie) permet d'aboutir à la **performance du système**. L'assistance technologique améliore la performance humaine. En effet, l'utilisation d'aides technologiques permet à la personne en situation de handicap d'accéder à l'activité ou de l'améliorer. Cet ensemble est situé sur un socle illustrant le **contexte** (social, culturel et physique) (Edyburn, 2001) (fig.2).

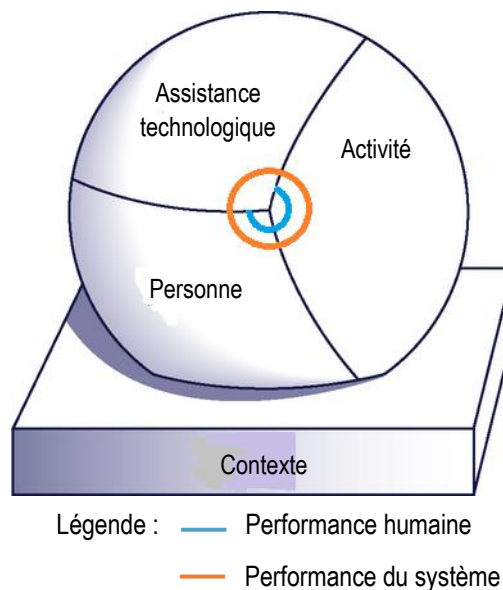


Figure 2 : Performance humaine et performance du système d'après le Modèle conceptuel de l'Activité Humaine et de l'Assistance Technologique (version 2008)

PARTIE 1 : La personne Locked-In Syndrome

1.1 Qu'est-ce que le Locked-In Syndrome ?

« [...] ce que la médecine anglo-saxonne a justement baptisé le locked-in syndrome : paralysé de la tête aux pieds, le patient est enfermé à l'intérieur de lui-même avec l'esprit intact et les battements de sa paupière gauche pour tout moyen de communication. » *Le scaphandre et le papillon*, Jean Dominique Bauby, 1997.

1.1.1 Les données épidémiologiques

Les données épidémiologiques suivantes sont issues de la base de données d'ALIS de 2017.

En France, le LIS touche plus majoritairement les hommes à 66% contre 34% pour les femmes⁵. Les personnes LIS ont entre 19 et 79 ans⁶. En moyenne, l'accident survient à 45,4 ans⁷ avec une durée moyenne de vie établie à 11,8 ans. Ces personnes vivent pour 58% au domicile, 25% en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), 13% en centre de rééducation, 5% à l'hôpital⁸. Concernant le niveau d'étude, 40% des personnes ont été au lycée, 39% ont poursuivi leurs études dans une grande école ou dans une université, 21% ont arrêté d'étudier à la fin du collège et 2% n'ont pas poursuivi leur scolarité après l'école primaire⁹.

1.1.2 L'apparition du LIS dans l'histoire

C'est dans la littérature qu'apparaissent les premières descriptions du LIS ou état apparenté. Dans son roman *Le Comte de Monté Cristo* (1844), Alexandre Dumas présente un personnage, Monsieur Noirtier de Villefort, qu'il décrit comme un « *cadavre avec les yeux vivants* ». Ne pouvant plus communiquer oralement à la suite d'un AVC, ce personnage apprend à transmettre des informations à son entourage avec le mouvement de ses yeux et de ses paupières. Dans *Thérèse Raquin* (1868), Emile Zola retrace l'histoire d'une femme « *frappée de mutismes et d'immobilité* » (Dumas et Zola cités par Lambert, 2007 ; Van Eeckhout, 1996).

⁵ Sur une population de 742 répondants.

⁶ Sur une population de 150 répondants.

⁷ Sur une population de 559 répondants.

⁸ Sur une population de 158 répondants.

⁹ Sur une population de 81 répondants.

D'un point de vue médical, **le terme « Locked-In Syndrome » apparait en 1966** avec les américains Plum et Posner. Ils caractérisent au travers de cette appellation, des « *patients verrouillés de l'intérieur* ». Cliniquement, ils associent alors « *une désafférentation motrice supra nucléaire avec une paralysie des 4 membres, des nerfs crâniens, sans interférence avec la conscience* » (Plum et Posner cités par Gay, 2008). Une désafférentation correspond à une interruption du mécanisme neurologique, soit des informations motrices entre les effecteurs (muscles) et les récepteurs (cerveau).

En 1995, le groupe d'étude du Congrès Américain de la Médecine Rééducative a adopté une seconde définition. On la trouve dans de nombreux écrits et elle sert encore aujourd'hui de pré requis pour comprendre ce qu'est le LIS. Le groupe définit le LIS comme un : « *Tableau clinique observé chez un patient conscient [...] et associant : une persistance des mouvements verticaux palpébraux et oculaires, une intégrité des fonctions supérieures, une atteinte sévère de la parole (dysarthrie, hypophonie, anarthrie) et une paralysie complète ou partielle des quatre membres et, par voie de conséquence, une communication fondée principalement sur les mouvements oculo-palpébraux¹⁰.* » (Khanna, Verma, Richard, 2011).

1.1.3 Les différentes formes de sévérité du LIS

Le LIS est un **tableau neurologique associant des signes cliniques** (Gay, 2007). Cette précision explique l'élaboration des **classifications** suivantes.

En 1979, Baeur et ses collaborateurs établissent une première classification. Elle permet de catégoriser les différents tableaux rencontrés selon l'étendue du handicap moteur et verbal :

- Le LIS classique correspond à une absence totale de mobilité à l'exception des mouvements verticaux du regard et des mouvements palpébraux. Il correspond à la définition donnée en 1966 par Plum et Posner ;
- Le LIS incomplet s'accompagne d'une motricité volontaire plus large avec des mouvements possibles de la tête, des membres supérieurs et/ou des membres inférieurs ;
- Le LIS complet ou total implique une absence de motricité totale, y compris la motricité oculaire.

En reprenant les critères du Congrès Américain de la Médecine Rééducative, Ghorbel et al. ont apporté quelques précisions en 2002 (cité par Laureys, Pellas, Van Eeckhout, 2006) :

- Le vrai LIS correspond au LIS classique de Baeur ;

¹⁰ Les mouvements oculo palpébraux sont relatifs à l'œil et à la paupière.

- Le LIS incomplet désigne les personnes qui ont un tableau initial de vrai LIS mais qui, dès les premières semaines, ont suffisamment récupéré pour ne plus répondre à ces critères ;
- Le LIS + regroupe les tableaux de *LIS classique* et *incomplet* auxquels s'ajoutent de nouveaux symptômes liés à une autre atteinte du système nerveux central.

1.1.4 L'étiologie du LIS

L'ensemble de ces tableaux cliniques sont dus à **une atteinte bilatérale** d'une zone précise du tronc cérébral (TC) : **le pont**.

Le TC situé dans la région intracrânienne, est le centre neurologique de la transmission d'informations entre le cerveau et les différents tissus. Pour cela, il fait la jonction entre le cerveau et la moelle épinière. Il est divisé en 3 parties : le mésencéphale, le pont et le bulbe. Le TC est le **lieu de passage de nombreuses voies ascendantes et descendantes** mais il est aussi **le siège de dix noyaux de paires crâniennes** (eux même à l'origine de la III^{ème} à la XII^{ème} paire crânienne). Le TC est illustré en annexe 2.

Les voies ascendantes regroupent l'ensemble des informations sensibles (tactiles fines ou superficielles, proprioceptive consciente, proprioceptive inconsciente). Tandis que les voies descendantes se composent essentiellement des voies motrices (motricité volontaire des quatre membres, du tronc, de la tête, du cou). Les noyaux des nerfs crâniens sont repartis en trois colonnes sensibles et trois colonnes motrices dans le tronc cérébral. L'ensemble des rôles et de l'emplacement des noyaux à l'origine des 10 paires crâniennes qui émergent à la sortie du TC sont rassemblés dans le tableau 1 (confère annexe 3) (Gay, 2007).

1.2 Une altération motrice et sensorielle et une intégrité des fonctions supérieures

1.2.1 Les répercussions motrices et sensorielles

Au niveau sensoriel, **l'odorat, la vue et l'ouïe sont préservés**. Les I^{ère}, II^{ème} et VIII^{ème} paires des nerfs crâniens, à l'origine des nerfs olfactifs, optiques et vestibulo-cochléaire sont le plus souvent épargnées car les noyaux des deux premières paires ne se situent pas dans le TC et le noyau de la VIII^{ème} paire a une position très latérale dans le pont (Gay, 2007).

Au niveau moteur, le nerf oculomoteur issu de la III^{ème} paire, dont le noyau se trouve dans le mésencéphale (partie du TC supérieure au pont) reste également intact permettant **les mouvements de**

verticalité et le clignement des yeux. Néanmoins, **des mouvements oculaires anormaux** peuvent être retrouvés tels que « l'ocular-bobbing* » et le nystagmus* (Van Eeckhout, 1996 ; Laureys, 2006).

En revanche, du fait de leur localisation les autres nerfs (IV, V, VI, VII, IX, X, XI, XII) se retrouvent lésés. Leur affection entraîne dans la plupart des cas, une **tétraplégie/dioplégie faciale*** et une **paralysie labioglossopharyngée***. Les **mouvements latéraux du regard** deviennent impossibles. De nombreux muscles présentent des **troubles spastiques** (exagération du réflexe d'étirement) et des **contractures**. Enfin, les **réflexes posturaux** se retrouvent perturbés du fait de l'atteinte des réseaux internucléaires (Gay, 2007).

De manière générale **les fonctions cognitives et la sensibilité sont conservées** (Gay, 2007). Le cerveau complètement fonctionnel est confiné à l'intérieur d'un corps non fonctionnel (traduit depuis Khanna, Verma, Richard, 2011).

La personne LIS peut récupérer des fonctions et des capacités. Ces dernières peuvent être minimales mais importantes pour améliorer son confort et sa communication. Dans leur étude Patterson et Grabis (1986) ont constaté que la récupération est plus rapide dans les cas d'origine non vasculaire. Chia (1991) indique que la récupération de la capacité de poursuite visuelle horizontale dans les quatre premières semaines est un indice favorable à la récupération. Et selon Richard et al. (1995) la récupération s'effectue le plus souvent au niveau distale (partie la plus éloignée de l'axe du corps) pour s'étendre jusqu'aux régions proximales (cités par Beaudoin, De Serres, 2010).

Selon les résultats d'une étude menée par ALIS entre 2007 et 2012, les mouvements retrouvés sont à 51% la tête, 49% les mains, 24% les doigts ou orteils, 21% les jambes, 31% les bras, 10% les pieds, 9% les quatre membres, dans 12% des cas, on retrouve une hémiplégie et seulement 4% ne retrouvent aucun mouvement¹¹.

1.2.2 La préservation de la conscience

« Durant six ans d'hospitalisation, J. Tavalaro avait été versée dans la catégorie des patients en état végétatif alors qu'elle était consciente. » (Lambert, 2007).

Dans la pratique, les termes de « coma », « état végétatif » et « Locked-in syndrome » ont longtemps porté à confusion. En effet, de nombreuses personnes LIS témoignent que durant les premiers temps d'hospitalisation, l'équipe médicale les a souvent caractérisés de « légume ».

¹¹ Sur une population de 68 répondants.

C'est notamment le cas de Julia Tavalaro tombée dans le coma à 32 ans. Après 7 mois en état comateux, elle se réveille progressivement. Mais demeurant immobile et silencieuse, le surnom de légume lui est attribué. Un jour, sa famille raconte une blague à ses côtés. En réaction la jeune femme esquisse « *une tentative de sourire* ». Cette anecdote, parmi tant d'autres, montre bien la préservation de la conscience des personnes LIS (Lambert, 2007 ; Bruno et al., 2008).

Pourtant la différence entre ces termes (coma, état végétatif et LIS) est bien réelle. « *Le patient comateux ne manifeste aucune réponse comportementale volontaire aux stimulations de son environnement et, chez lui, les cycles veille-sommeil ont disparu.* » alors que pour un patient en état végétatif « *les cycles veille-sommeil [...] ainsi que d'autres fonctions autonomes telles que la régulation respiratoire sont préservées [...]. Mais il n'a pas conscience du monde extérieur.* ». Dans le LIS, « *le patient est éveillé et totalement conscient, mais n'est capable ni de parler, ni de bouger [...].* » (Lambert, 2007). Alors, à la différence des patients en état comateux ou en état végétatif, la personne LIS est **en état de vigilance avec une conscience détectable** (Khanna, Verma, Richard, 2011).

Scientifiquement, Steven Laureys, neurologue belge a réalisé une expérience pour prouver ses dires. Il a réalisé des examens tomographiques par émissions de positons (TEP) auprès de personnes admises en urgence. Le diagnostic de LIS a été posé après leur entrée. Il constate une hyperactivité de l'amygdale. Cette glande est une structure du système limbique impliquée dans la production du sentiment de la peur. Cela a révélé un sentiment de profonde angoisse ressentie chez les personnes lorsqu'elles prenaient conscience de leur environnement et de leur impossibilité à se mouvoir et à s'exprimer (cité par Lambert, 2007). Cliniquement cette conscience est détectée par le regard vertical, le mouvement des paupières et par de légers mouvements faciaux (Khanna, Verma, Richard, 2011).

Appliquée à cette étude, la figure du modèle HAAT se compose dans 1/3 de sa sphère principale, de la personne Locked-In Syndrome munie de capacités (Confère fig.3).

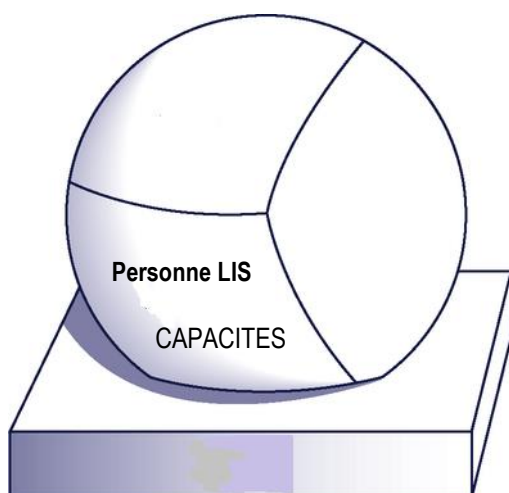


Figure 3 : Les capacités de la personne LIS d'après le Modèle conceptuel de l'Activité Humaine et de l'Assistance Technologique (version 2008)

1.2.3 Entre autonomie et dépendance

Selon la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, toute personne a le droit de prendre ses propres décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la décision du patient après l'avoir informé des conséquences de ses choix. **Aucun acte ne peut être effectué sans le consentement libre et éclairé du patient.** Et, lorsque la personne n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté, aucun acte ne peut être effectué (sauf en cas d'urgence) sans que **la personne de confiance** n'ait été consultée (Article L.1111-6).

Dans le cas des personnes LIS, les fonctions intellectuelles sont préservées. **La personne est dépendante mais autonome.** Le terme « *dépendance* » souligne le besoin pour une personne, d'une intervention technique extérieure ou de l'aide partielle ou totale d'une autre personne. L'autonomie avec la dépendance, « *c'est la possibilité pour une personne de réaliser une activité humaine personnelle ou sociale et d'en décider librement. Cette réalisation ne peut dans certains cas, se faire qu'au prix de la compensation par une aide technique, animale ou humaine.* » (Hamonet, 2010).

Alors malgré sa dépendance, son autonomie lui permet de décider seule de la mise en œuvre de tout acte ou moyen compensatoire (aide technique, aide humaine etc.). Mais ceci est vrai qu'à partir du moment où elle est en mesure de s'exprimer.

1.3 Le parcours de la personne Locked-In Syndrome

1.3.1 La prise en charge interdisciplinaire

L'évolution du LIS nécessite une prise en charge interdisciplinaire composée de médecins, d'infirmiers, d'aides-soignants, d'auxiliaires de vie, d'assistantes sociales, de rééducateurs tels que les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes et les orthophonistes (Gamblin, 2015).

La **phase aigüe**, d'une durée variable, est caractérisée par une anarthrie, un trouble respiratoire, une inconscience fréquente ou un état comateux et une paralysie totale (Orphanet, 2012).

En phase aigüe, l'urgence est de maintenir les fonctions vitales. Le rôle de l'équipe médicale est primordial. Lorsque la « *condition médicale est stabilisée* », l'équipe soignante place la personne sous assistance respiratoire artificielle (trachéotomie), assure le maintien d'une alimentation et d'une hydratation par un tube de gastrostomie et prévient les complications dues à l'immobilité, à la dysphagie* et à l'incontinence. Conjointement l'équipe paramédicale entreprend les premières actions. Le kinésithérapeute effectue des mobilisations passives afin d'entretenir les amplitudes articulaires, d'éviter

les risques d'escarre, de déformation et d'enraidissement. En complémentarité, l'ergothérapeute propose diverses installations. Au lit, il ajuste le positionnement aux moyens de matelas à air, de botte anti-équins avec décharge talonnière pour le membre inférieur ou encore de mousse de déclive du membre supérieur. Pour éviter les rétractions tendineuses et ligamentaires, il préconise le port d'orthèse de repos. Par la suite, l'ergothérapeute, l'orthophoniste et la famille mènent les premières interventions concernant la communication pour permettre à la personne d'exprimer ses besoins. Dès que possible, la personne est installée au fauteuil. L'ergothérapeute, et parfois en collaboration avec le kinésithérapeute, assure la bonne installation au fauteuil et la prévention cutanée et orthopédique en proposant un coussin adapté, des cales de positionnement et en réglant les options du fauteuil.

La phase aigüe est suivie par une **phase chronique** plus stable.

En phase de réadaptation, la participation de la personne est primordiale. La communication, la déglutition, la respiration, le positionnement, la mobilité, la continence sphinctérienne et les fonctions cognitives deviennent de véritables enjeux. Après une évaluation de la déglutition et la prise en compte de tous les facteurs de risques (trachéotomie, labilité affective incontrôlable, un positionnement inadéquat etc.), les soignants proposent progressivement à la personne un sevrage de l'alimentation artificielle pour commencer à manger naturellement et à boire des liquides épaissis mais aussi un sevrage de la trachéotomie. Et, dans la plupart des cas, l'équipe soignante suggère le port d'une sonde à demeure. Parallèlement, l'orthophoniste mène une rééducation de la déglutition, de la phonation et travaille en collaboration avec l'ergothérapeute pour la mise en place d'outils de communication. L'ergothérapeute, met en place les premières assistances permettant à la personne LIS d'attirer l'attention et d'agir sur son environnement (appel malade, ordinateur, contrôle d'environnement). Au travers de différentes activités, les capacités motrices sont exploitées et renforcées en ergothérapie. Progressivement, la personne est verticalisée par le kinésithérapeute. Et, tout au long de la réadaptation, les mobilisations articulaires se poursuivent, ainsi que les exercices de respiration en kinésithérapie thoracique et de contrôle des yeux menés par l'orthoptiste (Beaudoin, De Serres, 2010).

Au terme de son accompagnement en rééducation et en réadaptation, **la personne LIS réinvestit son domicile ou à défaut un lieu de vie adapté** de type maison d'accueil spécialisé (MAS) ou foyer de vie médicalisé (FAM). L'assistante sociale intervient pour toute la partie administrative et législative. Elle écoute, informe et oriente la personne dans ses démarches. Elle accompagne la personne LIS dans la recherche d'établissements, de financement et d'acquisition d'aides techniques (Charrière, 2009). Selon l'orientation du projet de vie, l'ergothérapeute envisage la sortie du patient différemment. S'il retourne à son domicile, il effectue une visite du domicile avec le patient, l'assistante sociale et une aide-soignante afin de proposer des aménagements et évaluer le besoin en aides humaines et en aides

techniques. Si elle intègre une MAS ou un FAM, l'ergothérapeute transmet une synthèse détaillée. Au lieu de vie, comme au centre de rééducation et de réadaptation, la personne LIS nécessite des soins, de la rééducation et de la réadaptation. Pour ce faire, l'équipe médicale et paramédicale poursuit si nécessaire les soins de trachéotomie (aspiration, pansement, installations, changement, décanulation), les soins de gastrostomie, les soins de « *nursing* » au domicile (Gay, 2007).

1.3.2 La prise en charge ergothérapeutique

Le référentiel du métier d'ergothérapeute (arrêté du 5 juillet 2010) place exactement ce professionnel au cœur d'une équipe pluridisciplinaire. Professionnel paramédical de la réadaptation, il intervient selon les besoins de la personne LIS dans l'objectif d'améliorer son confort, maximiser son autonomie et la qualité de vie de la personne. Son rôle est particulièrement important pour **guider les démarches d'évaluation et d'acquisition de l'aide technique ainsi que pour assurer son bon usage** (Gay, 2007 ; Gamblin, 2015)

De par ses compétences en matière d'aménagement, de positionnement, d'éducation et de conseil, ses connaissances sur les aides techniques, humaines et technologiques, l'ergothérapeute est un collaborateur primordial aux côtés de la personne LIS et des autres professionnels qui l'entourent.

Ainsi, une fois la condition médicale stabilisée, les professionnels paramédicaux tentent de répondre aux besoins de ces personnes. Dans la pyramide de Maslow, la communication est un besoin secondaire. Mais, pour la plupart des personnes LIS, l'instauration d'un code de communication entre elles, leurs proches et l'équipe médicale devient un besoin primaire et prioritaire (Charrière, 2009). **Ce projet de vie va orienter le projet de soin.** (Belio, Destailats, 1997). Alors, en rééducation et réadaptation, l'objectif prioritaire est de construire un projet de communication spécifique à chaque patient (Bruno et al., 2008). Pour cela, dans la seconde partie de ce cadre de recherche, nous allons approfondir **la communication des personnes LIS.**

PARTIE 2 : Communication alternative améliorée et assistance technologique

« *Communiquer, c'est exister dans un monde social en se positionnant en tant que sujet.* »

Nicole Denni-Krichel (cité par Cataix-Negre, 2011)

La communication est une activité de la vie quotidienne nécessaire à l'existence humaine. Elle correspond à un transfert d'informations sous de multiples formes. Le principal canal d'échange d'information est la parole (Cataix-Negre, 2011). Néanmoins, nous utilisons de nombreuses autres façons non verbales de communiquer au quotidien : les mimiques, les gestes, l'allure, le regard, la distance interpersonnelle et la relation influencent la valeur des mots (Gay, 2007). La communication est bidirectionnelle (double sens). Elle implique deux personnes agissant l'une sur l'autre. Elle engage à la fois leur écoute, leur observation, leur compréhension mais aussi leur expression (Cataix-Negre, 2011). « *Communiquer s'inscrit dans une interaction entre individus qui sont plus ou moins en capacité de vouloir, savoir, pouvoir le faire, dans un contexte qui facilite ou parasite la réaction du sens.* » (Charrière, 2013). Finalement, **la communication permet de lutter contre l'immobilité** (Cataix-Negre, 2011 ; Charrière, 2013).

Au réveil, les personnes LIS se trouvent face à une immobilité, plus ou moins complète, à une incapacité de communiquer par la parole et par les gestes. Il est nécessaire de fournir à ces personnes des aides techniques adaptées afin qu'elles puissent interagir avec leur environnement (Lugo et al., 2015).

2.1 La Communication Alternative Améliorée (CAA)

On parle de **Communication Alternative Améliorée** dès lors que les modes habituels et naturels de communication sont altérés. L'instauration de moyens humains ou matériels permet de retrouver une communication différente ou améliorée. La CAA regroupe à la fois les systèmes **sans aide technique** (gestes, signes) et ceux **avec aides techniques** (Cataix-Negre, 2011).

2.1.1 La CAA sans aide technique

Selon l'orthophoniste, Philippe Van Eeckhout (1997), « *Le premier contact se fait par l'intermédiaire d'un code mettant en jeu les clignements palpébraux ou les mouvements verticaux des yeux* ». L'aide technique n'est pas requise, en revanche une tierce personne active et impliquée est

indispensable. En réponse aux questions nécessairement fermées du locuteur, la personne non parlante utilise un « code oui-non ». La forme du code varie en fonction des capacités de la personne. Le plus souvent, un clignement de paupière signifie « oui » tandis que deux clignements signifient « non ». Le mouvement de validation doit être clair, reproductible et le moins fatiguant possible pour la personne (Bruno et al., 2008).

2.1.2 La CAA avec aide technique

2.1.2.1 Qu'est-ce qu'une aide technique ?

Une **aide technique** correspond à « *tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne handicapée, fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap.* » (Norme Internationale ISO 9999, 2002, cité par Heerkens, 2010). Cette norme établit une classification des aides techniques pour personnes en situation de handicap. Les « *aides pour la communication, l'information et la signalisation* » portent le code ISO 21. Dans la littérature, l'assistance technologique est définie de la même façon que l'aide technique.

2.1.2.2 Les aides techniques utilisées par la personne LIS pour communiquer

Les aides techniques non technologiques

Lorsque le code oui/non n'est plus suffisant, les aides techniques sont instaurées. Un **code alphabétique** est notamment employé. C'est le moyen le plus utilisé. L'aide humaine reste indispensable (Van Eeckhout, 1997). Si nécessaire, l'énonciateur se munie d'un papier et d'un crayon.

Si la personne n'est pas capable de désigner, les codes alphabétiques linéaires ci-dessous peuvent être instaurés. L'énonciateur dicte l'alphabet et la personne effectue le mouvement de validation préétabli pour désigner la lettre souhaitée. En réanimation, l'alphabet classique est le plus utilisé car la personne LIS reste très fatigable. Mais il existe différents types de codes alphabétiques.

- Le code ESARIN adapté pour la communication écrite et le code EJASINT utilisé pour la communication orale : les lettres se succèdent selon leur fréquence d'utilisation. (Gaudeul, 2015).
- Le code « voyelles-consonnes » : différentes déclinaisons sont possibles. Soit l'énonciateur dicte « voyelle » puis « consonne » auquel cas, la personne valide la catégorie souhaitée.

L'énonciateur épelle ensuite les voyelles ou les consonnes jusqu'à sélection de la lettre. Soit des sous catégories sont mises en place telles que « voyelle » (A E I O U Y), « consonnes 1 » (B à H), « consonnes 2 » (J à Q) et « consonnes 3 » (R à Z) (Bruno et al.,2008).

- Le tableau « Vigand » : l'énonciateur dicte les numéros de colonne puis, après sélection de la colonne souhaitée, les numéros de ligne. Une lettre est ainsi sélectionnée (Bruno et al., 2008).

Si la personne est capable de désigner, il existe des tableaux visuels de lettres, mots, pictogrammes sur supports. La personne LIS désigne avec un doigt ou un outil de pointage la case comportant la lettre, le mot ou le pictogramme de son choix (Gaudeul, 2015).

Ces codes ne sont pas exhaustifs. Il existe de multiples variantes selon les capacités et les souhaits des personnes. Des mots, pictogrammes, etc. peuvent ainsi être incorporés selon les besoins. Néanmoins ces moyens de communication nécessitent **une présence continue et une participation active d'une tierce personne**.

Les aides techniques technologiques

Après avoir utilisé ces premiers moyens de communication, la personne LIS peut avoir recours aux nouvelles technologies pour communiquer. En effet d'autres alternatives aux codes alphabétiques existent. A ce jour, la technologie s'étend ainsi à une plus large population (Beukelman et al., 2007).

L'assistance technologique est, selon le modèle HAAT, un facilitateur extrinsèque ou encore une interface humain-technologie (IHT). Un processus traduit les informations transmises par la personne LIS en signal menant à une activité de sortie : la CAA.

Appliquée à cette étude, la figure du modèle HAAT se compose dans sa sphère principale, de la personne Locked-In Syndrome, de la CAA et de l'assistance technologique (fig. 4).

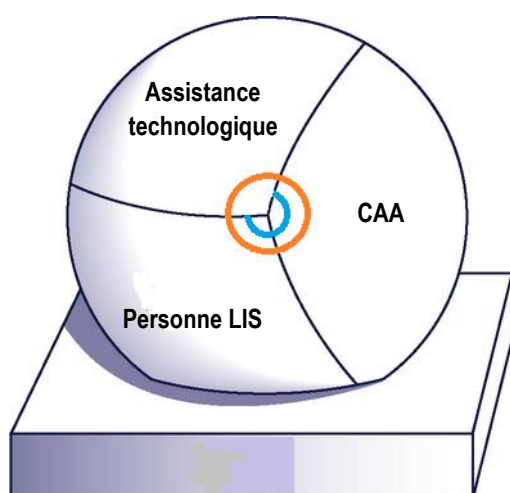


Figure 4 : Interaction entre la personne LIS, l'assistance technologique et la CAA d'après le Modèle conceptuel de l'Activité Humaine et de l'Assistance Technologique (version 2008)

Légende :

- Performance humaine
- Performance du système

L'accès aux assistances technologiques offre de **nouvelles possibilités de communication** en produisant un son et un support écrit. La personne LIS peut initier des conversations, interpeller, préparer des messages détaillés. La communication devient alors enregistrée et différée (Bruno et al., 2008 ; Charrière, 2009).

Les interfaces humain-technologies sont multiples. On distingue les outils de communication dédiés aux ordinateurs et tablettes.

- Les synthèses vocales ou boîtiers de communication émettent un message vocal et écrit. Pour composer le message, la personne dispose d'un clavier physique ou virtuel alphanumérique, phonétique ou pictographique. Le système est actionné par un appui direct sur une touche (doigt, stylet, pointeur optique, joystick) ou par défilement (contacteur adapté). Un retour vocal est possible à partir de voix digitalisées (préenregistrées par l'entourage) ou de voix de synthèse (artificielle) (Gaudeul, 2015).
- L'ordinateur ou tablette augmentent aussi les possibilités de communication. Ils permettent d'agir sur l'environnement immédiat (traitement de texte, lecture assistée) mais aussi de s'ouvrir sur le monde extérieur notamment avec internet (accès aux mails, aux jeux, à la culture etc.). Les composants (écran, souris, clavier) sont adaptés aux capacités de la personne. L'installation de logiciels peut également doter l'ordinateur d'une synthèse vocale (Charrière, 2009 ; Gaudeul, 2015).

Stephen Hawking (physicien et auteur), atteint d'une Sclérose Latérale Amyotrophique de stade avancé, communique à l'aide d'une synthèse vocale informatique qu'il a lui-même produite. Cette pathologie est, au niveau fonctionnel, similaire au LIS. La personne perd progressivement toutes ses capacités motrices. En exerçant une légère pression sur l'écran d'ordinateur, il sélectionne un mot, ce qui déclenche l'émission d'un retour vocal. Philippe Vigand, atteint par le LIS, utilise un système de communication oculaire qui lui permet d'écrire depuis son ordinateur.

La technologie permet aux personnes présentant des incapacités motrices sévères, d'accéder à une **ouverture sur le monde et d'obtenir un rôle actif dans leur famille et dans la société.**

Pour communiquer dans toutes les situations, les moyens non technologiques et technologiques sont souvent associés (soins personnels, sortie extérieure...). La communication devient efficace lorsque le patient est motivé et en mesure de recevoir ainsi que d'émettre une information (Bruno et al., 2008).

2.2 Le processus d'acquisition de l'aide technique

Le **processus d'acquisition** permet de « *passer d'une vigilance déjà présente sur l'expression de la personne (ses besoins, son projet) à une transposition plus palpable de la place de l'intéressée dans les méthodes, dans les organisations, dans les outils professionnels.* » (HAS, 2007).

Parmi une équipe pluridisciplinaire, l'ergothérapeute a un rôle particulièrement important dans ce processus. Le conseil et l'information sur l'ensemble des aides techniques (y compris technologiques) font partie intégrante de ses compétences. Il évalue, conseille et guide la démarche d'acquisition, assure les conditions de bon usage en établissant une phase d'apprentissage (Bodin, 2007 ; Charrière, 2009).

Dans le rapport de la commission d'orientation (recommandations et rapport d'orientation, 2007), la HAS propose une démarche « *continue et linéaire* » pouvant aboutir à l'acquisition d'une aide technique. Ce cheminement comprend les **plusieurs étapes** suivantes.

2.2.1 Information

Tout d'abord, le professionnel doit informer les personnes en situation de handicap sur les aides techniques. L'**information** doit être générale, en portant sur les produits, les ressources alternatives, les droits, les procédures et les financements. Le professionnel accompagne la personne tout au long de son choix.

2.2.2 Evaluations

Une préconisation adaptée, c'est-à-dire qui répond aux besoins précis de la personne en situation de handicap nécessite une évaluation de qualité. L'**évaluation** des besoins et des capacités consiste à prendre en compte la situation de la personne dans sa globalité. Elle doit renseigner les capacités/incapacités de la personne, son lieu de vie, son entourage, ses ressources, ses loisirs et projets ainsi que son installation au lit et au fauteuil afin d'optimiser les mouvements intentionnels fiables, reproductibles et procurant le moins de fatigue possible. Le recueil des besoins s'effectue auprès de la personne en situation de handicap mais aussi de son entourage. Au terme de cette phase, elle propose l'élaboration d'un cahier des charges rassemblant les éléments indispensables pour déterminer le choix de l'aide technique (Mc Fee, 2002 ; CRAMIF Escavie, 2014).

Il existe une multitude d'outils et de grilles de recueil d'informations pour évaluer les besoins spécifiques en aides techniques. Mais aucune d'entre elles n'a fait l'objet de validation ou d'accord entre professionnels (HAS, 2007 ; Pouplin, Bouteille, 2009).

2.2.3 Essais de matériels

L'évaluation permet d'établir un plan d'intervention avec des objectifs précis et des moyens pour les atteindre. La mise en œuvre du plan d'intervention comprend les **essais de matériels et ses évaluations**. Les essais sont personnalisés pour trouver une juste adéquation entre les besoins de la personne et l'assistance technologique lui correspondant. Avant l'acquisition, une **évaluation écologique** est nécessaire. Elle consiste à essayer l'assistance technologique sur le lieu de vie de la personne LIS et de réaliser un apprentissage. Cette étape est indispensable pour éviter une acquisition en décalage avec les besoins de la personne LIS et de son entourage. Lors des essais, c'est l'occasion pour l'ergothérapeute d'informer objectivement la personne des dispositifs existants, des avantages et inconvénients et du reste à charge financier (Pouplin, Bouteille, 2009 ; Foras, Balme, 2012 ; Laurent-Simonnet).

2.2.4 Apprentissage

L'étape suivante correspond à l'**apprentissage**. Il s'agit de l'apprentissage par la personne mais aussi par son entourage. Cette phase peut temporairement affecter la rapidité et l'efficacité de l'échange. Mais, un apprentissage journalier permet d'aboutir à une réelle CAA (Foras, Balme, 2012). Selon le modèle HAAT, en utilisant l'outil, la personne développe des compétences, c'est-à-dire un niveau de maîtrise dans la performance. La HAS souligne l'intérêt d'un apprentissage dont les conditions et le suivi doivent être référencés.

Appliquée à cette étude, la figure du modèle HAAT se compose dans sa sphère principale, de la personne Locked-In Syndrome présentant des capacités et des compétences, de la CAA et de l'assistance technologique (fig. 5).

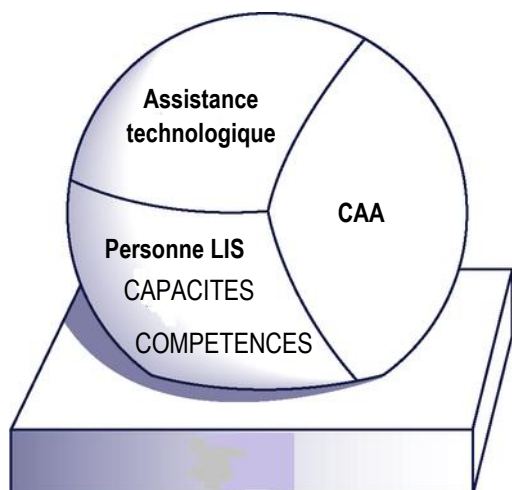


Figure 5 : Les compétences de la personne LIS d'après le Modèle conceptuel de l'Activité Humaine et de l'Assistance Technologique (version 2008)

2.2.5 Préconisation

Enfin, la HAS précise que les caractéristiques de la préconisation doivent être formalisées. Le choix final doit faire l'objet d'un consensus entre la personne, son entourage et les professionnels.

2.3 Le recours à une assistance technologique de communication

2.3.1 L'appropriation de l'assistance technologique de communication

« L'appropriation est un processus [...] elle est l'acte de se constituer un « soi » [...]. Quel que soit le type d'usage, l'appropriation se construit dans la relation avec l'objet de communication et l'usage comporte donc de facto une dimension cognitive et empirique. Sa construction met en jeu des processus d'acquisition de savoir-faire (apprentissage des codes et du mode opératoire de la machine), et d'habiletés pratiques. » (Jouet, 2000)

2.3.2 Le processus de deuil : un obstacle à l'appropriation de l'assistance technologique

Avant d'envisager un nouvel équilibre, la personne en situation de handicap accomplit **un travail intérieur**. Il est nécessaire pour toute personne ayant subi une perte importante de ses capacités (Balmelle, 1988). Communément appelé « *deuil* », ce processus est considéré comme naturel et non pathologique. Au moment de son accident et face à ses répercussions fonctionnelles, la personne LIS entre dans ce processus. Le deuil comprend généralement cinq phases :

Le déni : ce mécanisme de protection psychique traduit un état de choc. Le monde semble dénué de sens et cruel. La personne refuse de croire à ce changement de réalité soudain. Le déni met alors à distance les sentiments que la personne est incapable d'affronter. Lorsqu'elle reconnaît la perte comme faisant partie de la réalité et s'interroge, elle sort du déni.

La colère : cette réaction survient lorsque la personne a acquis le sentiment de pouvoir affronter la réalité. Elle peut prendre la forme de culpabilité, de colère contre les proches, les médecins, la famille et même contre la personne elle-même. Quand elle s'apaise, le deuil prend une nouvelle forme.

Le marchandage : c'est une phase de transition pendant laquelle le psychisme s'adapte au traumatisme. La culpabilité est souvent présente. La personne se réfère au passé en souhaitant que la vie redevienne

comme avant et émet des « *hypothèses virtuelles* », sans réellement y croire. Cette phase s'achève lorsque la réalité refait surface.

La dépression : cette phase est le reflet d'un retour dans le présent. Elle se traduit par un sentiment de vide, un repli sur soi où le chagrin prend le dessus. Les occupations habituelles semblent dérisoires et tout devient un effort. Mais cette phase permet de se recentrer sur la perte pour finalement parvenir à se reconstruire et passer à l'étape suivante.

L'acceptation : cette dernière phase consiste à accepter la perte et à admettre son caractère définitif. Il ne s'agit pas de voir la perte comme une chose positive, ni de s'y accommoder mais de se résigner et d'apprendre à vivre avec elle. Lorsque l'énergie dévouée à l'investissement de la perte se transforme pour réinvestir la vie, lorsque les sentiments ne sont plus niés, la personne achève le processus de deuil et devient capable d'écouter ses besoins.

Au terme du processus de deuil, **la personne en situation de handicap peut recommencer à envisager l'avenir**. Dans la perspective d'accroître son autonomie et ses capacités, l'aide technique peut devenir un moyen acceptable pour cette personne (Kübler-Ross, Kessler, 2009 ; Freud, 2016). Pour autant, de nombreuses personnes LIS **ne s'approprient pas les assistances technologiques dans leur quotidien**, et ce malgré l'ancienneté de l'accident.

2.3.3 Les autres éléments constituant un obstacle à l'appropriation de l'assistance technologique

Plusieurs études soulèvent l'existence de trois dimensions s'opposant à l'appropriation de l'assistance technologique par une personne en situation de handicap : la dimension technique, personnelle et sociale/relationnelle (Khomiakoff, 2006 ; Blain-Moraes, 2012).

Dimension technique

La dimension technique relève des capacités de l'assistance technologique et de ses contraintes d'utilisation. Selon Leclaire (cité par Khomiakoff, 2006) le poids de l'assistance technologique, son encombrement, son emplacement et sa portabilité, sa préhension, son coût, sa sécurité, son alimentation électrique, son appréciation générale et son apprentissage sont des éléments pouvant être à l'origine d'une non-appropriation de l'aide technologique.

Dimension personnelle

La dimension humaine correspond aux perceptions subjectives de la technologie d'assistance et les répercussions de celles-ci sur son apprentissage.

Pour les utilisateurs, l'assistance technologique nécessite de l'endurance. En cela, elle est source de fatigue, autant physique que cognitive, de douleur et d'inconfort. Pour certains, elle est aussi à l'origine d'anxiété et nécessite de gérer les distractions. Aussi, le besoin et l'envie de communiquer sont indispensables, tout comme la compétence de la personne LIS et des aidants.

Dimension sociale et relationnelle

D'un point de vue social et relationnel, le dispositif peut se révéler stigmatisant et être source de tensions. L'absence de formation approfondie sur la technologie pour les aidants peut également constituer un obstacle. Et, même si la personne souhaite acquérir des outils susceptibles de développer son lien social, elle peut ne pas vouloir s'appropriier le dispositif par crainte d'augmenter la charge de l'aidant.

Le professionnel peut être confronté à cette situation de non-appropriation. Pour cela, « *Le thérapeute assure tant une prise en charge humaine et psychologique que rééducative et technologique.* » (Gamblin, 2015). Il doit adapter son accompagnement dans l'acquisition de l'assistance technologique.

Dans cette partie, les aidants ont de nombreuses fois été mentionnés dans le projet de communication de la personne LIS. Pour cela, je souhaite approfondir la notion du **contexte social** dans la dernière partie de mon cadre conceptuel.

PARTIE 3 : Le contexte

« L'état de fonctionnement et de handicap d'une personne est le résultat de l'interaction dynamique entre son problème de santé (maladie, troubles, lésions, traumatismes, etc) et les facteurs contextuels. » (Organisation Mondiale de la Santé, 2001 cité par Margot Cattin, 2008).

3.1 Qu'est-ce que le contexte ?

3.1.1 Les composants du contexte

Le contexte est un concept omniprésent en ergothérapie. C'est un cadre contenant pour la personne et ses activités. Selon le modèle de l'activité humaine et de l'assistance technologique (HAAT), il se compose de quatre éléments : physique, social, culturel et institutionnel (Lewis, 2001). Le **contexte physique** relève de la chaleur, du son et de la lumière. Le **contexte social** regroupe l'ensemble des personnes qui utilisent l'assistance technologique. Cette notion sera approfondie dans la suite de l'étude. Le **contexte culturel** est le produit des expériences. Enfin, le **contexte institutionnel** correspond aux composantes économiques, juridiques et politiques. L'ensemble de ces éléments, caractérisés de « dynamiques », sont repris par de nombreux auteurs pour définir le contexte (Letts, Rigby, Stewart, 2003 cité par Margot Cattin 2008).

3.1.2 L'influence du contexte sur les autres éléments

Chacun de ces quatre éléments contextuels peut influencer un autre composant de la sphère principale du modèle HAAT : la personne LIS, l'assistance technologique ou la CAA. L'influence s'exerce individuellement ou collectivement par l'intermédiaire de l'**interface environnementale**. Celle-ci est un lien entre le contexte et l'assistance technologique. Les compétences de la personne en situation de handicap sont liées à ses capacités mais aussi au contexte dans lequel elle évolue car ce dernier influence la performance du système. L'influence peut améliorer mais aussi entraver la performance. Alors, la situation de handicap est non seulement liée à une pathologie telle que le LIS mais est aussi dépendante de son interaction avec le contexte (Giesbrecht, 2013 ; Meyer cité par Margot Cattin, 2008).

Appliquée à cette étude, la figure du modèle HAAT se compose dans sa sphère principale, de la personne Locked-In Syndrome, de la CAA et de l'assistance technologique. Le contexte englobe

l'ensemble de la sphère et influence les autres éléments au travers de l'interface environnementale (fig. 6).

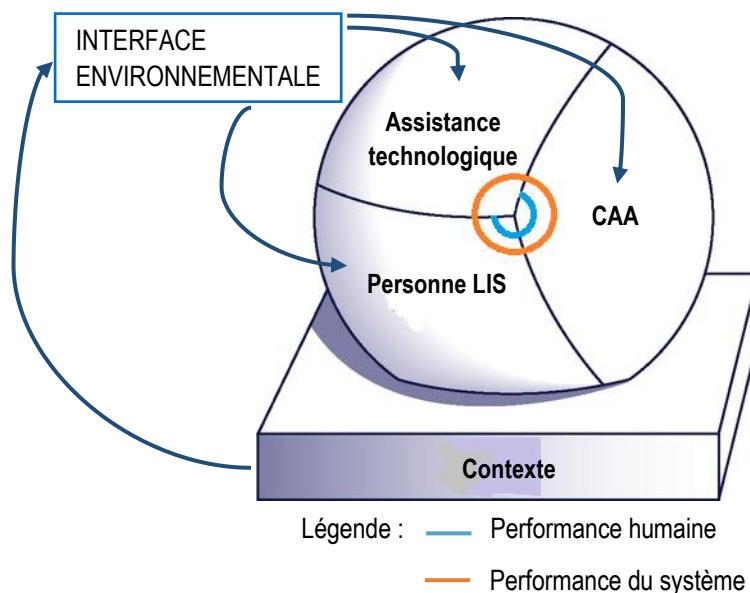


Figure 6 : Le contexte et l'influence de l'interface environnementale d'après le Modèle conceptuel de l'Activité Humaine et de l'Assistance Technologique (version 2008)

3.2 Le contexte social, un élément primordial pour la personne LIS

3.2.1 Aider : entre les soins profanes et le « care »

Aider est une action venant en réponse aux besoins d'une personne dépendante. Elle est **fonctionnelle pour la réalisation des actes de la vie quotidienne** (manger, se déplacer, se laver etc.) mais peut aussi s'étendre à **la réalisation des activités instrumentales de la vie quotidienne** (faire les courses, préparer les repas etc.) (Blosch, 2012).

Deux notions caractérisent l'aide. Le **travail de soins profanes** d'une part, qui correspond à **l'ensemble des actes d'aide apportés par l'entourage**. Il se décline en quatre dimensions : la dimension affective (en apportant de l'affection, en écoutant et en réconfortant), la dimension cognitive (en donnant l'information et en secondant la personne), la dimension matérielle (en facilitant l'accès aux matériels, en agissant avec lui ou pour lui dans l'environnement afin de le modifier favorablement) et la dimension normative (en validant les comportements par rapport aux normes et valeurs en vigueur). Le « **care**¹² » d'autre part, initialement développé aux Etats-Unis est une autre façon de prendre la personne en charge. Cette notion est à **la fois mobilisée par les professionnels et la famille**. Pour Horchschild, « le care »

¹² « Care » traduit de l'anglais au français signifie : « soin ».

« caractérise une relation d'aide, familiale ou professionnelle ; il désigne tout à la fois l'activité de soin à une personne qui en dépend et le souci de la réception de ce soin, sa singularité résidant dans cette combinaison affûtée de compétences techniques et émotionnelles ». Joan Tronto donne au care un sens plus large, en le définissant comme « une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre "monde", de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible » (cités par Blosch, 2012).

Selon le contexte dans lequel vit la personne LIS (à domicile, en MAS, en FAM), ces différentes aides peuvent lui être apportées et cela dans divers domaines dont la communication.

3.2.2 Les aidants, utilisateurs de l'assistance technologique de communication

Comme nous l'avons vu précédemment (confère partie 2 du cadre conceptuel), l'aide technique est préconisée pour compenser le handicap. Mais cette aide ne peut pas se substituer totalement à l'intervention de l'aide humaine. **L'aide humaine doit venir en complément de l'aide technique** soit sous forme d'information ou de conseil, soit sous forme d'accompagnement ou de soutien. Concernant l'assistance technologique, l'aidant intervient pendant l'activité de CAA, avant pour les réglages et après pour désinstaller et entretenir le matériel. Pour cela, les besoins en aide humaine doivent être pris en compte en même temps que le besoin en aide technique et en aménagement (Rapport Lecomte, 2003).

Selon le contexte dans lequel vit la personne LIS (à domicile, en MAS, en FAM), on distingue deux types d'aidants :

3.2.2.1 Aidant informel

Une **personne de l'entourage** venant en aide à un proche est appelé aidant informel (connu également sous les terminologies suivantes : aidant familial, naturel, spontané, proche aidant ou encore entraidant). Il est reconnu comme aidant informel à partir de la définition suivante : « *La personne qui vient en aide à un titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non.* » (COFACE Handicap, 2005-6).

3.2.2.2 Aidant formel

L'aidant formel ou encore l'aidant professionnel correspond à **tout professionnel de santé intervenant à domicile ou dans un établissement médico-social**. Contrairement aux aidants familiaux,

ces aidants possèdent un savoir-faire reconnu par les institutions professionnelles. L'ergothérapeute est un exemple d'aidant formel.

Le rôle des aidants informels et formels sont complémentaires et importants auprès de la personne dépendante. Pour Friedson, **le système profane est comme un référentiel aux côtés et en interaction avec le système professionnel** (cité par Cresson, 2006).

3.3 L'action de l'ergothérapeute pour une appropriation de l'assistance technologique de communication par la personne LIS

3.3.1 Le contexte : un fondement de la pratique en ergothérapie

Selon l'arrêté du 5 juillet 2010 (cité par Trouvé, 2016), l'ergothérapeute tente de comprendre et de palier aux raisons pour lesquelles une personne ou un groupe de personnes ne peuvent effectuer les activités qu'elles souhaitent réaliser ou doivent réaliser. Or, le contexte de vie est l'un des fondements de l'action de l'ergothérapeute. En effet, le but de l'ergothérapeute est d'assurer une **adéquation parfaite entre la personne et son contexte** afin de développer sa performance occupationnelle en toute sécurité et autonomie. Pour cela, il tient compte des **ressources des personnes et de leur adaptabilité au contexte**. L'ergothérapeute peut agir sur la dimension relationnelle du contexte qui unit le patient à sa famille ou à son institution en fonction de son lieu de vie (Belio, Destailats, 1997). Au travers de son expertise dans l'analyse de ces interactions, l'ergothérapeute structure, modifie ou adapte le contexte (Trouvé, 2016).

3.3.2 L'ergothérapeute centré sur l'interaction entre la personne LIS et son contexte social

« *Nous sommes des professionnels du soin, du handicap et la famille est une « professionnelle de la relation avec le patient » ?* » (Sureau, Destailats, 1997)

Les aidants sont à prendre en considération dans l'action des ergothérapeutes. Il serait contradictoire de préconiser une aide technologique à une personne qui n'est pas dans son contexte social. En effet, il serait probable que l'organisation des relations échappe à l'ergothérapeute, qui se retrouverait en situation de « *laboratoire* ». Ainsi, les informations pertinentes telle que l'organisation des aidants, ne pourraient être recueillies. Pour De Grace (cité par Trouvé, 2016), les thérapeutes doivent **comprendre le fonctionnement de chaque unité familiale, ou à défaut institutionnelle**, avant de

travailler sur sa façon d'agir. Comprendre qui sont les familles, les institutions et comment les membres qui les constituent peuvent s'engager ensemble dans les expériences significatives.

L'approche « **top-down** » centrée sur l'activité et la participation apporte des outils et implique réellement les éléments du contexte social, c'est-à-dire l'entourage, qu'il soit familial ou institutionnel (Trouvé, 2016). Cette approche fournit des outils de stratégie cognitive et une démarche de découverte guidée rendant la personne et son entourage acteurs dans les soins et la vie quotidienne. Les aidants sont impliqués dès le choix des activités ciblées. Pour s'assurer de la bonne manipulation de l'aide technologique, cette personne doit être présente à l'élaboration de la stratégie de résolution de problème (*Qu'est-ce que je veux faire ? Comment est-ce que je veux faire ?*), pendant l'évaluation (HAS, 2007), lors de la réalisation du plan avec les essais et l'apprentissage (McFee, 2002) et à la vérification du fonctionnement du plan (*Est-ce qu'il fonctionne et si non pourquoi ?*).

Cette approche permet aux aidants de mieux comprendre les troubles, apporte des savoirs faire indispensables pour le quotidien et permet d'assurer la bonne manipulation de l'aide technologique. **Les effets des aménagements, des adaptations de l'environnement et/ou l'accompagnement sont partagés avec l'aidant pour qu'ils s'approprient les aides dans le quotidien.** Un accompagnement inclusif contribue à augmenter leur satisfaction, leur autonomie et de réduire la dépendance (Trouvé, 2016). Ainsi **la vision de la situation de handicap doit être vue par l'ergothérapeute en incluant le patient, mais aussi la famille et/ou les soignants institutionnels.**

Alors, le rôle de l'ergothérapeute se situe au cœur de l'interaction « personne-contexte ». Il ne peut uniquement se centrer sur la personne porteuse d'une pathologie ou seulement sur le contexte matériel et familial. **L'ergothérapeute doit se placer entre la personne LIS et son entourage.**

CADRE EXPERIMENTAL

Dans la première partie de mon étude, j'ai défini les grands concepts de mon sujet en fonction de ma problématique. Pour rappel, ma problématique est : **De quelle manière l'ergothérapeute favorise-t-il l'appropriation de l'assistance technologique de communication par la personne Locked-In Syndrome ?** A l'issue de mes recherches littéraires, j'ai émis l'hypothèse suivante : **L'inclusion des aidants par l'ergothérapeute dans le processus d'acquisition favorise l'appropriation de l'assistance technologique par la personne Locked-In Syndrome.**

1. Méthodologie de l'enquête

La seconde partie de l'étude correspond à la réalisation d'une enquête. Celle-ci vise à recueillir des informations pour répondre à ma question de recherche et vérifier mon hypothèse.

1.1 Les objectifs

Issue du cadre conceptuel, l'enquête répond aux objectifs suivants :

- Objectif primaire : Déterminer si l'inclusion des aidants dans le processus d'acquisition favorise l'appropriation de l'assistance technologique par la personne Locked-In Syndrome.
- Objectifs secondaires :
 - Identifier le(s) outil(s) de communication utilisé(s) par la personne et ses aidants ;
 - Identifier les étapes, la place de l'ergothérapeute et celle des aidants dans le processus d'acquisition de l'assistance technologique ;
 - Déterminer les éléments pouvant constituer un obstacle à l'appropriation de l'outil technologique par la personne et ses aidants ;

1.2 La population cible

« Définir la population, c'est sélectionner les catégories de personnes que l'on veut interroger, et à quel titre ; déterminer les acteurs dont on estime qu'ils sont en position de produire des réponses aux questions que l'on se pose. » (Blanchet, Gotman, 1992)

Je souhaite réaliser cette enquête auprès de **populations faisant partie du contexte social des personnes Locked-In Syndrome**. Je différencie, ci-dessous, 3 sous-populations restreintes par des critères d'inclusions et d'exclusions. Chacune de ces personnes est susceptible d'apporter des **informations spécifiques** pour valider ou réfuter mon hypothèse.

- Les **personnes présentant un Locked In Syndrome** sont les principaux sujets de mon étude. J'inclus toutes personnes présentant un Locked-In Syndrome, vivant en MAS, FAM ou à domicile et disposant d'une aide technique à la communication, qu'elle soit technologique ou non. Parmi elles, j'exclus les personnes qui ne sont pas motivées pour participer à l'étude et/ou celles pour qui aucun outil technologique de communication n'a été préconisé lors de son accompagnement.
- Les **aidants**, également utilisateur de la technologie de communication, correspondent à la fois aux aidants formels et informels des personnes LIS. Parmi eux, j'exclus les personnes qui ne s'intéressent pas à l'assistance technologique.
- Enfin, j'inclus les **ergothérapeutes** ayant eu une expérience en France, avec les personnes LIS et préconisant des assistances technologiques de communication.

Pour accéder à l'ensemble de cette population, j'utilise deux techniques d'échantillonnage non probabiliste :

L'effet Boule de neige en utilisant l'aide d'un tiers. Ce mode m'a permis d'accéder à la population ciblée et spécifique de l'étude tout en maximisant les chances d'acceptation de participation (Tétreault, 2006 ; Blanchet, Gotman, 1992). Je me suis entretenue avec la déléguée générale d'ALIS. C'est une personne intégrée au cœur des réseaux. Elle m'a proposé d'utiliser son carnet d'adresse pour me mettre en relation avec ma population cible. A partir de sa base de données et de mes critères d'inclusions et d'exclusions, j'ai rencontré des personnes LIS et l'un de leurs aidants ainsi que des ergothérapeutes.

Pour compléter mon échantillon, j'utilise **l'effet accidentel**. Cet effet se produit lorsque les unités de l'échantillon sont choisies en fonction de leurs présences dans un endroit particulier (Tétreault, 2006). J'ai participé à un groupe de parole organisé par ALIS. Ce temps d'échange m'a permis de recruter d'autres personnes LIS et leur aidant. J'ai également assisté au congrès annuel organisé par ALIS où j'ai pu poursuivre mon recrutement avec des personnes LIS et leur aidant.

Mon échantillon de personnes interrogées est diversifié (non représentatif mais caractéristique) à partir de mes objectifs.

1.3 L'outil d'investigation

Selon mes objectifs et ma population cible, mon enquête s'oriente autour des représentations et des pratiques. Un discours modal permet de traduire l'état psychologique du participant (c'est-à-dire le sens que les acteurs donnent à leurs pratiques, aux événements dont ils ont pu être témoins et actifs) et un discours référentiel permet de décrire l'état des choses (l'appropriation d'un système d'aide, l'apprentissage...) (Blanchet, Gotman, 1992). Pour recueillir ces discours et être en adéquation avec une approche, je choisis **l'entretien semi-directif**.

De manière générale, « *L'entretien est une méthode qui donne un accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions ou représentations.* » (Tétreault, 2014) Il a pour fonction d'approfondir la compréhension d'un thème au travers du discours de la personne interrogée. Il recueille des informations subjectives, permet de révéler la logique de fonctionnement en indiquant les conditions, les raisons et permet de faire le lien entre les représentations et la pratique. Cette caractéristique correspond particulièrement à l'investigation nécessaire pour répondre à ma question de recherche. En effet, pour l'enquête de ce mémoire d'initiation à la recherche, il me semble indispensable de collecter des informations relatives au vécu des personnes enquêtées et leur opinion.

« *L'entretien semi-directif est une méthode plus souple, qui représente un intermédiaire entre les deux autres [l'entretien directif et l'entretien libre]. Elle se retrouve habituellement dans les recherches qualitatives en réadaptation.* » (Tétreault, 2014). Guidée par des questions ouvertes, la personne interrogée structure sa pensée, choisit ses propres mots pour répondre et peut aborder spontanément une notion. Pour le chercheur, il permet d'obtenir une certaine connaissance de la personne, d'approfondir ses réponses et de les reformuler si nécessaire. Aussi, pour aborder un sujet délicat telle que la communication d'une personne LIS, il me semble nécessaire de pouvoir adapter l'outil en fonction des signes verbaux, les mimiques, les hésitations et de proposer un cadre contenant. Cette souplesse est permise dans un entretien semi-directif. En outre, ces réponses ne pourraient pas être prédites par des questionnaires et une approche quantitative, ni par une observation dans la mesure où j'étudie un passage de la vie de ces personnes qui peut durer dans le temps ou qui s'est déroulé dans le passé.

1.4 La mise en place de l'outil : le guide d'entretien

L'enquête a été effectuée depuis un guide d'entretien (confère annexe 4). Construit à partir de mon cadre théorique et de mon hypothèse, ce guide comprend l'ensemble organisé des thèmes que je

souhaitais explorer. Les questions ont été prédéterminées mais leur ordre est resté flexible suivant le discours de la personne interrogée.

Le guide d'entretien comporte 4 thèmes de discussion principaux, obligatoirement explorés lors des entrevues. En effet, l'ensemble de ces thèmes ont permis de répondre aux objectifs.

- Le premier thème explore le ou les outils de communication utilisés. Leur réponse permet de déterminer si la personne utilise la technologie pour communiquer. Dans une situation où la personne utilise plusieurs outils de communication, leur réponse permet de savoir lequel est priorisé.
- Le second thème aborde le processus d'acquisition de l'assistance technologique de communication qu'il soit en cours ou qu'il soit abouti. Le but de ce thème est de rendre compte des étapes traversées lors de ce processus, de déterminer la place de l'ergothérapeute et celle des aidants.
- Le troisième thème s'intéresse aux obstacles que la personne peut rencontrer pour s'approprier l'assistance technologique. Le but de ce thème est de comprendre pourquoi de nombreuses personnes LIS n'utilisent pas la technologie au quotidien pour communiquer et si les aidants font partie des obstacles.
- Le dernier thème interroge la pratique professionnelle des ergothérapeutes et notamment l'inclusion des aidants dans celle-ci. Le but est de savoir si l'inclusion des aidants a une influence sur l'appropriation de la personne LIS et comment cette inclusion peut-elle s'effectuer.

La rédaction de ce guide d'entretien a permis lors des entrevues de questionner la personne sur des thèmes précis tout en s'adaptant à la fluidité de son discours. Ces questions laissent la possibilité aux personnes interrogées de livrer leur expérience personnelle, de donner leur avis ou de leur demander comment ils auraient réagi dans certaines situations. De manière générale, l'entretien est utilisé pour déterminer l'impact de l'inclusion des aidants dans le processus d'acquisition sur l'appropriation de l'assistance technologique de communication par la personne LIS. Il permet également d'approfondir les connaissances sur le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement de la personne LIS.

Pour valider mon guide d'entretien, je l'ai soumis aux regards d'ergothérapeutes, d'étudiants en ergothérapie et de référents pédagogiques. Leurs remarques m'ont permis de réorganiser mon cheminement et de simplifier mes thèmes de discussion avant de débiter l'expérimentation.

Les entretiens ont été réalisés selon la disponibilité des participants et en personne. Il a été demandé aux personnes interrogées de lire au préalable la note d'information (confère annexe 5) pour prendre connaissance du sujet et des objectifs de la rencontre. Ce document leur a été envoyé par mail.

Les entretiens se sont déroulés sur une durée moyenne de 50 minutes. Tous répondent aux critères fondamentaux de l'entretien, à savoir : l'enregistrement, le consentement éclairé et l'anonymat. A chaque début d'entretien, je me suis assurée que ces notions étaient comprises et approuvées par la personne interrogée. Et afin d'instaurer une relation de confiance, j'ai précisé qu'aucun jugement ne serait porté au discours. L'enregistrement n'a débuté qu'après approbation de ces éléments. Les retranscriptions sont rassemblées en annexe (confère annexe 8 à 18).

1.5 Difficultés rencontrées au cours du recrutement

La rareté de ce syndrome a rendu le recrutement plus difficile. En effet, il était complexe d'établir une relation avec les personnes confrontées au LIS et ayant quitté les centres de rééducation et de réadaptation. Heureusement, ALIS m'a soutenue et aidée tout au long de l'expérimentation.

2. Résultats et analyses

2.1 Méthode d'analyse

Pour analyser les entretiens réalisés, je parlerai de chaque thème, dans l'ordre dans lequel ils apparaissent dans le guide d'entretien. Les résultats bruts de chaque thématique seront présentés sous forme de tableaux ou de graphiques puis une analyse croisée des 3 sous-populations vous sera proposée.

Les thèmes sont les suivants :

- Le/Les outil(s) de communication
- Le processus d'acquisition de l'assistance technologique
- Les obstacles à l'appropriation de l'assistance technologique
- L'inclusion des aidants

Les réponses obtenues sont qualitatives, elles permettent ainsi d'amener des pistes de réflexion mais ne peuvent en aucun cas faire l'objet d'une généralisation.

2.2 Présentation de la population

Au terme de cette enquête, j'ai recueilli l'expérience de 7 personnes LIS, de 6 aidants et de 4 ergothérapeutes. Parmi ces entrevues, j'en ai sélectionnées 11 selon la richesse des informations délivrées et leurs pertinences en lien avec mes objectifs.

Le tableau II ci-après présente les participants retenus pour l'étude.

Tableau II – Présentation des participants

Personnes LIS	Sexe	Nombre d'années vécues avec le LIS	Lieu de vie	
L1	Homme	17 ans	MAS	
L2	Homme	17 ans	Domicile avec des auxiliaires de vie	
L3	Femme	13 ans	MAS	
L4	Homme	3 ans	MAS	
Aidants	Sexe	Qualité et nombre d'années vécues en tant qu'aidant	Fréquence des visites et lieu	
A1	Homme	Père d'une personne LIS depuis 17 ans	Plusieurs fois par semaine à la MAS.	
A2	Homme	Mari d'une personne LIS depuis 4 ans	Plusieurs fois par semaine à la MAS.	
A3	Femme	Auxiliaire d'une personne LIS depuis 2 ans	La journée, du dimanche au mercredi à domicile	
A4	Homme	Père d'une personne LIS depuis 15 ans	Plusieurs fois par semaine à domicile.	
Ergothérapeutes	Sexe	Expérience en tant qu'ergothérapeute	Expérience auprès des personnes LIS	Lieu actuel d'exercice
E1	Femme	8 ans	6 ans	MAS spécialisée dans le LIS et la tétraplégie haute
E2	Femme	5 ans et demi	8 mois	MAS accueillant des personnes LIS
E3	Femme	4 ans	6 mois	MAS accueillant des personnes LIS

2.3 Présentations des résultats bruts et analyses

THEME 1 : LE/LES OUTILS DE COMMUNICATION

Présentation des résultats bruts :

Le tableau III ci-dessous présente les résultats bruts du premier thème.

Tableau III – Résultats bruts du thème 1

Légende :	
Texte en gras : Priorisation de l'outil non technologique	
Texte souligné : Priorisation de l'outil technologique	
<i>Pouvez-vous me parler des outils de communication que vous utilisez ?</i>	
L1	« <i>Petit boîtier bleu avec un contacteur caché sous l'écharpe.</i> » – [Priorisation] « <i>j'utilise l'alphabet avec les personnes qui arrivent bien à parler sinon ma machine le fait</i> » En observant, je comprends qu'il parle d'un boîtier pour désigner un contrôle d'environnement qui intègre une synthèse vocale et qui est aussi relié à un ordinateur – Lors de notre rencontre, il communique avec moi avec un alphabet et un code oculo-palpébraux pour validation (ferme les yeux pour dire oui et lève les yeux au ciel pour dire non).
L2	« <i>J'ai utilisé l'alphabet mais peu car je n'aime pas.</i> » - « [<i>l'alphabet</i>] <i>c'est trop long, ça m'énerve</i> » - « <i>après j'ai eu un vieil ordinateur mais j'ai mis du temps car je bougeais pendant</i> » - « <i>j'ai utilisé la licorne pendant des années</i> » - Lors de notre rencontre, je constate qu'il utilise un ordinateur fixe équipé d'un Smartnav, de Civikey et Clavicom pour communiquer avec moi. – [Priorisation] « <i>Smartnav tout le temps</i> »
L3	« <i>Mon code ESARIN.</i> <i>J'ai rajouté des mots, des chiffres, @.</i> » - J'observe qu'elle teint un stylo dans sa main droite pour désigner les lettres/mots/symbole sur un tableau en support papier et qu'elle signe le oui/non avec la tête.
L4	« <i>ce code alphabétique</i> » - Je constate qu'il désigne du doigt les lettres sur son tableau de lettre – « <i>une synthèse vocale pour fin avril</i> » - « <i>j'ai un ordi [utilisé pour écrire] mon autobiographie [et] pour les mails.</i> »
<i>Pouvez-vous me parler des outils de communication que vous utilisez avec la personne Locked-In Syndrome que vous aidez ?</i>	
A1	« <i>Avec nous, il utilise que le code oral alphabétique. [...] Et je crois que même avec les soignants autres que les aidants parents, il se sert beaucoup de cette chose-là.</i> » - « <i>Quand on n'est pas en sa présence, par Skype, mais avec les clignements et l'alphabet</i> »
A2	« [...] <i>il y a un outil qu'elle utilise principalement, c'est un tableau de lettre avec nous, une bonne partie de la journée c'est-à-dire quatre à cinq heures par jour et avec les soignants.</i> » - « <i>Tout le personnel soignant que ce soit les aides-soignants ou les infirmiers, les ergos, les kinés, tout le monde à la MAS utilise ce système de communication</i> » - « <i>application qui ne fait que des SMS</i> »
A3	« <i>la gestuelle,</i> <i>l'ordinateur et très rarement avec l'alphabet</i> » - « <i>C'est seulement quand il y a quelque chose qu'il ne peut pas faire avec le mouvement, qu'il va écrire à l'ordinateur</i> »
A4	« <i>ses yeux, les mimiques du visage</i> » - « [<i>l'alphabet</i>] <i>c'est le seul qui lui permet de discuter avec n'importe quelle personne à condition qu'elle accepte de jouer le jeu</i> » - « <i>l'ordinateur pour parler avec ses amis</i> »
<i>Pouvez-vous me parler des outils de communication que vous préconisez pour les personnes Locked-In Syndrome que vous accompagnez ?</i>	
E1	« <i>ils ont déjà l'outil de communication papier non technologique quand ils arrivent en MAS</i> » - « <i>le [outil non technologique] réapproprié dans la structure</i> » - « <u><i>leur trouver un outil technologique</i></u> »
E2	« <i>elles ont déjà a priori un système de compensation pour pouvoir communiquer, non technologique</i> » - « <u><i>assistance technologique</i></u> »
E3	« <u><i>assistance technologique</i></u> »

Le tableau III met en exergue les éléments suivants : 3 personnes LIS sur 4 ne priorisent pas l'assistance technologique. Parmi elles, 2 personnes disposent d'un outil secondaire technologique de communication dont l'une est également en cours d'acquisition d'une synthèse vocale dédiée. La 3^{ème} personne ne souhaite pas utiliser d'assistance technologique de communication.

L'ensemble des aidants ne priorisent pas l'assistance technologique de communication. Mais tous utilisent un outil secondaire technologique pour communiquer à distance avec la personne ou pour l'aider à communiquer avec autrui.

L'ensemble des ergothérapeutes préconise l'assistance technologique de communication pour répondre à un besoin d'autonomie. 2 d'entre elles ajoutent qu'à l'arrivée des personnes LIS en MAS, celles-ci disposent déjà d'une assistance non technologique. Une ergothérapeute précise qu'en plus de préconiser l'assistance technologique, elle a pour mission de réapproprier l'outil non technologique dans la structure.

Analyse croisée des résultats

Les résultats entre les personnes LIS et les aidants sont congruents. En effet, la majorité de ces répondants priorisent l'assistance non technologique de communication. Mais tous, à l'exception d'une personne LIS, utilisent secondairement la technologie pour répondre à ce même besoin.

Nous pouvons constater que le lieu de vie semble avoir une influence sur l'utilisation de la technologie. En effet, l'unique personne LIS qui priorise l'assistance technologique de communication vit à domicile, alors que les autres personnes résident en MAS. L'ensemble de ces personnes sont aidées quotidiennement par des aidants formels. Par ailleurs, le nombre d'année du LIS ne semble pas avoir d'impact sur cette priorisation : L1 et L2 sont tous les deux touchés par le LIS depuis 17 ans, l'un priorise l'assistance technologique alors que l'autre priorise l'assistance non technologique. L3, LIS depuis 13 ans refuse encore l'assistance technologique alors que L4, LIS depuis 4 ans dispose d'un outil secondaire technologique et est en cours d'acquisition d'un nouvel outil technologique de communication.

Nous pouvons remarquer que peu importe le type d'aidant ou son lieu d'intervention, l'aidant priorise toujours un outil non technologique.

En revanche, les résultats des ergothérapeutes n'entrent pas en corrélation avec ceux des personnes LIS. L'ensemble des ergothérapeutes préconise l'assistance technologique alors qu'actuellement aucune des personnes résidant en MAS ne s'est totalement approprié cet outil. Tous privilégient un outil non technologique qui a été mis en place avant leur entrée dans la MAS. Seule une ergothérapeute mentionne travailler autour de cet outil non technologique.

La préconisation des ergothérapeutes exerçant en MAS se concentre sur la technologie alors qu'à terme les résidents privilégient l'outil non technologique. Le processus mené par l'ergothérapeute ne semble pas aboutir. Alors, comment les ergothérapeutes mènent-ils ce processus ? Lors des entretiens, ce thème a permis d'échanger autour du processus d'acquisition de l'assistance technologique.

THEME 2 : LE PROCESSUS D'ACQUISITION DE L'ASSISTANCE TECHNOLOGIQUE

Présentation des résultats bruts

Le tableau IV ci-dessous présente les résultats bruts du deuxième thème.

Tableau IV – Présentation des résultats bruts du thème 2

<i>Pouvez-vous me dire comment vous avez pu acquérir cette assistance technologique de communication ?</i>	
L1	[Réalisation d'essai] : « Oui » - [intervenants] « le revendeur »
L2	« [...] j'y suis allé [à la plateforme Nouvelle Technologies] de nombreuses fois et aussi avec l'ergo du centre où j'étais » [Essai] « oui » [Apprentissage : avez-vous travaillé seul ?] « Quasiment même si au début l'ergo m'a énormément aidé [...] »
L3	« [Essai d'] un boîtier vocal [...] » - « Ergo, elle m'a fait faire des essais. »
L4	« essayé » - « l'ergo de Garches, il y 3 mois pendant 2 semaines » - « ergo MAS a poursuivi les démarches » - [Apprentissage] « lors d'un essai de 15 jours à la MAS » - « [ergo] elle m'a montré une fois » - « les soignants l' [synthèse vocale] installaient au fauteuil »
<i>Pouvez-vous me dire comment s'est déroulée l'acquisition de l'assistance technologique de communication ?</i>	
A1	« ça s'est fait en fonction des propositions qui nous ont été faites par les ergos, qui nous ont dit qu'il existait un tas de choses [...] » - « [...] ensuite le revendeur vient avec le matériel et le fait tester à la MAS. » - « j'ai assisté à une formation organisée par les fabricants et destinée aux utilisateurs de cet outil » - « en fait on s'est pratiquement débrouillé par nous-même »
A2	« Oui on a toujours été présents et entrepris les démarches » - « On les [essais] effectuait dans tous les établissements où on se trouvait. »
A3	A3 n'était pas aux côtés de cette personne LIS lorsque celle-ci a acquis son assistance technologique. Pour cela, sa réponse n'est pas significative.
A4	« je me suis débrouillé pour voir comment il fonctionnait » - « elle [sa fille] m'aidait bien parce qu'elle connaît beaucoup plus l'outil informatique que moi. »
<i>Pouvez-vous me décrire le processus d'acquisition de l'assistance technologique de communication ?</i>	
E1	« je fais des essais » - « il y a une boucle [...] entre l'ergo, le fournisseur et ALIS » - « voir avec le résident, avec la personne LIS, est-ce qu'elle veut juste parler à l'environnement proche, donc en gros les professionnels qu'il y a autour de lui, de la personne, est-ce qu'elle veut aussi pouvoir parler aux autres résidents » - « d'expliquer au résident ce qui existe et ce qui est possible » - « accès à son tuteur, envoyer le devis, trouver un financement » - « on enclenche le dossier MDPH » - « programmation et de la personnalisation » - « l'apprentissage des résidents très peu on va dire, il y a surtout l'apprentissage des personnes autour » - « On en parle [aux soignants] avant même que l'outil soit définitivement acheté, définitivement installé » - « c'est présenté en réunion institutionnelle » - « j'envoie par mail à la famille le document » - « oui la famille peut venir aux essais » - « impossible de faire le lien entre l'ergo et la famille directement »
E2	« Évaluer les capacités motrices [...] ses besoins [...] les moyens financiers » - « on forme un peu les parents » - « faire une demande à la MDPH » - « faire appel à un fournisseur de matériel pour faire des essais » - « on demande un devis » - « on va décider avec le tuteur ou avec la personne elle-même comment elle va faire pour financer » - « le fournisseur arrive, il installe le matériel » - « temps d'apprentissage selon les possibilités » - « prendre du temps pour aller voir les soignants s'ils sont dans une structure pour les former sur l'appareil » - « en général les équipes tournent beaucoup, ce n'est pas simple »
E3	« évaluation des capacités de la personne » - « recueillir ses avis, ses attentes et ses besoins » - « discuter avec la famille de ce projet » - « une phase de recherche de matériels » - « essais d'éventuels outils de communication, différents logiciels » - « dossier de financement » - « mise en place du matériel » - « formation à faire auprès des soignants qui sont quotidiens auprès de la personne, auprès des autres professionnels » - « il y a effectivement un temps d'apprentissage pendant la phase d'essai, il y a un temps d'apprentissage et après l'acquisition du matériel »

Le tableau IV met en exergue les éléments suivants. L'ensemble des personnes LIS a effectué des essais d'outils technologiques de communication. Que ce soit des personnes qui priorisent l'assistance technologique ou non, 3 personnes sur 4 mentionnent l'ergothérapeute à cette étape. Parmi ces 4 personnes, 2 ont entrepris un apprentissage avec l'ergothérapeute. Ces 2 personnes priorisent l'assistance technologique ou sont en cours d'acquisition d'une synthèse vocale dédiée. Seule l'une d'entre elles mentionne les aidants lors de ce processus.

Les résultats des aidants mettent en avant que 2 aidants sur 4 ont effectivement participé et ont même été initiateur du processus. Ces 2 personnes ont été présentes lors des essais. L'une d'entre elles a réalisé une formation sur l'outil technologique de communication proposée par un fabricant. Parmi les personnes qui n'ont pas participé au processus d'acquisition, une personne mentionne avoir reçu un apprentissage presque quotidien par la personne LIS elle-même.

Parmi les 3 ergothérapeutes, 2 proposent dans leur pratique, d'intégrer les aidants aux essais. Toutes mènent un apprentissage auprès du résident LIS mais aussi auprès des aidants. 2 ergothérapeutes ajoutent qu'il est difficile de faire le lien avec les aidants.

Analyse croisée des résultats

Ces résultats ne sont pas en adéquation. Bien que dans leur pratique, les ergothérapeutes réalisent un processus d'acquisition étape par étape, en incluant les aidants lors des essais et de l'apprentissage, il s'avère que toutes les personnes LIS et les aidants ne corroborent pas ces faits dans leur totalité. Les aidants rapportent ne pas avoir été sollicité par les ergothérapeutes lors de l'approche de l'outil.

Nous pouvons constater que l'ensemble des ergothérapeutes interrogées travaillent en MAS et que la plupart des personnes LIS sélectionnées résident dans ces établissements. En MAS, les visites de l'entourage sont autorisées au-delà des horaires de présence des ergothérapeutes. De même, les équipes soignantes s'alternent. De nombreux soignants interviennent au quotidien de la personne LIS et face à cette multiplicité, il est plus difficile pour l'ergothérapeute d'échanger avec l'ensemble des aidants.

Ainsi, la complexité des emplois du temps de chacun ne facilite en rien l'inclusion des aidants dans ce processus. Par conséquent, cela me mène à m'interroger s'il s'agit là d'un obstacle à l'appropriation de l'outil technologique. L'absence des aidants lors de la mise en place de l'outil technologique est-elle à l'origine de la non-appropriation de celui-ci ?

THEME 3 : LES OBSTACLES A L'APPROPRIATION DE L'ASSISTANCE TECHNOLOGIQUE

Les obstacles rencontrés par les personnes LIS

Présentation des résultats bruts

Le tableau V ci-dessous présente les résultats bruts du troisième thème et plus particulièrement les obstacles rencontrés par les personnes LIS.

Tableau V – Résultats bruts du thème 3 (1)

<i>Pouvez-vous me parler des obstacles que vous avez pu rencontrer pour vous approprier l'outil ?</i>	
L1	« pas toujours bien installé. » - « Faut bien utiliser l'alphabet si c'est moins long » - « fainéantise »
L2	« je bougeais pendant » - « il fallait toujours quelqu'un pour me mettre et enlever le casque » - « [...] faut être très précis dans ses gestes » - « la précision que je n'avais pas » - « avant mon AVC j'avais jamais touché à un ordinateur. »
L3	« c'est cher, souvent il faut recharger l'appareil, il n'est pas discret, il faut une tablette » - « ils arrivent vite à me comprendre [sans]. J'ai les doigts fermés alors pour taper c'est pas pratique. » - « Je me débrouille mieux avec mon code » - « Le changement de communication, c'est très difficile, il aura fallu que j'essaie plus tôt un appareil. »
L4	« Ça prend de la place »
<i>Pouvez-vous me parler des obstacles que la personne LIS rencontre pour s'approprier l'outil ?</i>	
A1	« il préfère le contact sans passer par la machine » - « [...] trop lent » - « [...] isolé devant un ordinateur » - « être coincé par la technologie »
A2	« il faudrait une technologie embarqué » - « [...] trop de temps » - « tout le système informatique en général ne le suit pas » - « tellement compliqué » - « pas adapté » - « pas les bons intervenants » - « [...] les aidants, que ce soit les soignants ou la famille, n'utilisent pas le matériel [...] » - « devenu obsolète »
A3	La réponse de A3 n'était pas significative.
A4	« Quelqu'un reste à côté d'elle » - « [...] erreurs qu'elle ne peut pas rattraper. »
<i>Pouvez-vous me parler des obstacles que la personne LIS rencontre pour s'approprier l'outil ?</i>	
E1	« le temps que ça prend » - « complexité d'utilisation » - « son fonctionnement » - « son accès moteur » - des professionnels qui ne se sont pas débrouillés » - « les premières installation se sont mal passées » - « moins efficace » - « éviter de prendre l'outil papier » - « fonctionnel par moment » - « obliger le résident » - « [aidant] qui n'a pas fait d'effort » - « le refus de l'aidant de s'approprier l'outil non technologique » - « les essais ont [...] été faits [...] rapidement »
E2	« c'est long » - « personnel soignant est rarement formé » - « trop d'effort [pour la personne LIS] » - « pas optimal, pas adapté » - « Après pareil, toujours l'entretien, le mauvais positionnement » - « les aidants ne savent et ne s'intéressent pas »
E3	« il articule » - « satisfait de son système actuel » - « projet long » - « couteux »

A partir du tableau V, nous pouvons constater que les personnes LIS mettent en évidence onze obstacles. Pour 2 personnes LIS (L3 et L4), l'outil technologique n'est pas pratique : il prend de la place et selon L3, il nécessite une tablette. Pour L2 et L3, il n'est pas adapté à leurs capacités. Ces éléments sont les seuls

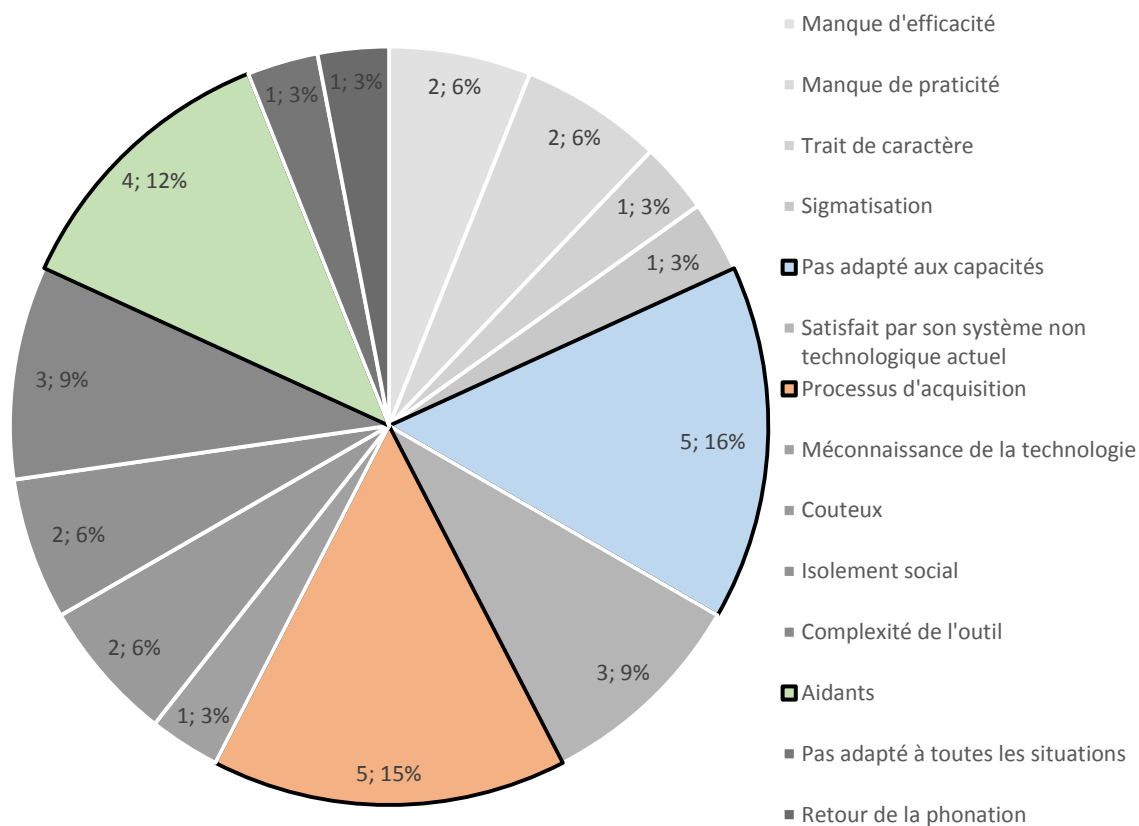
obstacles qui se croisent dans le discours des personnes LIS. Ensuite, d'autres obstacles sont mentionnés individuellement tels que l'installation du matériel et le positionnement de la personne, le manque d'efficacité de l'outil, le processus d'acquisition et ses intervenants, le besoin des aidants pour utiliser l'outil, la méconnaissance de la technologie, son coût, le trait de caractère de chacun, la stigmatisation et la satisfaction de son système non technologique actuel.

Les aidants informels citent à deux reprises, l'isolement social et les aidants formels. Ensuite d'autres éléments sont cités tels que le manque d'efficacité, d'adaptation aux capacités, le processus d'acquisition et ses intervenants ainsi que la complexité de l'outil en lui-même.

Selon l'ensemble des ergothérapeutes, le processus d'acquisition et ses intervenants est un obstacle que rencontrent les personnes LIS. Pour 2 ergothérapeutes, l'installation et le positionnement, le manque d'adaptation par rapport aux capacités de la personne, la satisfaction de son outil non technologique actuel, la complexité de l'outil et les aidants notamment formels sont d'autres obstacles. Une ergothérapeute ajoute à cette liste, le fait que l'outil ne soit pas adapté à toutes les situations (repas, toilette etc.) ainsi que la récupération de la phonation.

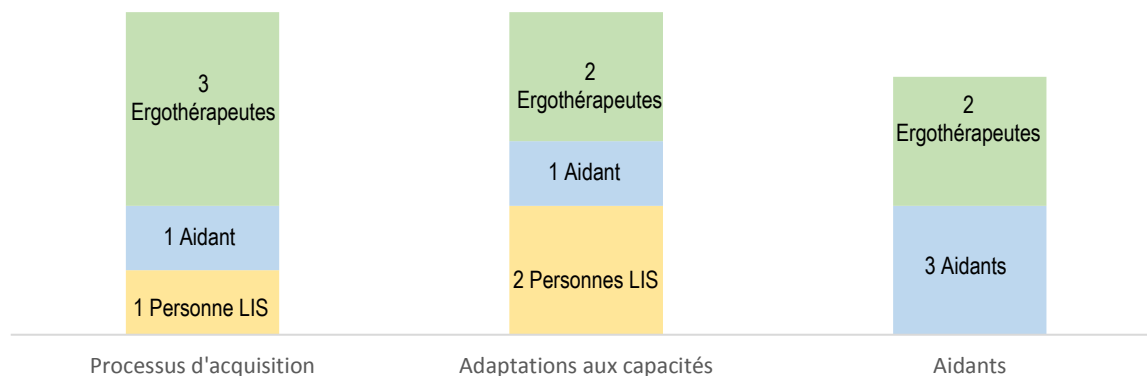
Le graphique ci-dessous (fig.7) regroupe l'ensemble des obstacles rencontrés par les personnes LIS selon les 3 sous-populations et met en avant les obstacles les plus mentionnés.

Figure 7 : Les obstacles rencontrés par les personnes LIS



Le second graphique (fig.8) présente la répartition des répondants pour les obstacles les plus mentionnés.

Figure 8 : Les principaux obstacles rencontrés par les personnes LIS selon les 3 sous populations interrogées



Analyse croisée des résultats

L'ensemble de ces résultats permettent de constater que les obstacles les plus mentionnés par l'ensemble des trois sous-populations sont le **processus d'acquisition** et l'**adaptation aux capacités**. Le troisième obstacle rencontré par les personnes LIS est **les aidants**. Néanmoins, les résultats sont dispersés.

Les aidants et particulièrement les aidants formels, sont effectivement mentionnés comme étant des obstacles rencontrés par les personnes LIS. Mais le diagramme illustre que cet obstacle est seulement mentionné par les aidants informels et les ergothérapeutes et non par les personnes LIS elle-même.

Les obstacles rencontrés par les aidants

Présentation des résultats bruts

Le tableau VI ci-dessous présente les résultats bruts du troisième thème et plus particulièrement les obstacles rencontrés par les aidants.

Tableau VI – Résultats bruts du thème 3 (2)

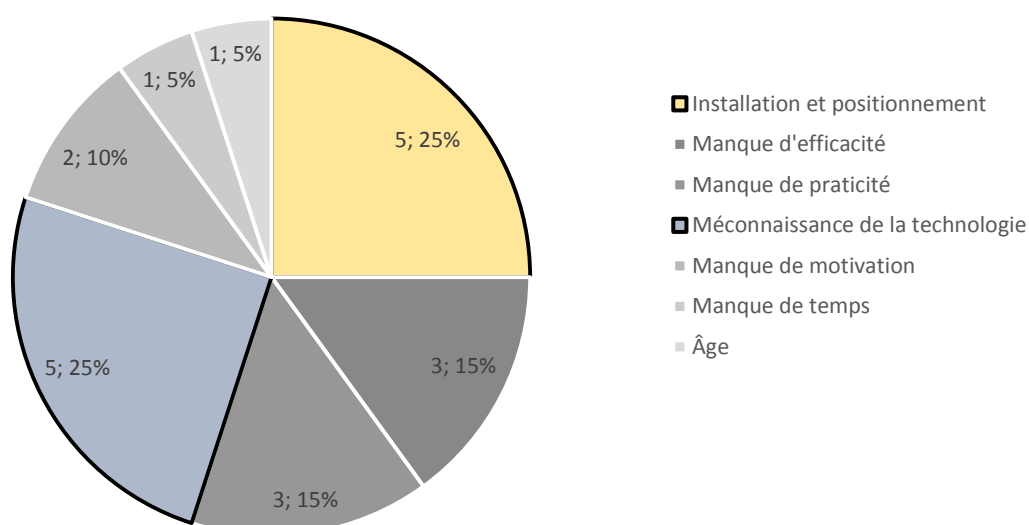
<i>Pouvez-vous me parler des obstacles que vous avez pu rencontrer pour vous approprier l'outil ?</i>	
A1	« Au contraire [l'alphabet] nous ça nous fatigue » - « leur gros problème est d'arriver à installer »
A2	« un troisième tiers qui n'est pas indispensable » - « pas la connaissance du matériel » - « rébarbatifs » - « peur » - « tellement sophistiqués »
A3	« Souvent c'est un peu compliqué » - « brancher »
A4	« les ennuis de ce logiciel » - « les aidants » - « ça prend du temps » - « ça ne peut pas se faire n'importe où, il faut que l'ordinateur soit à la bonne hauteur » - « relié par un cordon à son auriculaire » - « être branché » - « déchargerait » - « l'âge »
<i>Pouvez-vous me parler des obstacles que les aidants rencontrent pour s'approprier l'outil ?</i>	
E1	« au contraire, c'est un avantage pour les aidants » - « la méconnaissance de l'outil » - « ne pas s'avoir comment l'installer » - « Il y a des facilités que deux humains se comprennent que l'ordinateur ne peut pas reproduire »
E2	« méconnaissance de l'appareil » - « manque de temps » - « manque de motivation » - « ça prend du temps de trouver tous ces moyens »
E3	« méconnaissance »

Les résultats bruts des aidants mettent en évidence quatre obstacles rencontrés par les aidants eux-mêmes. Le manque d'efficacité et de praticité sont cités à trois reprises, l'installation et le positionnement ainsi que la méconnaissance de la technologie le sont à 2 reprises. Ensuite sont mentionnés individuellement d'autres obstacles tels que : le manque de motivation et l'âge. Par contre, un aidant informel se dit être totalement favorable à la technologie et ne pas rencontrer de problème pour l'utiliser au quotidien.

L'ensemble des ergothérapeutes mentionnent l'installation et le positionnement ainsi que la méconnaissance de l'outil technologique comme obstacles pour les aidants. Ensuite, une ergothérapeute ajoute le manque de motivation et le manque de temps. Deux ergothérapeutes modèrent leurs propos en rapportant que les aidants sont quand même souvent favorables à la technologie.

Le graphique ci-après (fig.8) regroupe l'ensemble des obstacles rencontrés par les aidants selon les 2 sous-populations et met en avant les obstacles les plus mentionnés.

Figure 9 : Les obstacles rencontrés par les aidants



Le second graphique (fig.10) présente la répartition des répondants pour les obstacles les plus mentionnés.

Figure 10 : Les obstacles rencontrés par les aidants selon les 2 sous-populations interrogées



Analyse croisée des résultats

L'ensemble de ces résultats permettent de constater que les 2 obstacles pour les aidants les plus mentionnés sont **l'installation et le positionnement** ainsi que **la méconnaissance de la technologie**. Parmi les répondants, A1 et A2 ont participé au processus d'acquisition de l'assistance technologique et disent ne pas rencontrer personnellement d'obstacle. Toutefois, ils relèvent ces éléments pour parler des aidants formels. Dans les témoignages, il semblerait que les aidants qui ont participé au processus d'acquisition rencontrent personnellement moins d'obstacle. Mais s'ils généralisent à l'ensemble des aidants pour qui cette inclusion n'a pas forcément eu lieu, ces obstacles sont mentionnés. Ceux-ci semblent freiner l'utilisation de l'outil par les aidants. D'ailleurs, la personne LIS qui a refusé n'a pas vu ses aidants être inclus dans le processus.

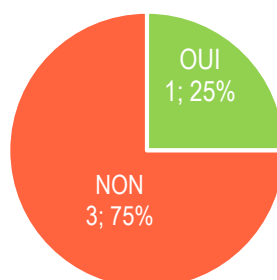
L'ensemble de ces réponses a permis d'ouvrir la discussion sur l'intérêt d'inclure les aidants dans le but de favoriser l'appropriation de l'outil par la personne LIS.

THEME 4 : INCLUSION DES AIDANTS

Présentations des résultats bruts

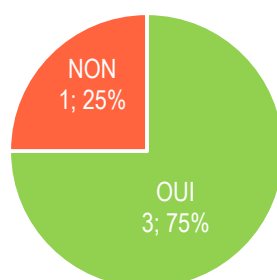
Les graphiques suivants ont été réalisés à partir du tableau VII que vous trouverez en annexe 7.

Figure 11 : Les réponses des personnes LIS concernant l'influence de l'inclusion des aidants dans le processus d'acquisition sur leur appropriation de l'assistance technologique



Les résultats bruts mettent en évidence que 3 personnes LIS sur 4 ne pensent pas que l'inclusion des aidants dans le processus favorise leur appropriation de l'assistance technologique. Deux personnes LIS soulignent le fait que dans tous les cas, les soignants ne savent pas l'utiliser. La personne LIS qui a répondu favorablement à cette question pense que l'aidant a été indispensable pour l'installation du matériel et pour son apprentissage.

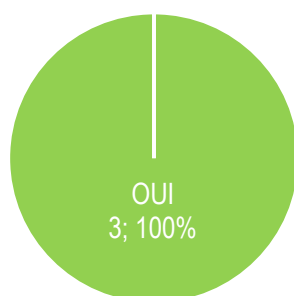
Figure 12 : Les réponses des aidants concernant l'influence de leur inclusion dans le processus d'acquisition sur l'appropriation de l'assistance technologique par la personne LIS



Les résultats bruts mettent en évidence que 3 aidants (A2, A3, A4) sur 4 pensent que l'inclusion des aidants dans le processus d'acquisition favorise l'appropriation de l'assistance technologique par la personne LIS dans le sens où il est indispensable que l'aidant sache utiliser l'outil. Son inclusion consisterait, selon les aidants, à suivre un apprentissage. A4 parle de formation. A2 souligne que la personne qui connaît le mieux la personne LIS dans une institution reste l'ergothérapeute et que c'est lui qui est à même d'accompagner au mieux le choix de l'outil. Ces propos rejoignent finalement le témoignage de l'unique aidant qui est défavorable à leur inclusion. En effet, il pense que les aidants

doivent connaître l'installation et ainsi acquérir des connaissances mais il indique que la connaissance du fonctionnement de l'assistance technologique se réfère uniquement à l'ergothérapeute. Pour lui, il n'est pas envisageable d'inclure davantage les autres professionnels.

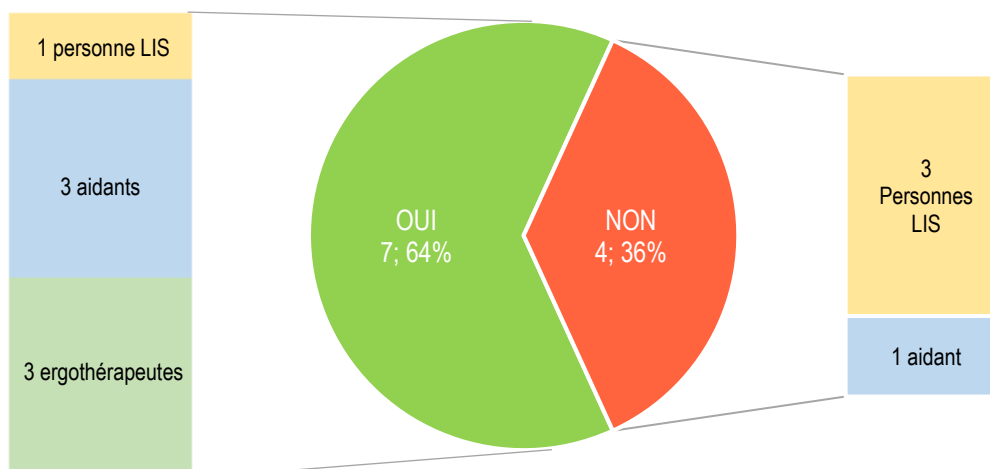
Figure 13 : Les réponses des ergothérapeutes concernant l'influence de l'inclusion des aidants dans le processus d'acquisition sur l'appropriation de l'assistance technologique par les personnes LIS



Les résultats bruts mettent en évidence que l'ensemble des ergothérapeutes pense que l'inclusion des aidants dans le processus favorise l'appropriation de l'assistance technologique par la personne LIS. Selon 2 ergothérapeutes, E1 et E2, cette inclusion se traduit par des échanges informels auprès des aidants professionnels. E1 présente également l'outil lors de réunion institutionnelle et propose de mettre à disposition des photographies expliquant l'installation et le positionnement à adopter pour permettre l'utilisation de l'outil technologique. Toutes les ergothérapeutes proposent de convier les aidants aux essais. E2 propose de référencer 1 ou 2 soignants pour chaque personne LIS. Plus généralement, E1 et E3 inclut les aidants dans toutes les étapes du processus.

Analyse des résultats

Figure 14 : Répartition des réponses selon les 3 sous-populations



La majorité des répondants pense que l'inclusion des aidants au travers d'une formation favorise l'appropriation de l'assistance technologique. Mais, le détail des résultats nuance profondément cette présentation car les réponses des personnes LIS sont en contradiction avec les réponses des aidants et des ergothérapeutes. Les besoins des personnes LIS et des aidants ne semblent pas correspondre. De même, les besoins des personnes LIS et la pratique des ergothérapeutes sont divergents. L1 et L2 rapportent actuellement ne pas avoir besoin des aidants pour se servir de la technologie et L3 dit pouvoir prendre ses décisions seule. Mais, ces propos peuvent être nuancés selon l'investissement de leurs aidants et leurs connaissances de l'outil. Nous pouvons supposer que les personnes LIS ont répondu à cette thématique sans se projeter dans une situation autre que la leur, où les aidants ne maîtrisent pas et/ou ne s'intéressent pas forcément à la technologie.

3. Discussion, intérêts et limites

Les analyses croisées des résultats de l'enquête mettent en exergue la complexité de l'action de l'ergothérapeute face à la non-appropriation de l'assistance technologique.

L'étude révèle de nombreux obstacles auxquels sont confrontées les personnes LIS et leurs aidants. Ces obstacles relevés sont concordants avec les résultats des études de Khomiakoff (2006) et Blain-Moraes (2012) exposées dans la partie conceptuelle.

Par ailleurs, la réalisation de cette enquête a mis en évidence l'importance de l'aidant à aux côtés des personnes LIS. Touchées par ce syndrome, ces personnes deviennent dépendantes pour l'ensemble des actes de la vie quotidienne. En revanche, contrairement à ce que j'avais exposé dans le cadre conceptuel, peu importe leur lieu de vie, les personnes LIS sont le plus souvent aidées par des professionnels. Ce sont eux qui, plusieurs fois par jour installent le matériel et interviennent pendant l'activité de communication alternative améliorée. Les aidants informels conservent un rôle primordial dans le quotidien de ces personnes en apportant leurs soutiens relatifs à la dimension affective des soins profanes cités par Blosch (2012) dans la partie conceptuelle. Toutefois, il me semble important que ces personnes ne se confondent pas dans le rôle des aidants formels. Etant avant tout des membres de la famille ou de l'entourage, il me paraît nécessaire qu'ils partagent autre chose que la situation de handicap avec la personne. Par ailleurs, l'allongement de l'espérance de vie des personnes LIS fait que cette situation peut perdurer dans le temps et nécessite d'économiser les aidants informels. Alors, l'aidant formel semble être la principale tierce personne qui utilise quotidiennement l'assistance technologique de communication de la personne LIS.

La majorité des personnes LIS ne pense pas que l'inclusion des aidants dans le processus d'acquisition favorise leur appropriation de l'outil. Pour autant, leur infirmation est suivie, pour 2 personnes LIS sur 3 par « *et ils ne savent pas l'utiliser* » (L1) ou par « *s'il fallait que chaque soignant maîtrise le fonctionnement je ne m'en servais pas bien souvent* » (L2). Ceci laissait présumer que résignées ou ne voulant pas augmenter la charge de travail de l'aidant, quitte à revoir leurs besoins à la baisse, ces personnes n'envisagent pas que les aidants formels reçoivent un apprentissage. Cette crainte d'augmenter la charge de l'aidant fait écho à l'étude de Khomiakoff (2006) évoquée dans la partie conceptuelle. Nous pouvons supposer que si cet apprentissage avait lieu, l'inclusion des aidants, à un moment donné du processus leur serait bénéfique et lèverait bien des obstacles.

A l'inverse, la majorité des aidants, formels et informels, et l'ensemble des ergothérapeutes pensent que l'inclusion des aidants favorise l'appropriation de l'assistance technologique par la personne LIS. Mais, pour certains participants de l'étude, il ne s'agit pas de les inclure dans toutes les étapes du processus d'acquisition comme je le présumais.

L'enquête révèle que les obstacles rencontrés par les aidants face à la technologie sont majoritairement dus à une méconnaissance de l'outil de communication, notamment pour les aidants formels. Cette méconnaissance me semble justifiable car, pour les soignants, ce n'est pas la connaissance des aides techniques qui est leur « préoccupation première » mais le maintien de l'état de santé de la personne. Néanmoins, selon le référentiel de compétences de l'auxiliaire de vie sociale (arrêté de 29 janvier 2016, art. 18), il leur est indiqué dans la compétence 2 intitulée « Accompagnement et aide individualisée dans les actes essentiels de la vie quotidienne » de « savoir utiliser les moyens techniques et relationnels adaptés à la situation de la personne » mais aussi de « savoir adapter ses pratiques en fonction de la situation de la personne. » Sans être mentionnée explicitement dans les différents référentiels d'activité des aidants professionnels, l'utilisation des assistances technologiques de communication fait partie de leurs compétences. Pour expliquer cette discordance, nous pouvons supposer qu'ils ne sont pas sensibilisés à l'utilisation d'aide technique durant leur formation.

Par ailleurs, rien n'indique aux aidants formels qu'il serait nécessaire qu'ils participent au processus d'acquisition de l'assistance technologique pour développer cette compétence. Aussi, les recommandations décrites par l'HAS (2007) concernant le déroulement du processus d'acquisition n'incluent pas obligatoirement les aidants du début à la fin du processus d'acquisition. Mais, le référentiel d'activité de l'ergothérapeute (arrêté du 5 juillet 2010, annexe II) stipule qu'il est tenu de mener des actions de conseil, d'éducation vis-à-vis de l'entourage et des institutions. L'ergothérapeute a alors toute sa place dans la formation des aidants professionnels vis-à-vis des nouvelles technologies.

D'après la HAS (2007), « *L'enjeu de la qualité des pratiques n'est pas d'accumuler mais de mobiliser les compétences requises autour de la situation d'une personne. C'est autour de cette situation que doit se former, autant que nécessaire et à chaque fois de façon différente, une « équipe pluridisciplinaire » à géométrie variable.* ». Selon la HAS, la formation auprès des professionnels non spécialisés serait pertinente à partir du moment où l'apprentissage contiendrait seulement les compétences qui leur seraient utiles de mobiliser : fonctionnalités et installation. Actuellement, les ergothérapeutes exerçant en MAS proposent, dans leur pratique des formations à destination de ces aidants. Ces formations ne sont pas systématiques et menées le plus souvent de façon informelle et disparate. Parfois au détour d'une réunion institutionnelle mais le plus souvent lors de rencontres imprévisibles, dans les couloirs ou dans les chambres des résidents, les ergothérapeutes ne parviennent pas à sensibiliser l'ensemble des équipes d'aidants formels. Il paraît pertinent de mettre en place des formations systématiques et formelles à chaque nouvelle acquisition d'assistance technologique pour chaque personne LIS.

Au terme de cette enquête, il me semble qu'**une formation devrait exclusivement être dédiée pour les aidants formels**, en parallèle du processus d'acquisition mené avec la personne LIS. Celle-ci respecterait le désir des personnes LIS tout en développant les compétences des aidants formels. En complément, une information pour les aidants informels qui le souhaitent pourrait, ponctuellement leur être dispensée, en présence de la personne LIS.

Mais la mise en place de ces formations soulève de nouvelles problématiques organisationnelles et financières. En institution comme au domicile, les équipes soignantes s'alternent le jour et la nuit et se renouvellent. Le système de santé actuel se compose de nombreux professionnels intervenant ponctuellement, le temps de vacances. Ces changements nécessitent de réajuster et de multiplier les formations pour sensibiliser la totalité des soignants. Par ailleurs, tous les soignants d'une même équipe ne peuvent s'absenter en même temps du service ou du domicile. Aussi, ce temps ne sera pas directement dédié aux personnes aidées et peut nécessiter un coût pour l'institution dans lequel exerce l'ergothérapeute et/ou l'aidant formel.

Ce temps dédié à la formation reste indispensable pour créer une dynamique de service et l'exercice en inter professionnalité. Pour les aidants formels, la formation faciliterait leur communication et leur compréhension de la personne LIS. Elle leur offrirait un gain de temps dans certaines activités de la vie quotidienne. Dans le cas d'un changement de structure d'intervention, l'acquisition de ces compétences pourrait être transférée dans n'importe quel établissement accueillant des personnes

utilisant la même assistance technologique. Pour la personne LIS, elle permettrait de favoriser son utilisation de l'assistance technologique et ainsi, participer à son appropriation.

Les intérêts de cette étude sont nombreux. Les obstacles à l'appropriation de l'assistance technologique sont encore peu explorés et le processus d'acquisition reste flou pour de nombreux ergothérapeutes. Cette étude permet de souligner cette problématique et donne une nouvelle piste de réflexion à ce sujet.

Tout au long de l'année, divers professionnels ont suscité de l'intérêt à l'égard de cette étude. Les personnes LIS et les aidants ont également été touchés par l'attention que je leur ai portée. Aussi, il me semble que mon statut d'étudiante m'a permis de recueillir des témoignages sur la pratique ergothérapique que l'on ne m'aurait sûrement pas confiée en tant que professionnelle.

Personnellement, ce travail de fin d'étude m'a permis de pousser mon questionnement, de bousculer des certitudes et de me rendre compte d'une certaine réalité du terrain. Grâce à cette étude, je me suis investie dans l'association du Locked-In Syndrome et j'ai notamment pu participer à un groupe de parole lors duquel seuls des psychologues, des personnes LIS et des aidants sont habituellement conviés.

Cette enquête comporte également des limites. Le recrutement de la population n'est pas représentatif de l'ensemble des personnes confrontées au LIS et aux nouvelles technologies. En effet, l'ensemble des ergothérapeutes exercent dans un seul des types de structure pouvant accueillir les personnes LIS. Et, au fil de mon enquête, je me suis rendue compte que les aidants qui utilisent quotidiennement l'assistance technologique des personnes LIS interrogées, vivant en MAS, sont des aidants formels. Or, la majorité des aidants participants à l'étude sont des aidants informels. Aussi, l'échantillon reste limité mais il aurait été compliqué d'analyser et d'interpréter les résultats d'une population plus importante étant donné le temps et le niveau d'étude dont je dispose.

Par ailleurs, la communication naturelle des personnes LIS étant altérée, nous avons dû utiliser une communication alternative améliorée pour réaliser les entretiens. L'aide technique employée à laquelle s'ajoute mon manque d'expérience augmente le temps de décodage des informations délivrées. La fluidité de l'échange s'en est trouvée altérée et la reformulation des questions limitée, dans le cas notamment où cette dernière n'avait pas été comprise.

CONCLUSION

Ce mémoire d'initiation à la recherche s'intéresse à un sujet encore peu évoqué dans la littérature. Pourtant, il fait l'objet de nombreuses interrogations auprès des professionnels se préoccupant des personnes touchées par le Locked-In Syndrome. L'enquête relative à ce mémoire avait pour principal objectif de statuer sur l'intérêt dans la pratique ergothérapique, d'inclure les aidants dans le processus d'acquisition de l'assistance technologique pour favoriser l'appropriation de celle-ci par la personne LIS.

Les parties conceptuelle et expérimentale ont permis de montrer que l'inclusion des aidants favorise l'appropriation de l'assistance technologique par la personne LIS. Toutefois, l'idée d'intégrer les aidants dans l'ensemble du processus d'acquisition de l'assistance technologique ne semble ni réalisable pour les aidants formels, ni souhaitable pour les personnes LIS.

Des éléments de l'enquête ont révélé que l'inclusion des aidants formels devait s'effectuer uniquement dans le cadre d'un apprentissage. Les inclure dans ce contexte précis et délimité semble plus pertinent compte tenu de leurs compétences requises par rapport à l'assistance technologique de communication et de leur charge de travail.

Une formation spécialement dédiée aux aidants formels est le moyen qui semble le plus adéquat pour lever certains obstacles rencontrés par les personnes LIS et leurs aidants dans l'appropriation de l'assistance technologique de communication au quotidien.

Ainsi, dans le cadre de cette enquête, l'analyse et la discussion relatives aux entretiens effectués a permis de **valider partiellement l'hypothèse** suivante : **l'inclusion des aidants dans le processus d'acquisition favorise l'appropriation de l'assistance technologique de communication par la personne Locked-In Syndrome.**

Ce mémoire d'initiation à la recherche tend vers une nouvelle perspective d'accompagnement des personnes LIS. Les résultats sont encourageants pour poursuivre la recherche et développer la formation des aidants formels sur les assistances technologiques de communication.

Dans ma future pratique professionnelle, cet aboutissement orientera mon exercice dans la préconisation d'une aide technique de manière générale pour une personne en situation de handicap quelle qu'elle soit.

La question qui se pose au terme de cette étude est la suivante : De quelle manière l'ergothérapeute peut-il mettre en place une formation sur les assistances technologiques de communication auprès des aidants formels ? Alors, il serait intéressant de réfléchir à un protocole de formation qui pourrait être proposé aux ergothérapeutes afin de donner des pistes de réflexion sur l'inclusion des aidants.

REFERENCES

Bibliographie

Ouvrages

- Bauby, Le scaphandre et le papillon, Ed. Robert Laffont, Paris, 1997, 139 pages
- Blanchet, Gotman, L'enquête et ses méthodes : l'entretien, Ed. Nathan Université, Paris, 1992, 125 pages
- Cataix-Negre, Communiquer autrement : Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives, Ed. Solal, Marseille, 2011, 256 pages
- Freud, Deuil et mélancolie, traduit par Hélène Francoual, Ed. In press, 2016, 183 pages
- Gay, Eveil de coma et états limites : états végétatifs, états pauci-relationnels et locked-in syndrome, Ed. Elsevier Masson, Issy-Les-Moulineaux, 2007, 163 pages
- Hamonet, Les personnes en situation de handicap, Ed. Presses Universitaires de France, Paris, 2012, 128 pages
- Jouet, Retour critique sur la sociologie des usages, volume 18, n°100, Ed. Réseaux, 2000, 487 pages
- Kübler-Ross, Kessler, Sur le chagrin et le deuil, traduit par Touati, Ed. Jean-Claude Lattès, 2009, 313 pages
- Tétreault, Guillez, Guide de pratique de recherche en réadaptation, Ed. De Boeck Supérieur, Louvain-La-Neuve, 2014, 555 pages
- Trouvé, Agir sur l'environnement pour permettre les activités, Ed. De Boeck, Louvain-La-Neuve, 2016, 610 pages

Articles

- Balmelle, « Handicap et travail de deuil », in Expérience en ergothérapie, n°2, Ed. Masson, 1988, pages 116-121
- Bauer, Gerstenbrand, Rimpl., « Varieties of the locked-in syndrome », in Journal of Neurology, 221, 1979, pages 230-242
- Belio, Destailats, « Inclusion et appartenance. Ergothérapie en institution et système familial », in Expérience en ergothérapie, n°9, 7ème série, Ed. Masson, Paris, 1994, pages 30-36
- Belio, Destailats, « L'ergothérapie dans la construction du projet thérapeutique alliant la famille, le patient et l'institution », in Expérience en ergothérapie, n°3, 10ème série, Ed. Sauramps Médical, Paris, 1997, pages 135-140
- Beukelman, Fager, Ball, Dietz, « AAC for adults with acquired neurological conditions: A review, Augmentative and Alternative Communication », 2007, pages 230-242
- Blain-Moraes, Schaff, Gruis, Huggins & Wren, « Barriers to and mediators of brain-computer interface user acceptance: focus group findings », in Ergonomics, 2012, pages 516-525
- Blosh, « Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire », Vie sociale, N°4, 2012/4, pages 11-29
- Bodin, « L'environnement des aides techniques » in Expérience en ergothérapie, n°25, Ed. Solal, Paris, 2007, pages 11-25

Bruno, Pellas, Schnakers, Van Eeckhout, Bernheim, Pantke, Damas, Faymonville, Moonen, Goldman, « Le Locked-In Syndrome : la conscience emmurée », in Revue Neurologique, Volume 164, Issue 4, 2008, p.322-335

Cresson, « La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle », Recherches familiales, n°3, 2006/1, p. 6-15.

Edyburn, « Models, Theories, and Frameworks: Contributions to Understanding Special Education Technology », in Special Education Technology Practice, 2001, pages 20-21

Foras, Balme, « Mise en place d'un système de communication », in lettre d'ALIS n°24, 2012, pages 15-19

Gamblin, « Ergothérapie : prise en charge des personnes LIS à l'hôpital maritime de Berck-sur-Mer (APHP) », in Lettre d'ALIS n°27, 2015, page 16

Giesbrecht, « Application of the Human Activity Assistive Technology model for occupational therapy research », in Australian Occupational Therapy Journal 60, 2013, pages 230-240

Khanna, Verma, Richard, « The locked-in syndrome » : Can it be unlocked ?, in Journal of Clinical Gerontology & Geriatrics, 2011, pages 96-99

Khomiakoff, « Handicap et technologies d'assistance : la place de la dimension subjective », in Le Journal des psychologues, n°242, 2006-2009, pages 62-65

Lambert, Coma, « "locked-in syndrome"... : la conscience emmurée », in Sciences humaines, Sciences humaines, n°183, 2007, pages 22-27

Laurent-Simonnet, « Technologies d'assistance & handicap : c'est aussi une question d'éthique »

Laureys, Pellas, Van Eeckhout, Le Locked-in Syndrome, La Lettre du Neurologue, vol. X, n° 6, 2006, pages 216-218

Lewis, Models, theories and framework : Contributions to understanding special education technology, in Reseach Gate, 2001, pages 1-10

Lugo, Bruno, Gosseries, Demertzi, Heine, Thonnard, Blandin, Pellas & Laureys, « Beyond the gaze: Communicating in chronic locked-in syndrome », in Brain Injury, 2015, pages 1056-1061

Margot Cattin, « L'impact de l'environnement sur la performance de l'activité en ergothérapie », in Expérience en ergothérapie, n°14, 21ème série, Ed. Sauramps Médical, Paris, 2008, pages 15-22

Pellas, « Prise en charge des Locked-In Syndromes : du traitement en urgence des accidents vasculaires cérébraux aux retours à domicile », pages 1-10

Poulin, Bouteille, « Evaluation et aides techniques nouvelles technologies : nécessité d'un outil spécifique pour évaluer la compensation d'une situation de handicap moteur », Ed.Elsevier Masson, IRBM 30, 2009, pages 240-243

Rousseau, Baumstarck, Alessandrini, Blandin, Billette de Villemeur, Auquier, « Quality of life in patients with locked-in syndrome: evolution over a 6-year period », Orphanet Journal of Rare Diseases ; 2015, pages 10(1)-88

Sureau, Destailats, « Patient/Famille/Institution ou comment l'institution dysfonctionne quand la famille disparaît », in Expérince en ergothérapie, n°3, 10^{ème} série, Ed. Sauramps Médical, Paris, 1997, pages 141-148

Tétreault, « Pratiques Novatrices en ergothérapie », in Expérience en ergothérapie, n°12, 19ème série, Ed. Sauramps Médical, Paris, 2006, pages 75-82

Van Eeckhout, « Le Locked-In Syndrome », Texte rédigé d'après la communication faite au congrès de Limeil-Brévannes, 1996, pages 1-9

Livrets et rapports :

Charrière, « Aide techniques et Locked-In Syndrome », CRAMIF ESCAVIE, 2009, 73 pages

COFACE Handicap, « Charte européenne de l'aidant familial », 2005-6, 2 pages

Cramif Escavie, « Actes du colloque, handicap extrême et nouvelles technologies », 2014, 67 pages

Gaudeul, « Communiquer sans la parole ? Guide pratique des techniques et des outils disponibles », Ed. ALIS, 2015, 47 pages

Haute Autorité de Santé, « Rapport de la commission d'audition (Recommandations et rapport d'orientation) : Acquisition d'une aide technique : quels acteurs ? Quel processus ? », 2007, 93 pages

Mc Fee, Comment choisir une aide technique ?, Déficience motrice et situations de handicap, Ed. APF, 2002, 430-439 pages

Ministère chargé de la santé, Portfolio de l'étudiant en ergothérapie, 2014, 6-11 pages

Rapport Lecomte, « Aides techniques : Situation actuelle, Données économiques, Propositions de classification et de prise en charge, 2013, 270 pages

Webographie:

Association du Locked-In Syndrome, <http://www.alis-asso.fr/>, consulté le 18/05/17

Beaudoin, De Serres, Le Locked-in Syndrome ou syndrome de dé-efférentation motrice. In: JH Stone, M Blouin, editors. International Encyclopedia of Rehabilitation, 2010, disponible sur : <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/303>, consulté le 10/12/16

Boutillier, Outrequin, Le tronc cérébral, disponible sur : <http://www.anatomie-humaine.com/Le-Tronc-cerebral.html>, consulté le 23/05/17

Dictionnaire médical de l'académie de médecine, disponible sur : <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/>, version 2016-1, consulté le 23/05/17

Heerkens YF, Bougie T, de Kleijn-de Vrankrijker MW. 2010. Classification et terminologie des produits d'assistance. In: JH Stone, M Blouin, editors. International Encyclopedia of Rehabilitation. Available online: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/265/> consulté le 05/02/17

Légifrance, disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015> consulté le 11/04/17

Orphanet, disponible sur : http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=2406, dernière mise à jour en dec 2012, consulté le 07/01/17

ANNEXES

Annexe 1 : Glossaire

Annexe 2 : Qui est ALIS ?

Annexe 3 : Etude de la face ventrale du Tronc cérébral humain et des nerfs crâniens

Annexe 4 : Fonctions principales des dix paires de nerfs crâniens émergeant du tronc cérébral

Annexe 5 : Guide d'entretien

Annexe 6 : Note d'information

Annexe 7 : Tableau VII : Présentation des résultats bruts du thème 4

Annexe 8 : Retranscription de l'entretien de L1.

Annexe 9 : Retranscription de l'entretien de L2.

Annexe 10 : Retranscription de l'entretien de L3.

Annexe 11 : Retranscription de l'entretien de L4.

Annexe 12 : Retranscription de l'entretien de A1.

Annexe 13 : Retranscription de l'entretien de A2.

Annexe 14 : Retranscription de l'entretien de A3.

Annexe 15 : Retranscription de l'entretien de A4.

Annexe 16 : Retranscription de l'entretien de E1.

Annexe 17 : Retranscription de l'entretien de E2.

Annexe 18 : Retranscription de l'entretien de E3.

Annexe 1 : Glossaire

L'ensemble des définitions suivantes sont issues du dictionnaire médical de l'académie de médecine, (version 2016) sauf mention contraire.

Dysphagie : « Trouble du transit pharyngo-oesophagien des aliments. »

Mutisme : « Absence d'expression orale alors que les centres et voies du langage et de l'audition sont respectés. »

Nystamus : « Trouble neurologique engendrant une vision bouillée et double » (Van Eeckhout, 1996).

Ocular bobbing : « Déviation brutale des yeux vers le bas avec une ascension lente vers la position de repos. » (Van Eeckhout, 1996).

Paralysie labioglossopharyngée : « Affection chronique progressive mortelle, caractérisée par la paralysie et l'atrophie progressive des muscles des lèvres, de la langue, du pharynx et du larynx, dues à la dégénérescence des noyaux moteurs des nerfs hypoglosse, facial, trijumeau, accessoire et vague. » (Dictionnaire médical, 2007).

Tétraplégie ou diplégie faciale : « Déficit qui, de même qu'une paralysie des masticateurs, peut s'ajouter à un syndrome bulbaire proprement dit, par atteinte des projections cortico-nucléaires destinées aux noyaux moteurs des nerfs facial et trijumeau (respectivement VIIe et Ve paires crâniennes), entrant ainsi dans le cadre d'un syndrome pseudobulbaire, voire bioperculaire. »

Annexe 2 : Qui est ALIS ?

ALIS est l'**Association française du Locked In Syndrome**.



Régit par la loi de 1901, elle est, depuis août 2016, reconnue d'utilité publique. Par cette légitimation, l'Etat Français reconnaît le LIS et révèle la nécessité de soutenir les personnes qui en sont victimes.

L'association a été créée il y a bientôt 20 ans, en mars 1997 sur l'initiative de Jean Dominique BAUBY lui-même atteint par ce syndrome.

Qui est qui au sein de l'association ?

Actuellement, l'association est composée de :

- Véronique BLANDIN, déléguée générale présente tous les jours sauf les mercredis et vendredis après-midi
- Nadia El HAH, assistance sociale présente les lundis et mercredis
- Elise LENGRAND et Alice ANDRES, stagiaires de l'Ecole Polytechnique pendant 6 mois

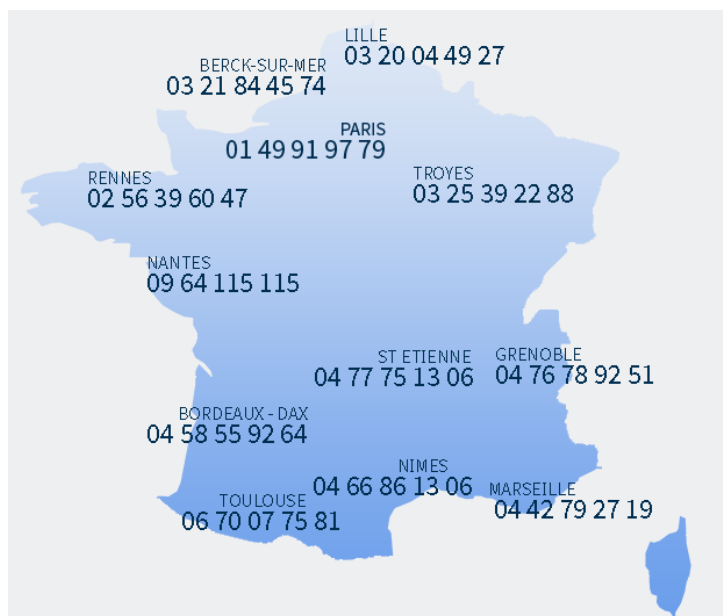
Le siège national de l'association se situe à Boulogne Billancourt dans les Hauts-de-Seine (91). Relayé en province par des antennes, l'implication des familles et des thérapeutes offre un recours local solidaire. L'association existe grâce au soutien des donateurs particuliers, des entreprises solidaires et des bénévoles. En fonction des disponibilités, les antennes sont plus ou moins actives.

Quelles sont les actions de la permanence nationale ?

De manière générale, ALIS est une **association de soutien individuelle** collectant des fonds indispensables pour le fonctionnement de l'association mais aussi utilisés pour **financer des aides techniques** (communication, accessibilité etc.). Depuis 2006, elle dispose d'un **parc de matériel** pour les aides techniques majoritairement de communication (appel malade, commande oculaire, clavier visuel...). Ses matériaux peuvent être prêtés à des institutions comme à des familles. L'objectif de ce parc est de permettre des essais suffisamment longs, des temps d'apprentissage et aussi de palier aux longues périodes d'instruction de dossiers de financement. Leur priorité est de redonner la possibilité aux personnes LIS de communiquer. L'association organise des **congrès annuels** où les familles, personnes LIS et professionnels sont invités à participer. Cette journée comprend des interventions le matin et forme des groupes de parole l'après-midi. L'association propose aussi des **formations** tous les 2 ou 3 ans auprès des thérapeutes (médecins, professionnels de la rééducation et de la réadaptation etc.). Des **groupes de parole** organisés 3 à 4 fois par an tendent à se développer.

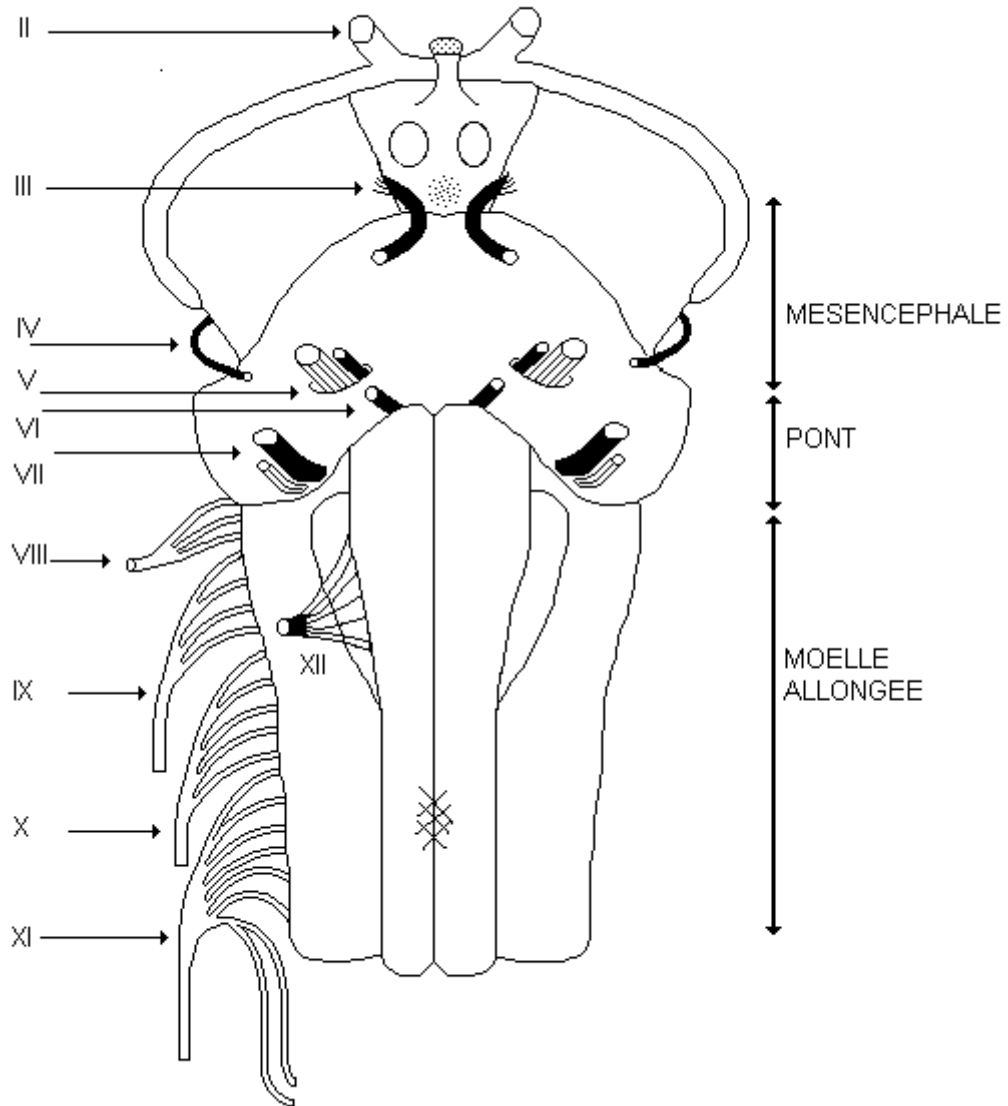
Plus particulièrement, Mme BLANDIN et Mme EL HAH propose une écoute morale pour les familles et les personnes LIS ainsi qu'un suivi social. Mme LENGRAND et Mme ANDRES rendent visite aux personnes LIS.

Les antennes d'ALIS dans les régions :



Pour en savoir plus et retrouver leurs publications : www.alis-asso.fr

Annexe 3 : Etude de la face ventrale du Tronc cérébral humain et des nerfs crâniens
(Boutillier, Outrequin)



Annexe 4 : Fonctions principales des dix paires de nerfs crâniens émergeant du tronc cérébral (Gay, 2007)

Nerf crânien	Nom	Sensitif et/ou moteur	Fonction principale
III	Nerf oculomoteur commun	Moteur	Mouvement des yeux ; constriction de la pupille et accommodation ; muscles des paupières
IV	Nerf trochléaire	Moteur	Mouvement des yeux
V	Nerf trijumeau	Sensitif et moteur	Sensibilité de la face, de la bouche, de la cornée ; muscles masticateurs
VI	Nerf abducens	Moteur	Mouvement des yeux
VII	Nerf facial	Sensitif et moteur	Contrôle des muscles de l'expression faciale, sensibilité gustative de la partie antérieure de la langue, glandes salivaires et lacrymales
VIII	Nerf cochléo-vestibulaire	Sensitif et moteur	Audition, sens de l'équilibre
IX	Nerf glossopharyngien	Sensitif et moteur	Sensibilité du pharynx, sensibilité gustative de la partie postérieure de la langue, barorécepteurs carotidiens
X	Nerf vague	Sensitif et moteur	Fonction végétative du tube digestif, sensibilité du pharynx, muscles des cordes vocales, déglutition
XI	Nerf accessoire	Moteur	Muscles de la nuque et de l'épaule
XII	Nerf hypoglosse	Moteur	Mouvements de la langue

Annexe 5 : Guide d'entretien

« Je suis actuellement étudiante en ergothérapie, en dernière année à l'institut de formation de Créteil. Je réalise un projet d'initiation à la recherche portant sur l'appropriation d'une assistance technologique de communication par une personne Locked In Syndrome. C'est dans le cadre de ce travail que je souhaite vous rencontrer et recueillir votre expérience. Afin de confronter la théorie à la pratique, je ne vais pas vous poser de questions précises mais je vais vous proposer des thèmes de discussion. Je ne porterai aucun jugement sur votre témoignage.

J'ai établi quatre objectifs pour réaliser les entretiens

- Identifier le(s) outil(s) de communication utilisé(s) par la personne et ses aidants ;
- Identifier les étapes, la place de l'ergothérapeute et celle de l'aidant dans le processus d'acquisition de l'assistance technologique ;
- Déterminer les éléments pouvant constituer un obstacle à l'appropriation de l'outil technologique par la personne et ses aidants ;
- Déterminer si l'inclusion des aidants dans le processus d'acquisition favorise l'appropriation de l'assistance technologique par la personne Locked-In Syndrome. »

Thèmes de discussion selon la sous-population de l'étude :

THEME 1

Personne LIS : Pouvez-vous me parler des outils de communication que vous utilisez ?

Aidants : Pouvez-vous me parler des outils de communication que vous utilisez avec la personne Locked-In Syndrome que vous aidez ?

Ergothérapeutes : Pouvez-vous me parler des outils de communication que vous préconisez pour les personnes Locked-In Syndrome que vous accompagnez ?

THEME 2

Personne LIS : Pouvez-vous me dire comment vous avez pu acquérir cette assistance technologique de communication ?

Aidants : Pouvez-vous me dire comment s'est déroulée l'acquisition de l'assistance technologique de communication ?

Ergothérapeutes : Pouvez-vous me décrire le processus d'acquisition de l'assistance technologique de communication ?

THEME 3

Personne LIS : Pouvez-vous me parler des obstacles que vous avez pu rencontrer pour vous approprier l'outil ?

Aidants : Pouvez-vous me parler des obstacles que la personne LIS rencontre pour s'approprier l'outil ? Pouvez-vous me parler des obstacles que vous avez pu rencontrer pour vous approprier l'outil ?

Ergothérapeutes : Pouvez-vous me parler des obstacles que la personne LIS rencontre pour s'approprier l'outil ? Pouvez-vous me parler des obstacles que les aidants rencontrent pour s'approprier l'outil ?

THEME 4

Personne LIS : Pensez-vous que l'inclusion des aidants favorise votre appropriation de l'outil technologique ?

Aidants : Pensez-vous que l'inclusion des aidants favorise l'appropriation de l'outil ? Comment cette inclusion pourrait s'effectuer ?

Ergothérapeutes : Pensez-vous que l'inclusion des aidants favorise l'appropriation de l'outil ? Comment cette inclusion pourrait s'effectuer ?

Annexe 6 : Note d'information

A l'attention des personnes Locked-In Syndrome, de leurs aidants et des ergothérapeutes.

Bonjour,

Je suis étudiante en dernière année à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil. En vue de l'obtention de mon diplôme d'état, je réalise un **projet d'initiation à la recherche**. Mon étude porte sur **l'appropriation de l'assistance technologique de communication au quotidien**. Afin de confronter la théorie à la pratique, je souhaite dans la seconde partie de mon travail, m'entretenir avec vous.

Dans cet entretien, estimé d'une durée de **45 minutes**, je ne vous poserai pas de questions précises mais proposerai des thèmes de discussion afin de connaître votre expérience et votre point de vue concernant ce domaine.

Mes objectifs concernant cette rencontre sont :

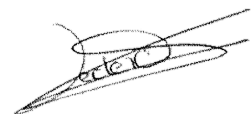
1. Identifier le(s) outil(s) de communication utilisé(s) par la personne et ses aidants ;
2. Identifier les étapes, la place de l'ergothérapeute et celle de l'aidant dans le processus d'acquisition de l'assistance technologique ;
3. Déterminer les éléments pouvant constituer un obstacle à l'appropriation de l'outil technologique par la personne et ses aidants ;
4. Déterminer si l'inclusion des aidants dans le processus d'acquisition favorise l'appropriation de l'assistance technologique par la personne Locked-In Syndrome.

Pour mener à bien cette partie essentielle de mon étude, notre rencontre fera l'objet d'un enregistrement. Les données anonymisées seront exploitées dans le seul but d'enrichir mon travail.

Dans l'attente de vous rencontrer,

Mathilde LECLERC

Vous pouvez me joindre par mail : lcrc.mathilde@gmail.com



Annexe 7 : Tableau VII : Présentation des résultats bruts du thème 4

Tableau VII – Résultats bruts du thème 4	
<i>Pensez-vous que l'inclusion des aidants favorise votre appropriation de l'outil technologique ?</i>	
L1	« j'ai pas besoin et ils [soignants] ne savent pas [l'utiliser] » - « Non, utiliser l'alphabet c'est toujours moins long »
L2	« Non vu que c'est moi qui leur dit « appui ici, là » ou autre » - « s'il fallait que chaque soignant maîtrise le fonctionnement je ne m'en servais pas bien souvent » - « les aidants peut être la famille et amis mais pas les soignants [...] parce qu'il y a une continuité alors que les soignants ne font que passer. »
L3	« pas utile, j'ai 44 ans, je prends mes décisions. »
L4	« Oui, pour accéder et apprendre »
<i>Pensez-vous que l'inclusion des aidants favorise l'appropriation de l'outil ? Comment cette inclusion pourrait s'effectuer ?</i>	
A1	« De toute façon, l'entourage n'a pas à savoir comment fonctionne l'outil de communication. L'entourage va recevoir une phrase dite par une machine. Il va répondre oralement. Et si la machine plante, il n'y connaît rien. Il y a que l'ergo. » - « je pense que les aidants n'ont pas à connaître hormis l'installation » - « vous ne pouvez pas impliquer les soignants, ce n'est pas possible, ils sont dans leurs tâches, ils ont du travail, c'est un métier dur, vous ne pouvez pas les impliquer dans des tâches technologiques. Mais même basiques, ce n'est pas leur job. Franchement, c'est obligé que ce soit séparé » - « c'est la volonté de la personne [qui va influencer l'appropriation], il faut que ce soit dans un premier temps adapté aux capacités de la personne et à ses goûts » - « Même si on avait été contre [...], je pense qu'il en serait là où il est. »
A2	« Les soignants oui parce qu'il y en a certains qui connaissent bien le patient et qui savent parfaitement quelles sont les parties du corps que le patient va pouvoir utiliser : les yeux, le front, le menton. Je pense qu'ils ont une bonne connaissance là-dessus. Mais ils n'ont pas la connaissance de la technologie et souvent tant il y a des revendeurs qui sont très compétents mais y en a certains qui vont vouloir vous vendre du matériel. » - « [...] la décision qui avait été prise n'était pas la bonne car il n'y avait pas les bons intervenants donc il faut d'une part qu'il y ait un soignant parce que c'est lui qui connaît le mieux les malades, la famille parce que aussi en général ils connaissent bien les patients, quand on s'occupe d'eux, on les connaît et voilà, c'est quasiment une obligation. Et je pense que la personne qui connaîtra mieux la personne dans une structure c'est l'ergothérapeute. D'une part parce qu'il a la connaissance du matériel et parce qu'il a la connaissance des patients donc c'est le meilleur compromis pour faire le choix de matériel adapté. » - « Absolument, parce que si les aidants, que ce soient les soignants ou la famille, n'utilisent pas le matériel qui a été pris en compte par le patient, il ne sera jamais utilisable. » - « généralisation, l'apprentissage et l'utilisation. Je crois que c'est les trois points sur lesquels il faut insister pour que ce soit utilisé par tout le monde »
A3	« Oui, bien sûr ! bien sûr ! C'est toujours mieux d'apprendre et j'aurais davantage su l'aider » « Il l'utiliserait plus souvent je pense. » - « Parce qu'il faut déjà voir le temps qu'il prend pour m'expliquer un petit quelque chose donc si on apprend, ce serait bénéfique et pour moi et pour lui, parce qu'on ne sait jamais. » - « si je ne fais pas ce qu'il veut, il n'est pas à l'aise. Si c'est avec quelqu'un qui maîtrise, c'est mieux. Parce que là quand il y a un petit problème, il faut appeler le technicien ».
A4	« Oui, s'ils prenaient le temps, je pense qu'elle l'utiliserait plus. » - « Avec une formation, l'apprentissage aurait été au moins plus rapide, ça c'est une certitude ! Enfin bon vous savez, dans la vie des personnes comme V., s'il y avait des formations dans tous les domaines, ce serait bien mieux, assurément. » - « Finalement, je suis tellement habitué à ça que peut-être que les inconvénients je n'y fait plus attention, j'essaie de les résoudre mais c'est sûr que si on pouvait faire des logiciels adaptés à chaque personne ce serait mieux... et puis la formation... [...] mais de toute façon une formation, c'est toujours utile [...]. »

Pensez-vous que l'inclusion des aidants favorise l'appropriation de l'outil ? Comment cette inclusion pourrait s'effectuer ?	
E1	<p>« On en parle avant même que l'outil soit définitivement acheté, définitivement installé [...] et bien souvent c'est présenté en réunion, la plupart du temps dans des réunions institutionnelles pour présenter ça. Donc souvent je viens avec l'outil, je fais des démonstrations moi et ils me reposent des questions et je leur montre aussi bien le contenu de l'outil que comment il va falloir l'installer et après j'accompagne de fiches avec des photos. » - « le refus de l'aidant de s'approprier l'outil non technologique peut engendrer le refus pour la personne LIS de se l'approprier » - « pour arriver à favoriser l'appropriation c'est vraiment d'essayer d'abord d'intégrer tous les aidants, que les aidants se l'approprient pour qu'après la personne puisse finalement l'utiliser. » - « le LIS a souvent tendance à se laisser se replier derrière la facilité pour l'aidant. S'il sent que l'aidant va avoir du mal sur quelque chose, il va se laisser influencer et il va croire que lui aussi il préférerait que ce soit comme ça. Alors qu'au fond il préférerait mieux, bien sûr, mais comme l'aidant il ne sait pas bien faire et qu'il se dit que personne ne va réussir à lui montrer suffisamment bien et que ça va être trop de galère, il va préférer un peu moins bien. » - « Oui, j'essaie de les inclure dans le processus. »</p>
E2	<p>« Aussi, on prend du temps pour aller voir les soignants s'ils sont dans une structure pour les former sur l'appareil, parce que le week-end, on n'est pas là... le soir non plus. Il faut le mettre en charge, s'il y a des bugs, personne ne sait faire donc la personne ne peut s'en servir. » - « C'est compliqué. Comme dans tout le travail de l'ergo en MAS, en général les équipes tournent beaucoup, ce n'est pas simple. Moi personnellement, j'allais voir les personnes individuellement et je leur expliquais mais ce n'était pas la bonne solution je pense. - « Mais ça concernait que quelques personnes, c'était difficile de voir tout le monde. » « Je les ai inclus mais de façon informelle en fait. Il y a des moments où j'étais avec la personne, il y avait un aide-soignant qui passait, je lui disais « bah tiens, je te montre » - « Mais bon ça serait intéressant, je pense que ce serait une partie hyper importante et je n'ai pas la réponse mais il faudrait peut-être prévoir des formations pour les soignants » - « Bien sûr oui, parce que c'est quand même les personnes qui sont au quotidien avec eux, ceux avec qui il va le plus communiquer donc oui c'est hyper important » - « [...] au niveau technique pour le positionnement, l'entretien du matériel et aussi pour encourager la personne à utiliser sa synthèse vocale et le guider dans l'appropriation de ce matériel [...] » - « Sinon par rapport aux aidants, il faut prévoir des formations avec eux de façon carré, pas comme moi j'avais fait de façon informelle où ça ne balayait pas tout le monde. » - « Il faudrait peut-être plus impliquer les aidants durant la phase des essais ou au moins qu'il y ait un ou deux référents, c'est pas mal ça aussi. »</p>
E3	<p>« Je pense qu'il faut les inclure dès le départ, leur proposer d'assister éventuellement aux essais pour qu'ils se familiarisent aussi avec l'outil [...] qu'ils puissent participer à la phase d'apprentissage » - « je vais convier les aidants aux essais, les convier sur peut-être 2 ou 3 séances d'apprentissage, leur proposer vraiment d'être là, d'être participant et acteur du projet. » - « Oui je pense que ça peut. Après chaque famille est différente et chaque LIS a un contexte familial différent mais je pense qu'effectivement oui ça peut être positif pour la personne LIS, ça peut l'aider de voir que ses aidants sont derrière elle et que ses aidants aussi sont formés à ce matériel. »</p>

Annexe 8 : Retranscription de l'entretien de L1.

Durée : 47 minutes

Date de l'entretien : 16/02/2017 Année de l'accident : 2 000

Lorsque je rencontre cette personne, elle m'attend dans sa chambre, au sein de la MAS, devant sa télévision. Je suis accompagnée de deux coordinatrices (Alice et Elise) d'ALIS qui ont pour habitude de rendre visite à L1 chaque semaine. Elles m'expliquent en amont d'entrer dans la chambre que L1 ferme les yeux pour dire oui et lève les yeux au ciel pour dire non. Lors de l'entretien, Elise dictait l'alphabet, Alice prenait en note lettre par lettre le témoignage et moi j'échangeais oralement avec L1.

Pour commencer, pourriez-vous me parler de l'outil de communication que vous utilisez ?

Alice : tu veux qu'on lui montre ?

Ferme les yeux Oui

Alice : Il utilise le petit boitier bleu avec un contacteur qui est caché sous l'écharpe. Ici, il y a des photos qui montrent comment bien le positionner, en haut à droite du panneau en liège.

Alors qu'est-ce que c'est ?

Mal installé dans la main écharpe appuyer système menu

Elise : donc c'est une des touches de l'écran ?!

Actuellement je constate que vous utilisez l'alphabet. Quel outil priorisez-vous pour communiquer ?

J'utilise l'alphabet avec les personnes qui arrive bien à parler sinon ma machine le fait.

Quelle utilisation faite vous de l'outil technologique ?

Recherches internet, SLAM, mails

Pouvez-vous me dire comment vous avez pu acquérir cette machine ?

J'avais cassé le précédent ALIS m'a aidé à acheter celui-ci.

D'accord, donc quand vous avez acheté celui-ci, vous aviez déjà fait un choix, pouvez m'expliquer comment vous avez fait ce choix ? Quels ont été les intervenants et par quelles étapes êtes-vous passé ?

Devait être en expo aux journées d'ALIS

L'avez-vous essayé avant de l'acquérir ?

Ferme les yeux (Oui)

Avec qui ?

Revendeur

Avez-vous rencontré des difficultés pour vous approprier l'assistance technologique au quotidien ?

Mes études étaient adaptées

Elise : oui, il faisait des études en informatique.

Mise à part le fait que vos études vous ont aidé à utiliser l'assistance technologique, il y a-t-il d'autres choses qui vous poussent à ne pas l'utiliser au quotidien et donc à prioriser l'alphabet ?

Pas toujours bien installé

Ok, est ce qu'il y a autre chose ?

Lève les yeux au ciel (Non)

D'accord. Lors de l'acquisition de l'assistance, d'autres personnes ont-elles été incluses mise à part le revendeur?

Lève les yeux au ciel (Non)

Au quotidien, est ce que les soignants vous aident à utiliser l'outil ?

Je demande jamais

Vous n'avez pas besoin ou c'est parce que vous n'osez pas demander ?

J'ai pas besoin et ils ne savent pas

Ils ne savent pas l'utiliser ?

Ferme les yeux (Oui)

Alors avec eux vous communiquer avec l'alphabet ?

Ferme les yeux (Oui), il est vocal (montre sur la machine).

Aimeriez-vous communiquer avec les soignants avec cet outil technologique ?

Dépend avec qui. Faut bien utiliser l'alphabet si c'est moins long

Aimeriez-vous qu'ils soient d'avantage impliqué pour utiliser votre outil technologique ?

Ils n'ont rien besoin de savoir

Alors si je comprends bien, vous utilisez l'assistance technologique pour communiquer mais c'est un outil secondaire à l'alphabet ?

Ferme les yeux (Oui)

Et vous n'avez pas forcément envie d'introduire d'avantage la technologie dans votre quotidien ?

Lève les yeux au ciel (Non)

Et ça parce que vous trouvez que c'est plus long et que vous trouvez qu'il n'est pas forcément à la bonne place...

Ferme les yeux (Oui)

Est-ce qu'il y a autre chose qui fait que vous avez envie de prioriser l'alphabet à la technologie ?

Ferme les yeux (Oui), fainéantise.

D'accord, avec votre famille, vous communiquer aussi avec l'alphabet ?

Ferme les yeux (Oui)

Toujours pour les mêmes raisons ?

Ferme les yeux (Oui)

Pensez-vous que si la famille ou les soignants avaient été inclut dans le processus d'acquisition, cela vous aurait permis d'utiliser d'avantage l'outil technologique ?

Non, utiliser l'alphabet c'est toujours moins long

D'accord, voulez-vous ajouter quelque chose ?

Lève les yeux au ciel (Non)

Je vous remercie d'avoir accepté de répondre à mes questions.

Annexe 9 : Retranscription de l'entretien de L2.

Durée : 70 minutes

Date de l'entretien : 29/03/2017

Année de l'accident : 2 000

Lorsque je rencontre cette personne, elle m'attend dans son salon, au sein de son domicile, devant son ordinateur. Je suis accompagnée d'une coordinatrice d'ALIS qui a pour habitude de lui rendre visite. L2 cligne des yeux pour dire oui et exprime le non par des mouvements de la tête. A la fin de l'entretien, L2 m'a transmis le fichier Word sur lequel il a écrit ses phrases.

Pour commencer pouvez-vous me parler des outils de communication que vous utilisez ?

J'ai utilisé l'alphabet mais peu car je n'aime pas

Combien de temps l'avez-vous utilisé à peu près ?

Peut-être un an

Ok, alors une personne récitait l'alphabet vous validiez avec les yeux ?

Oui (*clignement des yeux*)

Qu'avez-vous utilisé par la suite ?

« ofé fépa attention à l'ortographe car j'écri en fonétique »

Ce n'est pas un problème, ça vous permet d'aller plus vite ?

Oui (*clignement des yeux*)

Après j'ai eu un vieil ordinateur mais j'ai mis du temps car je bougeais pendant

Ça ne fonctionnait pas bien ?

La tête

Alors après qu'avez-vous utilisé ?

C'était performant mais il fallait toujours quelqu'un pour me mettre et enlever le casque. Le smart nav il faut être très précis dans ses gestes et je ne l'étais pas, j'ai donc utilisé la licorne pendant des années (*il me montre une vidéo d'ALIS où il porte la licorne*) on peut mettre la souris commandée par les flèches du clavier

Actuellement qu'utilisez-vous le plus ?

Smartnav tout le temps

Quelle utilisation faites-vous de l'outil technologique ?

Tout, parler, mails, internet, vidéo

Pouvez-vous m'expliquer comment s'est déroulée l'acquisition de ce smartnav, le civikey ?

par la plateforme de...

La plateforme Nouvelles Technologies ?

Oui (*clignement des yeux*)

Pouvez-vous détailler ?

oùù que c'est loin ça fait 17 ans on a beaucoup collaboré dans cet objectif j'y suis allé de nombreuses fois et aussi avec l'ergo du centre où j'étais alors

L'ergothérapeute du centre et vous avez collaboré avec l'ergothérapeute de la Plateforme ?

Oui (*clignement des yeux*)

Avez-vous effectué des essais ?

Oui

Il y a-t-il d'autres personnes qui sont intervenues ?

ALIS et bien sur d'autres financeurs

ALIS est-elle intervenue que pour le financement ?

Non (*mouvement de la tête*)

Qu'a-t-elle fait d'autre ?

Elle a tout géré, c'était un peu le coordinateur

D'accord, personne d'autre ?

(rire) le fournisseur car en même temps j'ai pris tout un équipement informatique ordinateur, logiciels, etc

Les aidants soignants ont-ils été inclus dans ce processus ?

Non (*mouvement de la tête*)

La famille ?

Non (*mouvement de la tête*)

Avez-vous autre chose à me dire sur cette thématique ?

Non (*mouvement de la tête*)

Pouvez-vous me parler maintenant des obstacles que vous avez pu rencontrer lors de l'acquisition de cette technologie ?

la précision que je n'avais pas

De quoi résulte votre précision aujourd'hui ?

(rire) qu'une façon LE TRAVAIL comme j'dis les progrès se font à la vitesse d'un escargot comateux

Avez-vous travaillé tout seul ?

Quasiment même si au début l'ergo m'a énormément aidé l'ergo c'est la brune qui est devenue une amie (*me montre du regard une photo encadré dans son salon*)

Ok, alors il y a l'ergo de Pantin et l'ergo de la Plateforme qui sont intervenus pour mettre en place l'outil et l'ergo de réanimation est réintervenue après pour vous aider à l'utiliser ?

Non (*mouvement de la tête*)

Tout à l'heure vous m'avez dit que pour acquérir l'outil, il y avait eu l'ergo de Pantin et l'ergo de la Plateforme et là on parlait un peu du travail que vous avez réalisé et vous m'avez parlé de l'ergo de réanimation...

Oui (*clignement des yeux*)

Par contre les ergos de Pantin et de la Plateforme n'ont pas participé à cet apprentissage ?

Non (*mouvement de la tête*)

au départ je ne bougeais pas du tout

A part le fait que ça vous demande beaucoup de précision, avez-vous rencontré d'autres obstacles ?

(rire)

Est-ce que ça a été compliqué pour l'installer ?

L'installer c'est rapide

Vous parlez des logiciels ?

Oui (*clignement des yeux*)

Est-ce que quelqu'un est intervenu pour installer ces logiciels ?

Pour le premier oui avant mon avc jamais j'avais touché un ordinateur

Cette méconnaissance de l'ordinateur a-t-elle été comme un frein pour débiter ?

Oui (*clignement des yeux*)

Pouvez-vous me dire si le fait que les aidants n'ont pas été inclus dans l'acquisition de l'outil a pu avoir un impact sur votre utilisation à vous ?

Répète ta question

J'ai cru comprendre qu'aucun aidant n'est intervenu au moment où vous vous êtes procuré cet outil...

Oui (*clignement des yeux*)

Pensez-vous que ça a pu vous freiner pour utiliser cet outil ?

Non (*mouvement de la tête*) vu que c'est moi qui leur dit « appui ici, là » ou autres

Ça ne constitue pas un frein pour utiliser l'outil ?

Non (*mouvement de la tête*) heureusement d'ailleurs

Pourquoi ?

S'il fallait que chaque soignant maîtrise le fonctionnement je ne m'en servais pas bien souvent

Vous pensez que ce n'est pas utile que tous les soignants sachent l'utiliser ?

Non (*mouvement de la tête*)

Et pour vous ce n'est pas forcément utile non plus ?

Non (*mouvement de la tête*)

Ok, si dans un monde utopique, ils savaient l'utiliser, pensez-vous que ça vous serviez à quelque chose ?

Non (*mouvement de la tête*)

L'ordinateur est-il toujours allumé ?

J'éteins que le soir

Ok et quelqu'un l'allume le matin ?

Oui (*clignement des yeux*)

Comment communiquez-vous quand vous n'êtes pas devant l'ordinateur ?

L'alphabet mais très rarement car j'aime pas

Pourquoi n'aimez-vous pas l'alphabet ?

c'est trop long et je m'énerve

Ok. Avez-vous quelque chose à ajouter pour terminer cet entretien ?

tu ne lui a pas vendu un livre Alice ?

Vous voulez que j'achète votre livre ?

(*rire*)

Une amie a lu votre livre et m'en a parlé, elle l'a vraiment trouvé génial. Elle m'a effectivement donné envie de lire.

Génial j'crois pas que ce soit vraiment le mot vu que je ne suis pas écrivain pour 2 sous

Pourtant elle m'a dit que c'était captivant et ne connaissait pas le Locked-In Syndrome à cette époque.

Captivant oui j'la crois davantage

Pour conclure, selon votre expérience, l'inclusion des aidants dans le processus d'acquisition n'influence pas l'appropriation d'un outil technologique ?

Les aidants peut être la famille et amis mais pas les soignants

Ok, le soutien que vous a apporté vos amis et votre famille a quand même été important ?

Oui (*clignement des yeux*) parce qu'il y a une continuité alors que les soignant ne font que passer

Votre famille vous a donc soutenu dans cette utilisation, seulement ils n'ont pas été inclus par les rééducateurs.

Oui (*clignement des yeux*).

Nous avons terminé, je vous remercie pour votre coopération.

Annexe 10 : Retranscription de l'entretien de L3.

Durée : 30 minutes

Date de l'entretien : 04/04/2017

Année de l'accident : 2004

Lorsque je rencontre cette personne, elle m'attend dans sa chambre, au sein de la MAS. L3 communique avec un tableau de lettre. Lors de l'entretien, j'ai pris en note son témoignage, lettre par lettre.

Pouvez-vous me parler des outils de communication que vous utilisez ?

Mon code ESARIN. J'ai rajouté des mots, des chiffres, @.

Ok, alors vous l'avez personnalisé ?

Oui (*mouvement de haut en bas de la tête*)

Est-ce le seul outil que vous utilisez pour communiquer ?

Oui (*mouvement de haut en bas de la tête*)

Ok, donc vous désignez avec votre stylo placé dans la main droite et vous signez oui/non avec la tête ?

Oui (*mouvement de haut en bas de la tête*)

Etes-vous en cours d'acquisition d'un outil technologique ?

Non (*mouvement de gauche à droite de la tête*)

Vous a-t-on proposé une assistance technologique de communication ?

Oui (*mouvement de haut en bas de la tête*)

Avez-vous effectué des essais ?

Oui (*mouvement de haut en bas de la tête*) 1 boîtier vocal mais c'est cher, souvent il faut recharger l'appareil, il n'est pas discret, il faut une tablette.

Ok, donc pour vous il y a beaucoup de choses qui ne vous font pas adhérer à ce système technologique. Pouvons-nous revenir sur les étapes que vous avez traversées pour essayer ce système et comment en avez-vous pris connaissance ?

Garches, ici j'ai pas voulu.

Si on en revient à Garches, vous y êtes allé en consultation ?

1 mois

C'était il y a longtemps temps ?

Il y a 2 ans.

Alors c'est à ce moment qu'on vous a présenté les nouvelles technologies de communication ?

Oui (*mouvement de haut en bas de la tête*)

Comment est-ce qu'on vous en a parlé ?

Ergo, elle m'a fait faire des essais.

Combien d'appareil avez-vous essayé ?

1

Avez-vous un peu appris à vous en servir ?

Non (*mouvement de gauche à droite de la tête*)

D'accord, donc vous avez essayé une fois avec l'outil devant vous...

Oui (*mouvement de haut en bas de la tête*)

Alors, vous n'avez pas voulu essayer davantage ?

Non (*mouvement de gauche à droite de la tête*)

Pouvez m'expliquer pourquoi ?

Je me débrouille.

Il y a-t-il d'autres raisons ?

Ils arrivent vite à me comprendre. J'ai les doigts fermés alors pour taper c'est pas pratique.

A Garches, qui a été présent lors de l'essai de l'outil ?

Ergo

Il n'y avait pas votre entourage ?

Non (*mouvement de gauche à droite de la tête*)

Tout à l'heure vous m'avez dit qu'ici vous n'aviez pas voulu de la technologie non plus. Ce qui veut dire qu'ici on vous a reproposé quelque chose. Pouvez-vous m'expliquer pourquoi ?

Je me débrouille mieux avec mon code.

Alors toujours pour les mêmes raisons qu'à Garches ?

Oui (*mouvement de haut en bas de la tête*)

Avez-vous cependant fait de nouveaux essais ?

Non (*mouvement de gauche à droite de la tête*)

Votre entourage a-t-il pris connaissance de la proposition de l'ergo de la MAS ?

Non (*mouvement de gauche à droite de la tête*)

Pourquoi ne souhaitez-vous pas qu'ils en prennent connaissance ?

Pas utile, j'ai 44 ans je prends mes décisions (rire).

S'ils avaient été au courant, pensez-vous que ça aurait pu vous faire changer d'avis ?

Non (*mouvement de gauche à droite de la tête*)

Les soignants ont-ils été mis au courant de cette proposition d'essai ?

Non (*mouvement de gauche à droite de la tête*)

Alors, c'est vraiment entre l'ergo et vous.

Oui (*mouvement de haut en bas de la tête*)

A part le fait que ce soit cher, qu'il faut le recharger, que ce n'est pas discret, qu'il faut une tablette, que vous vous débrouillez bien sans, est ce qu'il y a d'autres choses qui font que vous ne voulez pas de la technologie pour communiquer ?

Ça fait 13 ans que j'utilise ESARIN.

D'accord. Pour terminer, avez-vous quelque chose à ajouter ?

Le changement de communication est très difficile il aurait fallu que j'essaie plus tôt 1 appareil.

D'accord, avez-vous autre chose à ajouter ?

Non (*mouvement de gauche à droite de la tête*)

Ok, merci pour votre coopération.

Annexe 11 : Retranscription de l'entretien de L4.

Durée : 24 minutes

Date de l'entretien : 16/02/2017

Année de l'accident : 2013

Lorsque je rencontre cette personne, elle m'attend dans sa chambre, au sein de la MAS. L4 communique avec un tableau de lettre. Lors de l'entretien, j'ai pris en note son témoignage, lettre par lettre.

Pour commencer, pouvez-vous me parler des outils de communication que vous utilisez ?

Ce code alphabétique (désigne du doigt son tableau de lettre).

Ok, utilisez-vous-en un autre ?

Non.

Alors, à ce jour, vous utilisez uniquement cet outil pour communiquer ?

Oui (mouvement de la tête de gauche à droite).

Ok, alors vous désignez avec votre doigt la lettre ou le mot ?

Oui.

Pouvez-vous me dire si l'assistance technologique de communication vous a été préconisée ?

Oui.

Pouvez-vous m'en dire un peu plus à ce sujet ?

Une synthèse vocale commandée pour fin avril.

D'accord, ça va arriver vite ! Alors aujourd'hui, la synthèse vocale est commandée, par quelles étapes êtes-vous passé pour en arriver là ?

Essayé

Un seul outil ?

Oui

Seul l'outil que vous avez commandé ?

Oui. A Garches.

Ah vous l'avez essayé à Garches ?

Oui.

Comment s'est déroulé l'essai ?

L'ergo de Garches il y a 3 mois pendant 2 semaines.

Une fois que vous avez réalisé les essais, que s'est-il passé ?

Ergo MAS a poursuivi les démarches.

Avez-vous appris à l'utiliser ?

Oui.

Pendant combien de temps ?

Lors d'un essai de 15 jours à la MAS.

D'accord, alors si j'ai bien compris vous avez découvert l'outil technologique à Garches et vous avez appris à l'utiliser à la MAS ?

Oui.

Comment avez-vous appris ?

Elle m'a montré une fois.

Est-ce qu'il y a d'autres personnes que l'ergo de Garches et l'ergo de la MAS sont intervenus dans ce processus d'acquisition de l'assistance technologique ?

Non.

Ok, lorsque vous avez essayé l'outil ici, est ce que les soignants vous ont aidé à mettre en place l'outil, à l'utiliser ?

Oui, les soignants l'installaient au fauteuil.

Selon vous est ce que quelqu'un leur a expliqué comment l'installer ?

Oui, l'ergo de la MAS

Comment elle s'y est prise ?

(rire)

Elle leur a expliqué oralement ?

Oui et fiche explicative (me montre la fiche accrochée dans la chambre)

Avez-vous de la famille auprès de vous ?

Oui.

Ont-ils été inclus dans cet essai ?

Non.

Pouvez-vous me dire pourquoi ?

Non.

D'accord. Avez-vous rencontré des difficultés pour vous approprier l'outil technologique ?

Non.

Est-ce que l'inclusion des soignants vous a aidé à vous approprier l'outil ?

Oui pour accéder et apprendre

Est ce qu'il y a d'autres choses qui vous ont aidé dans cette appropriation ?

J'étais informaticien.

Donc vous avez compris plus facilement comment ça fonctionnait ?

Oui, j'ai un ordi.

Vous l'utilisez ?

Oui.

Pour faire quoi ?

Mon autobiographie.

Super ! Utilisez-vous l'ordinateur pour communiquer au quotidien ?

Oui pour les mails.

Pensez-vous qu'il peut y avoir d'autres obstacles pour s'approprier un outil technologique de communication ?

Ça prend de la place.

Ok, autre chose ?

Non.

Ok, pour terminer, voulez-vous ajouter quelque chose ?

Non.

Merci pour votre coopération.

Annexe 12 : Retranscription de l'entretien de A1.

Durée : 42 minutes

Date de l'entretien : 30/03/17

Date de l'accident : 2000

Dans un premier temps, pouvez-vous me parler des outils de communication que vous utilisez avec votre fils ?

Il a un système de contrôle d'environnement qui lui sert également de tablette s'il a le besoin d'écrire ou de dire quelque chose avec une assistance vocale et puis il a surtout un système de communication par clignement des yeux basés sur une grille de lettres qu'il connaît par cœur et qu'on connaît également avec sélection de ligne puis d'une lettre en fonction de la ligne donnée. On construit petit à petit les mots, on fait la prédiction de mots pour raccourcir un petit peu le temps d'épellation. C'est le système ESARIN qui a été un petit peu modifié.

Il dispose donc d'un outil technologique qui est la tablette...

qui est complété aussi par son ordinateur avec lequel il communiquait via son contrôle l'environnement. Il peut écrire comme tout à chacun des mails sur du Word.

D'accord, donc c'est plus pour la communication écrite.

Voilà, il écrit des textes, il écrit des Slam même, ça lui est arrivé et il en fera encore. On communique par SMS mais des SMS via Skype. Son deuxième outil, son PC.

Son deuxième outil technologique ?

Oui qui est contrôlé par le premier qui est le contrôle d'environnement.

Quel est le lien entre la tablette contrôle d'environnement et l'ordinateur ?

L'ordinateur est allumé en permanence. Son contrôle environnement lui sert de souris et de clavier.

Comment est-ce qu'il effectue la validation du clic ?

Chaque action est générée par un coup de pouce on va dire (rire), un contacteur qu'il actionne avec son pouce gauche. Et c'est par défilement sur l'écran de son outil de contrôle d'environnement.

Qu'est-ce qu'il utilise le plus, l'outil technologique ou le code alphabétique ?

Avec nous, il n'utilise que le code oral alphabétique. Il n'aime pas passer par la technologie. Et je crois que même avec les soignants autres que les aidants parents, il se sert beaucoup de cette chose-là. Il y a vraiment que quand c'est un soignant qui a du mal à utiliser l'alphabet et à le comprendre qu'il finit par écrire. Quand il sent vraiment que ce serait plus simple d'écrire, il écrit mais il préfère le contact sans passer par la machine. Il y a des soignants, très gentils et très dévoués, qui ne savent pas écrire donc le système alphabétique... et il y a aussi des gens très intelligents qui ne peuvent pas apprendre l'alphabet dans le désordre, on n'en connaît et donc là il va passer par la machine.

Mais il préfère privilégier l'outil oral que l'outil technologique parce qu'il veut privilégier le contact humain.

Oui oui. Et pourtant il a une formation d'informaticien puisqu'il a eu son AVC à 20 ans, il était en DUT informatique donc il adore la technologie, il adore programmer son contrôle d'environnement, il adore tout ça, ça le passionne même mais pour communiquer avec quelqu'un, il préfère voir ses yeux, que la personne regarde ses yeux et que ça passe par les yeux.

D'accord. Si on revient à l'assistance technologique, pouvez-vous me dire comment s'est déroulée l'acquisition de cet outil ?

Ça s'est fait en fonction des propositions qui nous ont été faites par les ergos, qui nous ont dit qu'il existait un tas de choses puis relayées par les commerciaux. Et j'ai assisté à une formation destinée aux utilisateurs de cet outil. Et c'est beaucoup A. qui expliquait aux ergos comment ça marchait. Nous sommes allés aussi au salon Autonomic nous avons pu faire notre choix entre en fonction de ce qui correspondait ou pas, ensuite le revendeur vient avec le matériel et le fait tester à la MAS.

L'outil n'a pas été proposé par l'ergothérapeute ?

Sûrement qu'elle nous avait dit qu'il existait des matériels et du coup on s'est dit bon bah on va aller voir ce qu'il y a sur le marché. Mais tout ça ça remonte à une dizaine d'année. En fait on s'est pratiquement débrouillé nous-mêmes pour développer son appareil, à savoir déjà tout son contrôle environnement, la télévision, faire rentrer le temps la télé soit le PC puisque c'est l'écran de télé qui sert d'écran de PC, soit le déconneur Canal, les lumières...

Nous allons juste essayer de rester sur la communication...

La communication reste limitée.

Vous avez essayé l'outil lors du salon ?

Oui mais en essayant un outil de contrôle d'environnement...

Qui faisait la communication ?!

Oui oui qui permettait de faire de la communication mais la communication pure c'est le PC et l'alphabet.

Il a accepté d'utiliser la technologie pour communiquer mais finalement ce n'est pas ce qu'il utilise le plus. Alors quel serait pour vous les obstacles à l'appropriation de cet outil ?

A (*rire*) il doit trouver que ce n'est pas humain, que c'est trop lent, un filtre de machine... humain. Ils sont tout le temps enrhumé, si vous le remettez à passer par une machine, ils ont besoin d'avoir de l'humain autour d'eux, il faut bien qu'il y ait des choses qui passent, si c'est une machine... A. non. Ça ne lui suffit pas. On est totalement isolé devant un ordinateur, devant un écran, on est tout seul. On n'est pas tellement actif. Et pendant qu'il est en train d'écrire quelque chose, parce que c'est un peu long, hop la personne fait autre chose. Ça a dû lui arriver X fois. C'est peut-être un manque de rapidité de ce système d'écriture mais pour l'instant comme tout marche par défilement c'est assez lent alors que quand la personne qui est en face est occupée à lire l'alphabet, elle ne peut pas se sauver. Il la tient (*rire*). Et puis non de la prédiction, en fonction de la phrase on n'y arrive pas souvent. Et puis il y a d'énormes quiproquos alors que l'on éclate de rire parce qu'on se rend compte qu'on a fait fausse route et au moins c'est mieux qu'une machine.

Quand la technologie est arrivée, est-ce que vous aviez envie de communiquer avec A. avec l'outil ?

Quand on n'est pas en sa présence, par Skype, mais avec les clignements de l'alphabet. On est à 300 km et clique, il commence.

Est-ce que c'est parce qu'A. n'a pas envie d'utiliser la technologie ou c'est parce que vous aussi vous préférez l'outil alphabet ?

Au contraire nous ça nous fatigue (*rire*). Mais bon on est aidant, on n'est pas dictateur, c'est lui qui choisit son mode de communication.

Si nous revenons au processus d'acquisition de l'assistance, si j'ai bien compris, vous êtes à l'origine de tout ce qui s'est passé concernant la technologie de communication ?

Oui, A. Et nous, en tant qu'aidant, en tant que famille. Nous l'avons accompagné dans la recherche de matériel. À chaque fois il dit « tiens y'a ça qui me paraît bien, mais analyse et puis dis-moi ce que tu en penses. » Et puis on discute etc., et valide. Que ce soit pour l'achat d'un téléviseur, d'un fauteuil électrique. On travaille vraiment en commun. Et puis après ça passe par les revendeurs qui viennent faire leurs démos et à l'issue de ça ils voient ensemble si ça lui convient ou pas parce qu'il y a des essais qui n'ont pas convenu.

C'était A. qui vous informait de la venue du revendeur ?

Non non, en commun avec l'ergothérapeute de la MAS. Mais des fois il faut bien réagir si elle n'est pas là, on fait. Donc c'est un tout il y a plusieurs intervenants qui décident de l'achat d'un matériel quand même.

Alors vous avez motivé les essais tout en prenant en compte l'avis de l'ergothérapeute ?

Oui oui, elle nous a conseillé pour les clics, surtout sur ce qui existait. Mais je ne dis pas que tous les parents sont comme nous, on est un peu exceptionnel (*rire*), faut le dire.

Étant donné que A. Vit dans une MAS, il est aussi entouré par des aidants professionnels. Rencontrez-vous des difficultés et selon vous, ces aidants à la MAS rencontrent-ils des difficultés ?

Effectivement, leur gros problème est d'arriver à installer correctement les contacteurs, de savoir allumer, de placer la tête comme il faut. Mais technologiquement, ils n'ont pas grand-chose à faire, c'est surtout du positionnement. Tout est dans l'installation d'A., Après il se débrouille. Mais il faut qu'il soit installé, que l'ordinateur ne soit pas éteint, bien sûr. Mais on leur demande juste de savoir bien mettre ce truc. Et puis vous savez c'est comme dans la construction automobile, il faut qu'il y ait un minimum d'initiative pour que ça fonctionne, il faut que ce soit pré-maché si vous voulez le travail et il a réussi à trouver des réglages qui ne peuvent être que comme ça, il n'y a pas 50 solutions et comme on est sûr que ça y va. En automobile, il y a un écrou à serrer par telle personne, bon bah il ne s'occupe pas des autres, c'est cet écrou-là, et on est certain qu'il sera serré. Par contre s'il y a un souci, A. Dit au soignant « pouvez-vous appeler l'ergothérapeute ? », ou papa (*rire*) s'il n'y a pas d'ergo ou autre. Nous on sait l'utiliser.

D'accord.

Le soignant est une courroie de transmission dans ces cas-là, c'est tout. Mais on travaille vraiment en parallèle avec l'ergothérapeute, on lui montre pourquoi ça marche pas comme ça, parce que si en milieu de semaine il y a un souci, avant de venir nous chercher parce que c'est tout bête à faire.

Y a-t-il des gens qui vous ont informé pour développer toute cette connaissance ?

Ou on a suffisamment de jugeote et on devine ce qu'il ne va pas et on répare. Ou on appelle effectivement les fournisseurs. Mais c'est vrai que c'est le travail de l'ergo dans une institution.

Que les soignants ne sachent pas résoudre les problèmes liés à la technologie, ne sachent pas installer la personne, est-ce que vous pensez que ça influence A. Sur sa non utilisation de la technologie ?

Il n'y a pas de communication possible. Ça c'est la base. C'est impératif, quand les soignants quittent A. Ils se sont assurés qu'il était en contact avec son système, que ça fonctionne. Ils ne peuvent pas le laisser si ça ne fonctionne pas mais ça peut ne pas fonctionner à cause de la mécanique, c'est arrivé. Alors là, on appelle l'ergo. Mais en général ils savent positionner la personne.

Alors, vous semblez avoir été inclus, les soignants semblent avoir tout faire pour mettre en place la technologie, s'il n'utilise pas la technologie comme premier outil de communication, c'est plus parce que lui il souhaite privilégier le contact humain. Ce n'est pas du a une influence de l'entourage ?

Oui, ce n'est pas parce que lui ne sait pas, parce qu'il sait très bien le faire sonner. Mais il préfère vraiment le contact humain. De toute façon, l'entourage n'a pas savoir comment fonctionne l'outil de communication. L'entourage va recevoir une phrase dite par une machine. Il va répondre oralement. Et si la machin bug, l'entourage il n'y connaît rien. Il y a que l'ergo.

Mais on n'est pas là au quotidien...

Alors c'est peut-être pour ça qu'il préfère entretenir le vocal pour être certain de pouvoir continuer, de ne pas être coincé par la technologie. Ça lui fait sa roue de secours (*rire*). Je pense vraiment, que les aidants n'ont pas à connaître hormis l'installation

Alors par peur que la technologie ne fonctionne pas et parce qu'il privilégie le contact humain...

Non attendez c'est nous qui avons émis ces hypothèses...

Oui oui, je recueille votre avis

Alors oui c'est peut-être ça. Il se trouve que c'est une sécurité. Par l'alphabet on peut faire passer de l'humour, que par machine ce ne sera pas pareil, pas forcément facile. Et ça reste une machine froide, sans réaction.

Pensez-vous que l'inclusion des aidants aurait pu influencer A. sur son appropriation de la technologie ?

Je n'ai pas cette impression. Dans tous les cas pour lui ça ne va pas assez vite. En dictant comme ça, on va très très vite. Vous ne pouvez pas impliquer les soignants, ce n'est pas possible, les soignants ils sont dans leurs tâches, ils ont du travail, c'est un métier dur, vous ne pouvez pas les impliquer dans les tâches technologiques. Mais même basique, ce n'est pas leur job. Franchement, c'est obligé que ce soit séparé. Je ne vous dis pas qu'il y en a pas qui s'y intéresse, un qui est plus curieux que les autres mais sinon ce n'est pas la peine. Et en terme de rapidité un soignant va pas s'arrêter trois minutes le temps que A. Finisse sa petite phrase.

Alors, si j'ai bien compris, ce n'est pas forcément les aidants qui vont influencer l'appropriation d'A. De son outil technologique de communication.

Non, c'est la volonté de la personne. Je pense qu'on ne peut pas imposer un appareil comme ça à quelqu'un qui n'a pas envie. Il faut dans un premier temps que ce soit adapté aux capacités de la personne et à ses goûts.

D'accord alors pour lui l'avis des aidants ne va rien changer.

Même si on avait été contre, je pense qu'il se serait écouté et qu'il en serait là où il est.

Annexe 13 : Retranscription de l'entretien de A2.

Durée : 30 minutes

Date de l'entretien : 25/03/2017

Année de l'accident : 2013

Pour commencer, pouvez-vous parler du ou des outils que votre femme utilise pour communiquer ?

Alors, le ou les outils, actuellement puisqu'on a des outils depuis l'origine du Locked-In Syndrome de S. On a utilisé plusieurs outils. On a testé plusieurs outils. Pour en arriver aujourd'hui à utiliser un outil qu'on a développé nous-mêmes. Il est entièrement adapté aux besoins de S., c'est-à-dire que c'est pas nous qui avons défini ce qu'il devait y avoir dans l'outil, mais c'est elle qui nous a fait des propositions auxquels on a essayé de répondre. Ça c'est pour ce qui est technologique. Elle l'utilise à peu près une heure par jour en sachant qu'il y a un outil qu'elle utilise principalement, c'est un tableau de lettre avec nous, une bonne partie de la journée, c'est-à-dire quatre à cinq heures par jour et avec les soignants. Tout le personnel soignant que ce soit les aides-soignants ou les infirmiers, les ergos, les kinés, tout le monde à la MAS utilise ce système de communication. Soit par écrit, soit par oral. Écrit en montrant les lettres sur le tableau. Oralement en citant les lignes et les colonnes.

Comment désigne-t-elle les lettres ?

Nous montrons les lettres sur le tableau, ou oralement on lui dit « première, deuxième, troisième... » sachant qu'elle connaît par cœur l'ordonnance des lettres sur le tableau. Voilà donc chacun a sa manière d'utiliser l'outil, la manière manuelle et orale, c'est la plus grosse utilisation.

Ok. Pouvez-vous me dire pourquoi vous privilégiez un outil non technologique ?

Nous on le privilégie parce que quand on veut discuter avec elle, quand on la voit tous les jours, c'est beaucoup plus simple de discuter de l'un à l'autre que de passer par l'écran d'un ordinateur. Ça fait un troisième tiers qui n'est pas indispensable. Et S. préfère de toute façon que ce soit quelqu'un qui lui pose les questions. L'ordinateur rompt le lien de communication.

Mais elle a quand même fini par acquérir un moyen technologique...

Alors oui, elle a fini par accepter une assistance technologique parce que c'est elle qui avait défini comment elle le voulait et qu'on a réussi à répondre à sa demande. On avait quand même un avantage, c'est que mon fils et moi on était déjà ingénieur, on avait tous les deux des connaissances informatiques de par le métier donc on avait la facilité de le faire sinon on ne serait peut-être pas arrivé là, on n'aurait peut-être pas réussi à faire ce qu'elle voulait exactement. Toujours est-il que tout au début quand elle a voulu utiliser des outils informatiques, comme tout le monde on s'est adressé aux spécialistes, à l'association qui nous a donné des idées d'outils qu'on pouvait utiliser, parce que c'est un domaine qu'on ne connaissait pas du tout.

Quand vous parlez de spécialistes à qui pensez-vous ?

En règle générale, c'était les fournisseurs d'ALIS : les revendeurs et puis beaucoup d'autres. On a testé pas mal de matériels et il s'avère que ces matériels n'étaient jamais totalement adaptés aux besoins de S. Même les matériels très perfectionnés comme le Tobii qui détecte la pupille avec la caméra rapidement avérée non pertinente. D'une part parce que S. a l'un de ses yeux fermé et d'autre part parce que c'était très fatigant. Dès le départ ça l'a dégoûté elle ne voulait plus l'utiliser. Donc on est passé à des systèmes moins sophistiqués qui permettaient toujours de détecter la présence de l'œil via des caméras sur l'écran. Mais là aussi c'était la même chose, c'était très fatigant et perturbant.

Et ces essais, où les avez-vous effectués ?

On les effectués dans tous les établissements où on se trouvait. Soit en convoquant des sociétés qui venaient soit du matériel de prêt par ALIS ou alors du matériel qu'on avait nous-mêmes loués dans des sociétés sur Internet.

Donc il y avait vous, votre fils et votre femme ou alors le revendeur et l'ensemble de la famille ?

Il y avait tous les cas de figure, soit avec les spécialistes, les revendeurs qui connaissaient bien leur matériel donc été à le mettre en est tout de suite. Mais on s'est rendu compte que pour le cas des S. il n'avait pas toujours les résultats attendus ou alors directement avec vous sur des périodes plus longues pour voir si on pouvait adapter. Mais ça n'a pas donné non plus de résultat satisfaisant.

Aucun ergothérapeute n'est intervenu ?

Alors il y a des ergothérapeutes, si elle a beaucoup travaillé avec des ergothérapeutes, notamment l'hôpital de Berck qui avait créé un atelier qui avait permis à S. de s'entraîner à écrire sur ordinateur sur écran mais avec défilement et le même que sur le tableau, par ligne et par colonne, elle a vraiment appris à écrire avec les ergothérapeutes de l'hôpital, elle avait une demi-heure par jour. Ça lui a permis de pouvoir travailler une heure d'affilée sans trop se fatiguer.

Donc elle a suivi un apprentissage avec l'ergothérapeute ?

Oui, elle a suivi un apprentissage avec l'ergothérapeute.

Comment faisait-elle pour valider ?

Elle validait avec un clic sur le doigt soit en cas de fatigue avec un bouton-poussoir sur le fauteuil. Donc elle a testé plusieurs fois et là ça a fonctionné. Et c'est ce qui a permis à mon fils et moi-même de développer un outil qui rassemble toutes ces choses : le défilement et rajouter tous les outils qu'elle voulait utiliser, qu'elle ne pouvait pas utiliser si elle n'avait pas l'accès à l'ordinateur : les vidéos le son etc et tout ce qu'on peut faire avec un ordinateur. Tout ce qu'elle peut utiliser c'est avec le clic sur du défilement.

Pouvez-vous me dire si votre femme a rencontré des obstacles pour s'approprier cette application ?

Non ça n'a pas été difficile, une fois qu'elle a défini ce qu'elle voulait, que ce soit l'hôpital de Berck ou à la MAS de perce-neige, elle a pu intégrer par tous ces outils sachant seulement qu'il faut faire un mode d'emploi et qu'une fois que le mode d'emploi est fait tous les soignants ont été d'accord pour l'utiliser. On a même pu l'installer sur le système de l'hôpital maritime de Berck. Et ça n'a pas posé de problème. Les soignants sont toujours d'accord pour faciliter la communication avec les patients.

Les soignants utilisent l'application ?

Non, cette application a été faite que pour S., pour son besoin elle : pour sa détente, pour écouter la musique, pour regarder des films ou écrire des SMS. Donc ça se passe toujours entre elle et l'extérieur. Tout ce qui est de la communication interne ça se passe toujours avec des moyens manuels, le tableau de lettre uniquement.

Quelles sont les raisons qui la poussent à utiliser un outil non technologique dans la communication de tous les jours ?

Parce que ce serait assez difficile, ou alors il faudrait une technologie embarquée pour chaque aide-soignant. Que chaque aide-soignant puisse discuter avec les patients de manière électronique. Je ne vois pas trop comment on pourrait faire. Il faudrait que chaque soignant soit équipé. Ou alors qu'il utilise des moyens spécifiques à chaque patient, je ne vois pas vraiment comment ça pourrait faire, à moins qu'il y a un système généralisé dans les hôpitaux, mais je ne vois pas comment un tel système pourrait exister. C'est assez difficile à concevoir que les soignants puissent tous communiquer avec les patients de manière automatique, d'une part ça nécessiterait un gros investissement à ce que chaque patient ait un système de communication référent. Et ce n'est pas simple à concevoir car chaque personne LIS est différente : il y en a qui arrive à bouger l'élément, sur un tableau de papier en montrant du doigt, parce qu'ils arrivent à bouger le doigt, il y en a d'autres qui arrivent un peu à parler donc il y a difficilement un système commun à tous qui pourrait s'imposer et qui pourrait fonctionner avec tous les patients. Ça existera peut-être mais je pense que ça va nécessiter de gros investissement pour arriver à concevoir un outil acceptable par tous.

Pourtant aujourd'hui certains arrivent à communiquer avec les soignants avec un outil technologique...

Oui, la majorité communique comme ça, c'est-à-dire qu'ils vont écrire ce qu'ils veulent sur l'ordinateur avec une page qui va s'afficher sur l'écran, ça se fait souvent quand le LIS sait ce qu'il va demander et il va écrire à l'avance et ensuite quand le soignant va arriver il va voir ce dont le LIS a besoin car ça va être écrit sur l'écran. Mais je vois par exemple, ça c'est une partie de la communication. Il y a toute la partie de la communication et qui à mon avis est la communication essentielle entre le patient et le soignant, c'est la conversation qui a lieu pendant le repas, qui a lieu pendant les soins, qui a lieu pendant le nursing, et c'est là qu'il y a une grosse conversation car c'est là où le patient va pouvoir dire qu'il est mal installé « j'ai mal au cou, j'ai mal à la tête » et ça c'est impossible à faire de manière automatique car ça prendrait trop de temps. Il faudrait le réinstaller sur le système quand il est couché quand il est en train de manger. Tout le système informatique en général ne le suit pas à moins que tout soit installé sur son fauteuil, dans son lit etc. Donc la conversation se fait de manière orale avec le tableau de lettre soignant au lit sans passer par un système informatique.

Alors pour vous, le principal obstacle est le temps parce que l'utilisation d'un outil technologique prend plus de temps qu'un outil non technologique.

Oui, et quand c'est avec le kiné, quand c'est avec l'ergo, au cours d'un soin, il n'est pas possible d'utiliser un outil technologique parce qu'il ne peut pas forcément suivre dans la salle de kiné. Une fois qu'il est installé, il n'a plus forcément accès au système. Donc il y a toujours des moments à mon avis c'est au moins entre trois quarts et 50 % une communication orale entre le patient et le soignant je pense que c'est celle-là qu'il faut le plus développer dans les structures, dans les hôpitaux et même si la partie de la communication électronique est indispensable et obligatoire, elle ne pourra avoir lieu que dans certains cas particuliers.

D'accord. Le deuxième obstacle serait alors la portabilité du système ?

La portabilité du système oui et puis généraliser un système à tout un organisme, essayer de générer des systèmes de communication qui pourraient convenir à tout le monde. Et ça passe déjà par l'alphabet commun. Là je vois à la MAS, il n'y a pas un résident qui utilise le même alphabet. Donc les soignants, déjà dans la forme, dans l'ordre des lettres, dans la manière de l'utiliser, il n'y a pas un seul résident de la MAS qui utilise le même système de communication. La généralisation d'un alphabet permettrait à chaque soignant d'aller plus vite, ils en n'auraient qu'un à utiliser et il est certain que comme chacun communique oralement en général, actuellement les soignants doivent avoir dans la tête le système de communication de chacun, l'ordre des lettres de chacun pour pouvoir aborder une conversation. Sans parler des intérimaires qui sont encore

nombreux, qui eux n'ont pas la connaissance. Il y a encore des problèmes, il faut les résoudre, il faut essayer de généraliser un système qui puisse être utilisé par tout le monde. Mais un système simple, sans vouloir rechercher des technologies trop compliquées qui souvent même si elles sont efficaces, sont tellement compliquées, que c'est vite rébarbatif pour les LIS qui ont déjà des moyens physiques limités et qui ne peuvent pas utiliser ces moyens de communication, qui sont souvent pas adaptés.

Pouvez-vous me parler de la place qui vous a été accordée auprès des revendeurs ?

Oui nous avons toujours été présents et entrepris les démarches. Pour un revendeur s'adresser directement à un LIS déjà c'est compliqué, ensuite je ne pense pas qu'ils aient le pouvoir de décider ce qui est le mieux pour eux alors il faut absolument qu'il y ait un intermédiaire et là je pense que c'est la belle place de l'ergo dans une structure. C'est de pouvoir conseiller efficacement les résidents sur le système de communication à utiliser. Là je vois la MAS, l'ergo s'occupe des systèmes de communication de chacun et celle qui définit comment ils vont pouvoir les utiliser et surtout qui voit avec les entreprises comment ils vont pouvoir les utiliser. Donc il faut absolument qu'il y ait un intermédiaire entre le revendeur et le LIS. Dans la plupart des cas, à part l'ergo, ou dans des cas particuliers comme nous, je ne vois pas qui peut faire ce travail.

De manière générale, pensez-vous que les aidants, que ce soit les soignants ou la famille, doivent être inclus dans le parcours d'acquisition de l'assistance technique ?

Les soignants oui parce qu'il y en a certains qui connaissent bien le patient et qui savent parfaitement quelles parties du corps le patient va pouvoir utiliser : les yeux, le front, le menton. Je pense qu'ils ont une bonne connaissance là-dessus. Mais ils n'ont pas la connaissance de la technologie et souvent tant il y a des revendeurs qui sont très compétents mais y en a certains qui vont vouloir vous vendre du matériel. J'ai connu beaucoup de personnes à qui on avait acheté du matériel qui reste dans les cartons et n'était pas utilisé. Donc à un moment donné, c'est qu'il y a une décision qui a été prise et qui n'était pas la bonne. Le matériel n'était pas adapté, mal adapté, la décision qui a été prise n'a pas été la bonne car il n'y avait pas les bons intervenants donc il faut d'une part qu'il y ait un soignant parce que c'est lui qui connaît le mieux les malades, la famille parce que aussi en général ils connaissent bien les patients, quand on s'occupe d'eux on les connaît et voilà, c'est quasiment une obligation. Et je pense que la personne qui connaîtra mieux la personne dans une structure c'est l'ergothérapeute. D'une part parce qu'il a la connaissance du matériel et parce qu'il a la connaissance des patients donc c'est le meilleur compromis pour faire le choix de matériel adapté.

Pensez-vous que l'inclusion des aidants favorise l'appropriation de la part de la personne LIS ?

Absolument, parce que si les aidants, que ce soient les soignants ou la famille, n'utilisent pas le matériel qui a été pris en compte par le patient, il ne sera jamais utilisable. S'il n'est pas pris en compte par les soignants il ne sera jamais utilisé. Il ne serait utilisé que dans le cas où le patient se retrouve à des kilomètres, ils l'utilisaient uniquement dans ces cas là. Mais si les soignants n'utilisent pas le matériel de chaque patient c'est un échec.

Et selon vous, pourquoi ils ne l'utiliseraient pas ?

D'une part parce qu'ils n'ont pas la connaissance du matériel il y en a certains bon ça arrive encore beaucoup qui sont rébarbatifs à l'outil informatique, qui ne veulent pas l'utiliser, qui en ont peur, quoi que ça se voit de moins en moins avec les jeunes aujourd'hui, mais si les soignants ne l'utilisent pas ça ne peut pas fonctionner.

Alors vous pensez que l'investissement des soignants est indispensable mais qu'aussi en retour leur simplifier un petit peu la tâche ?

Oui, si on l'armait des matériels différents partout et si ils ne savent pas les utiliser, il y a des matériels qui sont tellement sophistiqués que personne ne peut les utiliser, moi je le vois dans mon expérience avec S. mais aussi avec d'autres patients que je vois en semaine pour qui le matériel qui avait été mis à leur disposition est dans les cartons, n'est plus utilisé, d'une part parce que les aides-soignants qui sont chez eux ne veulent pas les utiliser pour toutes les raisons que je vous ai évoquées et d'autre part parce que ce n'est pas adapté. Ou alors c'est adapté un certain temps mais ça ne l'est plus quelque mois après parce que le patient a évolué et qu'il ne peut faire le même mouvement, que le matériel est devenu obsolète alors là aussi est-ce que ça vaut la peine de vraiment acheter du matériel sachant que un ou deux ans après il va y en avoir du nouveau que il ne sera plus un jour où il ne sera plus adapté. Aussi je pense qu'il faut faire comme les autres matériels. Il faut que cela devienne du matériel médical à part entière et qu'il soit en location comme on le fait pour les matelas pour les respirateurs. Que ce soit du matériel loué qui puisse évoluer.

D'accord. Avez-vous autre chose à ajouter ?

Non, je pense qu'on a fait le tour.

Je vous remercie pour votre coopération.

Annexe 14 : Retranscription de l'entretien de A3.

Durée : 15 minutes

Date de l'entretien : 29/03/2017 Année de l'accident : 2 000

Pour commencer, depuis combien de temps êtes-vous aux côtés de J. ?

Je suis aux côtés de lui depuis mars 2015.

Combien de temps par semaine êtes-vous présente à son domicile ?

Au début, je venais le lundi et le mardi, j'ai fait ça pendant presque un an et après je suis partie de mon travail dans le 17^e et on m'a donné un week-end, donc je faisais le lundi et le mardi plus le jeudi soir jusqu'à lundi soir, jour et nuit, une fois par mois. Maintenant, depuis le mois de février, je commençais à faire de dimanche à mercredi, le jour, de huit heures à 20 heures.

D'accord. Comment communiquez-vous avec J. ?

Au départ ce n'est pas évident. C'est par le clignement des yeux, les gestes qu'il fait, maintenant avec l'expérience je comprends mieux. Mais au départ ce n'était pas évident.

Alors soit vous posez des questions fermées et il répond par oui ou par non par les yeux et la tête...

Oui, pour dire « oui » il ferme les yeux et quand il veut dire « non » il fait ça (me montre en bougeant la tête de gauche à droite) quand il veut montrer quelque chose (me montre avec les yeux), il faut un temps d'adaptation, il faut s'adapter. Heureusement qu'il a toute sa tête, il montre tout, il nous aide beaucoup.

Quand il veut dire quelque chose et qu'il n'a pas son ordinateur devant lui, comment fait-il ?

Il est exigeant (rire), il insiste jusqu'à ce que tu fasses, il ne demande pas le à peu près, c'est-à-dire quand il veut quelque chose « c'est ça », même quand il faut faire son repas, il faut faire tout les gestes qu'il veut.

Dès que vous voyez qu'il a quelque chose à dire, qu'il bouge un peu la tête, vous lui récitez l'alphabet ?

Non, je lui pose des questions jusqu'à savoir ce qu'il veut exactement ou il va jusqu'à son ordinateur pour écrire. C'est seulement quand il y a quelque chose qu'il ne peut pas faire avec le mouvement, qu'il va écrire à l'ordinateur. S'il veut quelque chose il va toujours pointer. Jusqu'à ce que tu trouves.

S'il a quelque chose à dire pendant la toilette ?

Il le dit avec la gestuelle. Il ne parle pas donc quand il veut par exemple que tu lui essuies le dos il va faire ça (me montre la gestuelle).

Alors vous communiquez beaucoup avec la gestuelle...

la gestuelle, l'ordinateur et très rarement avec l'alphabet. Je l'ai vu parler avec l'alphabet avec celles qui sont souvent l'association mais avec moi non.

J'imagine que quand vous êtes arrivée, il avait assistance technologique depuis déjà longtemps ?

Oui il a toujours eu.

Savez-vous par quelles étapes il est passé pour l'obtenir ?

Non.

Maîtrisez-vous cet outil aujourd'hui ?

Oui, souvent la pastille, il faut la remettre. Par exemple comme l'ordinateur bug, il faut que je débranche. La webcam tombe aussi et je remets.

C'est lui qui a dit de faire ça ?

Oui ! C'est chaque fois lui ! Il est très technique et très lucide. Je ne suis pas trop technologie moi mais lui il m'explique qu'il y a un problème. Si c'est un peu plus difficile, on appelle le technicien. Il me donne le numéro du technicien. C'est arrivé deux fois et le technicien est venu résoudre le problème. Sinon lui-même te dit ce que tu dois faire. Tu démontes, tu remontes.

Avez-vous rencontré des obstacles pour utiliser cette technologie ?

Une fois on est sorti avec l'ordinateur (rire), comme il adore le soleil, on était dans le parc en face, et le fauteuil avait penché il ne pouvait pas sortir et moi je n'avais pas assez de force.

Mais vous me parlez du fauteuil ?

Oui voilà.

J'aimerais qu'on reste autour de l'outil technologique de communication.

Ah, l'ordinateur, sur l'ordinateur, on est sorti une fois, on est allé à l'association et il fallait brancher. J'ai eu des difficultés aussi bien que c'est même V. qui est intervenue. Souvent c'est un peu compliqué.

Pensez-vous que si vous aviez été présente lors de l'acquisition ça aurait facilité l'appropriation de l'outil technologique par J. ?

Oui, bien sûr ! Bien sûr ! C'est toujours mieux d'apprendre et j'aurais davantage su l'aider. Il l'utiliserait plus souvent je pense.

Les informations que J. Vous donne vous suffise ?

Non, ça ne me suffit pas. Parce qu'il faut déjà voir le temps qu'il prend pour m'expliquer un petit quelque chose donc si on apprend, ce serait bénéfique et pour moi et pour lui, parce qu'on ne sait jamais. À la base je suis littéraire je suis arrivée ici par accident. Il m'a déjà fallu beaucoup de persévérance.

Pensez-vous que si vous aviez cette formation, ça pourrait avoir un impact sur son l'utilisation ?

Je crois, je crois ! Ça peut. Parce qu'à chaque fois quand il y a un souci si je ne fais pas ce qu'il veut, il n'est pas à l'aise. Si c'est avec quelqu'un qui maîtrise, c'est mieux. Parce que là quand il y a un petit problème, il faut appeler le technicien.

Pour terminer, avez-vous quelque chose à ajouter ?

Non, c'est bon.

Très bien, merci pour votre coopération.

Annexe 15 : Retranscription de l'entretien de A4.

Durée : 20 minutes

Date de l'entretien : 07/04/2017

Année de l'accident : 2002

Je ne comprends pas bien ce que vous me dites, je suis un peu sourd, pouvez-vous me répéter ?

Pouvez-vous me parler des outils de communication que vous utilisez au quotidien avec V. ?

Les outils... elle utilise essentiellement ses yeux, les mimiques du visage, par exemple quand elle se trompe, on le voit avec son visage. L'ennui c'est que quand elle se trompe ou que c'est nous qui nous trompons, la mimique est un peu la même. Donc c'est un problème qu'il faut régler. L'autre système de communication qu'elle utilise, c'est l'ordinateur pour parler avec ses amis. Elle a dans son malheur, la chance que l'auriculaire de la main gauche fonctionne. Il fonctionne plus ou moins bien mais il fonctionne. On a installé sur son ordinateur un logiciel spécifique qui marche avec un défilement. Il est indispensable que quelqu'un reste à côté d'elle parce que l'auriculaire c'est bien pour mettre ses lettres mais dès qu'il y a un souci, elle ne peut pas intervenir donc il faut que quelqu'un puisse le faire, si l'ordinateur déraile ou si elle fait une fausse manœuvre, ce qui arrive assez souvent. L'auriculaire reste sur le contacteur et un grand nombre de page vont défiler.

Vous commencez à me mentionner des obstacles à l'utilisation de la technologie. Le premier est qu'on ne peut pas l'utiliser seul.

Le premier outil est plus sûr, en général on ne se trompe pas. Si elle était seule sur l'ordinateur, je crois qu'elle n'y arriverait pas parce si elle se trompe, elle ne peut pas intervenir. Donc il y a en a un qui est fiable mais l'autre à l'avantage d'expliquer mieux sa pensée. Elle exerce mieux ses pensées qu'avec simplement les yeux. Elle peut utiliser des mots plus riches, des phrases plus construites alors qu'avec les yeux construire des phrases, ce n'est pas toujours évident.

D'accord, mais elle va quand même privilégier l'outil de communication avec les yeux ?

Bah oui parce que c'est le seul qui lui permet de discuter avec n'importe quelle personne à condition qu'elle accepte de jouer le jeu.

Et à n'importe quel endroit...

Et en plus à n'importe quel endroit oui.

D'accord, est ce qu'il y a d'autres obstacles à l'utilisation de cette technologie ?

L'ordinateur elle le pratiquait bien, donc elle continue à bien le pratiquer. L'obstacle des erreurs qu'elle ne peut pas rattraper. Sinon elle arrive à s'exprimer avec une grande richesse sur l'ordinateur. Quand elle discute avec ses amis, c'est beaucoup plus riche.

Donc le seul obstacle c'est qu'elle ne peut pas être seule pour l'utiliser ?

Oui c'est ça dû à la limitation de ses capacités.

Pouvez-vous me dire comment s'est déroulée l'acquisition du contacteur, de l'ordinateur, du logiciel ?

L'ordinateur elle a appris à s'en servir dans le premier hôpital où elle est restée. C'était l'hôpital de Berck. Il y avait plusieurs personnes spécialisées qui se sont occupées d'elle pour qu'elle puisse à l'époque se servir de l'ordinateur. Ça s'est passé sur l'ordinateur de l'hôpital mais un ordinateur banal avec un logiciel en défilement qui est comparable à celui qu'elle a ici. Mais elle avait un ordinateur, c'est un ordinateur Mac et il n'existe pas de logiciel français qui permet de le faire, ils viennent tous de l'étranger. Elle a un logiciel canadien qui nous avait été indiqué. Donc elle a travaillé au départ sur un ordinateur avec un logiciel très courant. Une fois qu'elle a quitté l'hôpital elle n'a utilisé que le sien, avec un logiciel beaucoup moins courant mais qui est peut-être plus riche. Peut-être un peu plus difficile d'emploi aussi mais ça ça ne la gêne pas.

Et vous avez-vous été inclus dans ce processus d'acquisition ?

Non. Enfin sur ce qu'elle faisait à Berck, je l'ai vu très vite... je n'avais même pas besoin d'en parler avec la personne qui s'occupait d'elle. Et puis l'autre, quand on a fait l'acquisition de l'ordinateur, je me suis débrouillée pour voir comment il fonctionnait. Et puis elle elle m'aidait bien parce qu'elle connaît beaucoup plus l'outil informatique que moi.

Avez-vous rencontré des obstacles pour vous approprier l'outil technologique ?

L'obstacle c'est les ennuis de ce logiciel, de temps en temps, il se met à patiner et pour trouver ce qu'il se passe, on est obligé de téléphoner au canada à des personnes qui ne sont pas toujours disponibles. Donc en général on essaye de se débrouiller directement ici et dans les cas les plus graves on fait appel à eux. Mais, on m'aiderait, ça m'arrangerait bien. Avec une formation, l'apprentissage aurait été au moins plus rapide (rire) ça c'est une certitude. Enfin bon, vous savez, s'il y avait des formations dans tous les domaines, ce serait bien mieux, assurément.

Dans toutes les personnes qui l'encadrent, est ce qu'il y en a une qui se propose pour l'aider pour utiliser l'ordinateur ?

Il n'y en a pas un qui se propose alors qu'ils se servent d'un ordinateur.

D'être à ses côtés pour qu'elle puisse écrire ou de résoudre ses problèmes ?

Bah les deux.

Comment expliquez-vous cela ?

En général verbalement et avec eux ils se débrouillent très bien mais ils ne cherchent pas à aller plus loin. Bon il faut dire que ce n'est pas toujours facile, il faut ouvrir l'ordinateur, l'installer donc bien qu'avec les yeux ça prend du temps, ça prendra toujours moins de temps que le faire avec l'ordinateur.

Vous pensez qu'ils ne font pas tout ça parce qu'ils ne savent pas comment faire ou pour d'autres raisons ?

Difficile à savoir, je pense qu'ils trouvent que c'est plus commode pour eux de le faire avec les yeux que d'utiliser un outil.

Pensez-vous que ça influence V. sur son appropriation de l'outil technologique ?

Oui, s'ils prenaient le temps, je pense qu'elle l'utiliserait plus.

Donc toute à l'heure quand nous parlions des obstacles pour utiliser la technologie, l'aidant peut en faire partie du fait qu'ils ne se l'approprient pas ?

Oui c'est vrai, c'est vrai les aidants en font partie. Mais n'oubliez pas qu'elle est sur un fauteuil, ça ne peut pas se faire n'importe où, il faut que l'ordinateur soit à la bonne hauteur. J'ai eu du mal pour le faire ici, je peux vous montrer si vous voulez.

Oui je veux bien. Est-il toujours au même endroit ?

Oui, il est toujours au même endroit. Le fait d'être relié par un cordon à son auriculaire ça ne facilite pas les choses. Alors ce serait possible de le mettre sur le fauteuil je pense mais ça nécessite une installation plus complexe et puis il faut être branché sur le courant électrique ou alors le faire qui fonctionne sur batterie mais comme ça prend beaucoup de temps, il se déchargerait assez vite je pense.

D'accord.

L'ennui de la vie de ces personnes, c'est que c'est compliqué dans tous les domaines et qu'on ne peut pas résoudre toutes ces complications.

Pour terminer, avez-vous quelque chose à ajouter là-dessus ?

Finalement je suis tellement habitué à ça que peut-être que les inconvénients je n'y fait plus attention, j'essaie de les résoudre mais il est sûr que si on pouvait faire des logiciels adaptés à chaque personne ce serait mieux... et puis la formation.... Enfin la formation, je commence à être à un âge où il est très dur de se former. Mais de toute façon une formation, c'est toujours utile même si on souffre pour la faire mais elle sera toujours plus efficace pour un jeune de 35 ans que pour un vieux machin comme moi de 85 ans. Parce que oui, dans les obstacles, il est certain que l'âge en fait partie. J'arrivais beaucoup mieux à suivre avant.

D'accord, je vous remercie beaucoup d'avoir partagé cette expérience avec moi.

Annexe 16 : Retranscription de l'entretien de E1.

Durée : 57 minutes

Date : 02/02/2017

Pour commencer peux-tu me parler de la structure dans laquelle tu travailles ?

Là, actuellement ?

Pour l'expérience que tu as eue avec les personnes LIS.

Ah oui ok, je vais te parler de mon ancien poste.

Ok.

J'ai changé de MAS il y a moins d'un an. A l'ancienne MAS je travaillais avec trois personnes LIS parmi 48 résidents. Aujourd'hui, je travaille dans une MAS qui fait que des LIS.

Oui, la maison Perce Neige ?

Oui, au bout de la rue là (*me montre du doigt*). Et l'expérience la plus parlante c'est par rapport à l'ancienne structure où j'étais. Après je parlerais peut-être de ma structure actuelle. Donc l'autre MAS, trois personnes LIS, une surtout mais il n'y avait que 3 personnes LIS parmi les 48 résidents polyhandicapés, enfin toutes sortes de handicap. Et moi je travaillais là-bas à plein temps. Pour les 48 ont été 2 ergos à plein temps.

D'accord, et tu intervenais pour quoi auprès de ces personnes ?

Comme pour toutes les autres, c'était d'abord l'installation, le confort, le positionnement, la prévention cutanée que ce soit au lit, au fauteuil, dans toutes les situations du matin au soir, même la nuit. Donc en priorité l'installation et l'accès à la sonnette pour qu'ils puissent appeler. Alors c'est surtout une sonnette au lit, c'est rare qu'on leur mette une sonnette sur la journée mais ça arrive. Après, c'est l'accès à la communication en priorité. Souvent, ils ont déjà l'outil de communication papier non technologique quand ils arrivent en MAS car ils ont déjà eu un long séjour à l'hôpital et ou centre de rééducation. Donc moi c'est juste le réapproprier dans la structure, comment on rend l'alphabet papier accessible à tout le monde, où est ce qu'on l'accroche dans la chambre, sur quoi on va le noter. Et puis, après c'est les accès au contrôle d'environnement ne serait-ce que pouvoir allumer ou éteindre la télé, changer les chaînes, si ils sont dans une chambre domotisée, ce qui n'est pas le cas pour tous dans mon ancienne MAS, leur donner accès, allumer et atteindre la lumière ouvrir ou fermer les volets, ouvrir ou fermer la porte, voilà et puis les déplacements en fauteuil. C'était principalement ça.

Ok, donc si on cible plus sur l'outil de communication (ouais), qu'est-ce que vous vous avez plutôt l'habitude de préconiser pour les personnes LIS ?

Donc c'est de leur redonner de l'autonomie dans la communication puisque quand ils ont le code papier de communication, ils sont dépendants de la personne qui doit leur dicter et du coup ça leur permet, s'ils ont une demande, de la préparer quand on n'est pas là donc, c'est de leur trouver un outil technologique qui leur permet de taper, d'écrire sur un écran, de vocaliser ce qu'ils veulent dire, pouvoir nous interpeller vocalement aussi quand on passe devant et qu'on n'a pas vu qu'ils voulaient nous dire quelque chose, souvent, de manière bien synthétisée, ils clignent des yeux, la plupart ou ils font un petit geste pour montrer qu'ils ont quelque chose à dire mais si on ne fait pas attention à ce petit geste quand on va vers eux et bien on a pas de moyen de savoir qu'il voulait parler donc le fait de trouver un outil qui va émettre un son ou qui va dire quelque chose quand ils ont quelque chose à nous même quand on a le dos tourné, ça leur rajoute de l'autonomie. Ça c'est le genre d'objectif que l'on se donnait en tout cas.

D'accord, donc vous accueillez des personnes qui ont un outil non technologique ?

(Coupe) Oui voilà, qui n'ont pas encore le moyen technologique.

Ok, et comment ça se passe pour préconiser l'assistance technologique à une personne qui avait déjà une assistance mais qui n'était pas technologique ?

En principe on part de ce qu'elle a déjà en papier (**oui**), respecter l'alphabet, puisqu'ils n'ont pas tous le même alphabet, ce n'est pas toujours le même ordre d'alphabet papier, donc déjà on part de ça. On part des mouvements qu'ils ont sur le corps, s'ils ont une capacité à bouger que la tête, on va essayer de placer un contacteur à la tête, si ils ont une capacité au membre supérieur, avant-bras, bras, un doigt, on va essayer de placer plutôt sur le membre supérieur parce que ça libère sa tête pour pouvoir observer son environnement, pouvoir dire non de la tête sans cliquer sans arrêt sur l'outil technologique. Donc dès qu'on peut libérer la tête, en tout cas moi, dès que je peux libérer la tête, je libère la tête. Ou alors je garde la tête qui souvent est un mouvement plus facile juste pour la toilette, sonnette prioritaire. Une fois que j'ai trouvé le bon mouvement, que j'ai trouvé le bon contacteur parce qu'il en existe quand même plein sur le marché (*rire*), donc celui qui fonctionne le mieux, je fais des essais, soit avec ce que j'ai en stock, soit je fais intervenir des fournisseurs parce que je n'ai pas ce que je veux et je vois

qu'il en existe un qui m'intéresse et souvent le fournisseur ne peut pas me le prêter donc là je fais intervenir l'association ALIS qui essaye de me le dégoter, il y a une boucle comme ça entre l'ergo, le fournisseur et ALIS qui est quand même très importante.

Alors vous commencez plutôt par l'évaluation (ouais), ensuite arrivent les essais (ouais), ok.

Et après une fois que j'ai trouvé ça, bah il faut trouver l'outil qui va entre les deux, que le résident va réussir à maîtriser parce que... (*Hésitation*), hum il y a des outils qui paraissent bien pensés, bien conçus et géniaux mais en fait ils sont trop complexes pour le résident. Il ne va pas savoir naviguer dans les fonctions, parce que déjà au niveau information, nous notre génération on est à l'aise et puis encore pas tout le monde hein, j'ai des collègues de ma génération qui ne sont pas à l'aise mais eux souvent ils ne sont pas de notre génération et ils n'ont pas tous eu cette habitude à manipuler l'informatique et donc à naviguer dans des onglets, dans des sous-chapitres, souvent ils peuvent juste être réfractaires alors qu'ils sauraient faire, ça ne les intéresse pas ou alors ils aimeraient savoir le faire mais ils n'y arrivent pas, ils sont perdus. Il faut donc trouver l'outil le plus simple et aussi avant ça c'est faire la liste de ce qu'ils veulent contrôler avec ça, est-ce qu'ils veulent juste nous parler, est-ce qu'ils veulent parler avec nous...

(coupe) Avant de faire les essais ?

Oui avant, parce qu'on ne va pas demander la cinquantaine d'outils qui existent, il faut savoir lequel on veut demander en essai (**oui**). Donc c'est voir avec le résident, avec la personne LIS, est-ce qu'elle veut juste parler à l'environnement proche, donc en gros les professionnels qu'il y a autour de lui, de la personne, est-ce qu'elle veut aussi pouvoir parler aux autres résidents, c'est déjà pas la même chose, est-ce qu'elle veut pouvoir communiquer avec des personnes qui ne sont pas dans la structure donc avec sa famille en général ou les amis (**ok**) donc là c'est de la communication à distance et c'est déjà plus la même chose, internet, des outils comme skype ou comme des appels téléphoniques, les envois de SMS. Est-ce qu'ils veulent que l'outil de communication inclut le contrôle d'environnement ou est-ce qu'ils veulent pas du tout, il y en a qui ne sont pas du tout intéressés par le contrôle d'environnement, même la télé, il y en a peu, mais il y en a. Voir s'ils veulent tout faire mais pas en un seul outil, qui préfère avoir un outil par fonction : un outil pour la communication, un outil pour le contrôle d'environnement voilà, donc c'est bien d'expliquer au résident ce qui existe et ce qui est possible et après de voir avec lui ce qu'il semble préférer. Mais en général ils ne savent pas forcément tout de suite, d'emblée ce qu'ils veulent (**oui**) exactement, précisément, donc on leur demande de donner à priori leurs préférences. On fait un premier essai et puis on réajuste après le premier essai et s'il en faut d'autres, on en refait d'autres. (**D'accord**) Et... donc il y avait est-ce qu'ils veulent accéder à l'informatique en général depuis l'outil, aux mails, justement à skype (**oui**), hum (*se remémore*) contrôle d'environnement, communication, informatique, c'est à peu près les principaux.

Et donc après pour qu'ils puissent vraiment repartir avec... ?

Donc... phase d'essai, qui est déjà par simple à obtenir puisqu'il y a des listes d'attente parfois, en fonction ce qu'on veut, de ce qui est déjà en cours d'essai ailleurs.

Ça peut prendre combien de temps ?

Ça peut prendre plusieurs semaines une machine.

Ok et après il faut qu'il la teste pendant plusieurs semaines ?

Alors, bien souvent les prêts c'est une semaine. De plus en plus, surtout maintenant dans mon nouveau boulot, comme il y a un réseau qui est mieux construit, qui est spécialement dédié aux LIS, ça me permet d'avoir un partenariat avec plusieurs personnes donc j'arrive à me faire prêter plus longtemps que je ne pouvais le faire dans mon ancienne structure. (**Ok**) Mais euh, souvent c'est, enfin c'est-à-dire qu'ils proposent une semaine et si on va au-delà ils font payer plus. Souvent un prêt d'une semaine on paye que les frais de port, le prêt est gratuit ou alors contre chèque de caution mais ensuite le chèque est détruit, c'est rarement réellement payant. Ça dépend quoi, si c'est des très très grosses machines, ça peut être un forfait de cent euros la semaine. Il y en a d'autres c'est payable qu'à partir de la deuxième semaine.

Et comment ça se passe pour le financement ?

Alors déjà là, l'essai c'est déjà où c'est compliqué parce qu'ils payent. (**D'accord**) Voilà et ça déjà ça prend du temps. La structure a rarement les possibilités de payer parce que si elle se met à payer pour un, il faut qu'elle paye pour tous. Alors si elle se met à financer tous les essais à n'importe quel prix, elle s'arrête ou quoi ? Multiplié par 48 résidents, c'est juste fou. En fonction, la personne qui paye signe un contrat qu'elle s'engage à rembourser l'appareil si l'appareil est abîmé. Ça s'est très lourd pour une structure de rembourser l'appareil dans son intégralité au coût d'achat. En général les structures se mouillent pas trop là-dedans donc ce qu'on fait c'est que soit la personne financièrement peut, ça va assez vite, quoi qu'il faut quand même avoir accès à son tuteur, envoyer le devis, attendre le retour, parfois ils ne sont pas très réactifs (**ok**) et sinon bah je sollicite encore une fois l'association ALIS pour qu'ils puissent financer les essais.

Après l'essai, qu'est-ce qu'il se passe ?

On a déjà bien galéré pour l'essai, on va dire que tout s'est bien passé, tac du premier coup tout est bien. On va faire utopique hein (*rire*). Et puis là il veut se l'acheter, un bras ça coute encore plus cher surtout qu'en général on lui rajoute des accessoires alors c'est encore plus cher que le prix de base, il faut un guide doigt, il faut un contacteur, il faut le support du contacteur, le bras articulé et puis, qu'on utilise par forcément pendant les essais ou qu'on utilise mais sur les stocks de l'ergo (**oui**) le support de l'appareil pour l'installer au lit, pour l'installer au lit, tout d'un coup il faut une multitude d'accessoires autour et alors là le chiffre gonfle et le résident n'a pas les moyens. En tout cas, moi je ne détermine jamais seule si les résidents ont les moyens, limite ça ne me regarde pas. Je ne connais pas l'état de ses comptes donc en général sur une structure, s'il y a l'assistante sociale, je me tourne vers l'assistante sociale. Bon j'en ai déjà en amont parlé parce si tout de suite l'assistante sociale me dit c'est pas possible du tout ou je ne sais pas quoi, (**oui**) on enclenche le dossier MDPH avant même d'avoir fini les essais, on essaye parce que de toute façon ça va être long. Mais en gros une fois qu'on est décidé s'il y a besoin d'une aide financière, bah je rédige un argumentaire qui explique de quoi il a besoin, pourquoi il en a besoin, qu'est-ce que ça lui apporte de plus dans son quotidien. En quoi c'est vraiment intéressant. Je détaille chaque option, à quoi ça sert, on envoie ça à la MDPH et alors là on attend en général un an à deux ans avant d'avoir un retour et donc pendant un an à deux ans, la personne sait que ça lui rendrait service, on sait que ça existe, il a juste pas les moyens de l'acheter. Et... et on est coincé. Là... c'est génial hein (*rire*) Donc là vive l'association ALIS ! En fait l'association ALIS achète pour le résident puisque l'association ALIS reçoit des dons (**oui**), on lance quand même la démarche MDPH et une fois que la MDPH a donné son accord de rembourser la totalité ou un petit peu, peu importe, le petit peu qui est envoyé sur le compte du résident bah le petit peu le renvoie à l'association ALIS. C'est de la triche puisque normalement la MDPH ne rembourse pas le matériel une fois qu'il est acheté. Donc la MDPH ne va financer que si vraiment elle considère que... ça se mord la queue parce que la MDPH ne rembourse que si, d'après eux le résident a fait tout le tour des aides financières et qu'il ne peut pas se l'acheter sans l'aide de la MDPH qui est indispensable. Sans eux, il ne pourrait pas avoir ce matériel. Ce n'est pas vrai ALIS a réussi, mais chut, il ne faut pas le dire. ALIS c'est pareil, il ne finance que si le résident a fait tout le tour des aides financières, que ce n'est pas possible. Mais sauf qu'ALIS, ils font ça par anticipation. D'abord ils financent, ensuite ils cherchent des aides et ils récupèrent tout ce qu'ils peuvent récupérer, tant pis s'ils en récupèrent qu'un peu ou pas du tout. Mais au moins ils financent d'abord que la MDPH ne finance qu'à la fin. Une fois que toute la démarche a été faite et recherchée et eux part contre ils ne financeront peut être pas tout. (*rire*) Et de plus en plus, ils ne financent pas tout. Et ça dépend des régions aussi. Ça dépend d'où est originaire le résident 93, 92, 75, c'est pas les mêmes financements et donc il y en a qui sont mieux lotis que d'autres (**ok**). Mais en tout cas tous ils attendent longtemps.

Et par l'association ALIS, il peut y avoir un délai ?

Oui mais c'est relativement rapide, c'est quelques semaines. Par rapport au montant, par rapport à l'intérêt du matériel, je veux dire le temps le plus long là entre le financement là si c'est ALIS et le reste, c'est-à-dire toute l'évaluation de l'ergo bah c'est l'ergo qui a trainé en fait, enfin qui a trainé, qui a fait ce qu'elle pouvait mais c'est ça qui prend le plus de temps. C'est le temps de déterminer l'outil. Moi c'est toujours ce que je dis au résident, enfin ce que j'essaie de lui transmettre, « on va avancer dans notre projet mais ne vous attendez pas à ce que ça soit finit la semaine prochaine. Il y en a pour longtemps avant de voir ce qui va être le mieux, enfin de tomber au plus juste parce que puisque ça coute cher, il ne faut pas se lancer dans un achat, le premier truc qui nous paraît peut être être bien et puis finalement regretter parce qu'il y a peut-être quelque chose de mieux ou qu'on aurait peut-être pu optimiser de la rapidité dans l'utilisation de l'outil si on avait plutôt utilisé ce mouvement-là plutôt d'un autre et donc mince on s'est trompé de contacteur et on s'est trompé de support ».

(coupe) Et ils réagissent plutôt comment quand on dit que ça va prendre du temps ?

Ça dépend. Il y a les résidents qui au départ ne sont pas initiateurs de la demande donc lui à la limite il s'en fiche d'attendre de toute façon ce n'était pas vraiment sa demande par contre si on lui propose, il veut bien, ça l'intéresse. Mais c'est pas sa priorité dans sa vie et ce n'est pas ça qu'il attend tous les jours chaque matin au réveil (**ok**) donc lui, il patiente. Si c'est un résident qui est initiateur de la demande souvent il va vraiment s'impatienter et j'ai beau l'avoir prévenu il n'a pas bien perçu... déjà ils ont tous une notions du temps un peu perturbée du coup c'est vite de l'impatience et voire même ils peuvent vite baisser les bras « si c'est si compliqué que ça, moi j'abandonne... » ça arrive qu'ils disent ça mais bon... là j'extrapole, pas trop dans les LIS, les LIS sont plus battant peut-être que d'autres pathologies et ils peuvent être assez patients et comprendre... (**ok**) A condition quand même que ça avance vraiment, c'est-à-dire que même si on attend longtemps, à chaque nouveau déclenchement que ce ne soit pas un pas en arrière parce que ça j'ai connu aussi avec une résidente LIS dans une autre structure. Après les essais ont peut-être été fait un peu trop rapidement pour elle, il y a eu de gros problèmes une fois qu'elle a eu acheté. (**Pourquoi ?**) Ça ne s'est pas bien mis en place, finalement il y avait pleins de choses qui tombaient en panne, de bug, de machin et puis il y a eu des problèmes d'incompatibilité avec l'infrarouge de la structure et, j'apprends en fait aujourd'hui que c'était des problèmes solutionables mais la société ne s'est pas bougée les fesses pour apporter la solution. (**D'accord**) Donc là elle a de quoi baisser les bras et s'agacer mais... voilà quoi c'est un des freins qu'il peut y avoir, c'est que les sociétés ne sont pas toujours les plus dévouées derrière. Eux une fois qu'ils les ont vendus ils sont contents. Pas tous hein, il ne faut tout leur mettre sur le dos mais, voilà.

Ok et alors une fois qu'ils l'ont avec eux, qu'est-ce que vous faites ?

On n'est pas encore au bout effectivement (*rire*), c'est vrai, il y a encore un problème, c'est que une fois qu'on a fait l'évaluation, tout a été, on a trouvé les financements, il a été acheté, tout va bien, ça a déjà duré bien longtemps, on a eu des galères et bah il arrive, et bien il faut le déballer. Faut monter les supports ensemble. Faire le montage, le p'tit bricolage, souvent c'est l'ergo qui le fait, parfois la société qui le vend vient, se déplace le jour de la livraison, c'est eux qui l'apportent et qui font le montage, mais souvent c'est plutôt livré et voilà... si il y a un logiciel à programmer à l'intérieur, bah il est souvent pas programmer que ce soit au niveau infrarouge et contrôle d'environnement, parfois les sociétés proposent une prestation où c'est eux qui vont venir faire cette prestation, ils vont venir rentrer les codes infrarouges et prendre du temps et le facture à l'entrée donc là ça dépend si on l'a mis dans les lignes budgétaires ou pas du devis, est-ce que la société le propose aussi ou pas mais peut-être dans tous les cas même s'ils viennent, même si ça a été prévu et financé, ils ne feront jamais la totalité de la programmation et de la personnalisation. Ce n'est pas eux qui vont aller parler avec le résident et lui dicter l'alphabet lettre à lettre vu qu'il n'a pas encore son outil, pour lui demander comment il veut que la configuration soit, la taille de police, les couleurs de fond d'écran, il faut que ce soit plus confortable visuellement, plus fun, plus sympa à utiliser parce qu'un outil qui n'est pas attractif, un résident il va le mettre au placard au bout d'une semaine. Donc moi je m'attaque beaucoup à ce que ça corresponde vraiment à ce qu'il a envie, à ce que ça lui plaise et aussi à ce que ça lui soit plus facile d'accès, parce que de toute façon, quoi qu'on fasse, même si j'y passe mille heures et que je rends le truc au top ce sera toujours plus contraignant que de lui dicter l'alphabet. Ça prendra toujours plus de temps. Un résident j'en n'ai jamais vu aucun qu'est aussi rapide sur son outil électronique que sur son format papier où s'est un tiers qui lui dicte. A condition que ce soit un tiers qui connait bien l'alphabet par cœur et qu'il aille vite.

Donc il ira plus vite avec son moyen non technologique ?

Oui ! Toujours, j'ai toujours vu ça.

Au début ou même sur le long terme ?

Je pense même sur le long terme. Alors l'écart va se resserrer, plus il va se servir de son outil technologique et si on a bien fait notre boulot, c'est pas si contraignant que ça et il va arriver à aller de plus en plus vite. Si on a trouvé un geste facile à faire pour qu'il ne se fatigue pas dans le temps aussi parce que le geste il peut être très bien et très rapide sur une heure et puis après le reste de la journée il va être fatigué ou il va devoir se reposer une heure pour le réutiliser. Il y en a pas mal de résidents comme ça. Donc c'est de toute façon fatiguant et toujours un peu moins rapide voire beaucoup moins rapide, ça dépend chez qui mais c'est au moins un peu moins rapide que de dicter l'alphabet. Il y a aussi autre chose c'est que, quand ils nous parlent, les résidents en plus de nous dicter l'alphabet souvent avec les yeux, ils orientent notre regard sur quelque chose donc ça nous oriente nous sur quoi la discussion va avoir lieu que à l'ordinateur, il faut qu'ils disent tous alors même s'il y a de la prédiction de mots et avec quelques lettres ils vont enclencher un autre mot mais c'est beaucoup plus contraignant. Euh, des résidents qui pointent aussi, qui ont la motricité pour pointer sur un clavier ou sur un alphabet papier, enfin du papier mais qu'il peut désigner avec le doigt ou avec une baguette, peu importe, ils vont utiliser des raccourcis pour faire des mots. C'est plus rapide encore que la prédiction. (**D'accord**) Et qu'on n'arrive pas à reproduire sur un outil informatique. Il y a des facilités que deux humains se comprennent que l'ordinateur ne peut pas reproduire.

Ok, donc là vous faites un peu le formatage de l'outil, après il y a un peu l'apprentissage...

Alors l'apprentissage on l'a plus ou moins fait pendant l'essai (**d'accord**) si le délai a été assez long bah il faut tout réexpliquer au résident qui souvent oublie beaucoup de choses (*rire*) bon même si ça a été court, il a pas tout intégré par cœur mais oh quand même ils sont assez débrouillards. Donc il a l'apprentissage des résidents très peu on va dire, il y a surtout l'apprentissage des personnes autour. Parce que souvent il reste la dépendance d'installer l'outil. Ne serait-ce que pour le matin. Même si on n'a pas besoin de lui installer à chaque fois qu'il a envie de parler, sinon ça n'a pas d'intérêt, mais le matin, une fois au fauteuil, c'est rare que l'outil soit déjà installé. En général il gêne pour les transferts donc l'outil est posé ailleurs et puis de toute façon il faut qu'il soit chargé alors en général il faut déplacer l'outil alors il faut savoir le démonter, l'enlever le soir, savoir le remettre le matin donc il faut déjà former les personnes pour faire ça. Il faut savoir l'allumer, ça paraît rien mais, il faut savoir s'il y a un bug, comme faire pour décoincer le résident, il faut que les professionnels sachent qu'est-ce que peut faire le résident enfin la personne LIS avec cet outil-là. Le nombre de fois où j'ai des personnes qui « ah mais maintenant il peut allumer ses lumières, oh bah mince moi je continuais à lui allumer (*rire*) et puis je ne comprenais pas pourquoi ça se reteignait... » voilà c'est... « ah il peut me parler ?! » Il faut tout leur expliquer, leur montrer. Et puis, pour quand même pas mal de résident, comme ils n'ont pas eu l'habitude et puis qu'ils ont toujours enfin très longtemps eu l'habitude au format papier même si ils ont envie, ils se l'investissent pas forcément dès le début donc il faut aussi que les personnes qui sont autour d'eux les sollicitent à utiliser cet outil. Pour pouvoir solliciter, il faut savoir comment il marche, qu'est-ce qu'on va pouvoir solliciter au résident avec cet outil, c'est « aller bah plutôt que de me le dire en... essayez aujourd'hui on a le temps » parce que quand il n'y a pas le temps il faut toujours prioriser le format papier mais si on a le temps d'attendre que le résident fasse son... utilise son outil informatique bah il faut lui dire, « entraînez-vous, faites avec l'outil informatique. » il faut que tout le monde soit au courant, que tout le monde ait été formé et ça ça prend du temps.

Alors dans votre pratique, comment est-ce que vous incluez justement ces aidants, qu'ils soient professionnels ou familiaux ? Comment est-ce que vous les incluez dans ce processus ?

On en parle avant même que l'outil soit définitivement acheté, définitivement installé. On prévient qu'il y a des choses en essai, on explique ce qui va potentiellement y avoir donc déjà ils sont préparés en amont et puis le jour où ça arrive et qu'on est prêt et que moi j'ai fait tout mon montage et que je suis prête à le mettre dans le quotidien, et bien souvent c'est présenté en réunion, la plupart du temps dans des réunions institutionnelles pour présenter ça. Donc souvent je viens avec l'outil, je fais des démonstrations moi et ils me posent des questions et je leur montre aussi bien le contenu de l'outil que comment il va falloir l'installer et après j'accompagne de fiches avec des photos. **(D'accord)** Pour que quand même les professionnels qui n'étaient pas là à la réunion puissent s'y retrouver. Donc les fiches de photos aident. Et puis les premiers jours on revient beaucoup, on passe voir le résident et on va voir si le truc a été installé, s'il l'est pas... on en veut à personne puisque c'est les premiers jours, soit on ne trouve personne alors on l'installe nous-même et au moins on se dit que le professionnel qui va passer peut-être une demi-heure après nous il va se dire « ah, bah tiens ça c'est nouveau, ah c'est comme ça que ça s'installe ok » et voilà rien que le fait de l'avoir installé moi-même les autres le voient et ça enclenche les choses. Oui alors je repasse les voir et je leur remontre pendant plusieurs jours.

A cette réunion, il y a autant les aidants professionnels que familiaux ?

Dans les structures non, quand un résident vit en MAS ou dans un autre type de structure, les aidants non professionnels ne sont jamais aux réunions. Du coup, les aidants non professionnels quand on a besoin de leur expliquer un fonctionnement d'un nouvel appareil, si ils n'étaient pas là aux essais parce que des fois ils sont déjà là aux essais, donc on en profite pour leur expliquer pendant l'essai.

Donc la famille vient aux essais ?

Oui la famille peut venir aux essais. On peut tout à fait les inclure si on voit que c'est une famille qui vient régulièrement en visite parce qu'on ne va pas les faire se déplacer exprès pour un essai enfin on ne les oblige pas en tout cas, ça dépend des familles, on voit au cas par cas, comment elle s'implique dans l'affaire, mais c'est possible ! Bon on leur dit pas tout le temps mais sinon une fois que c'est acheté, on essaie bah dès qu'il y a une visite qu'on puisse leur montrer mais parfois, il y a des familles qui viennent rendre visite à leur proche que le week-end. L'ergo, elle n'est jamais là le week-end. Il est impossible de faire le lien entre l'ergo et la famille directement. Donc on ose espérer que le résident va montrer déjà ce qu'il est capable de faire. Parce qu'a priori l'outil lui aura été installé le matin, la famille vient en visite l'après-midi, on peut espérer que le résident va montrer, « regardes moi je sais faire ça, je peux faire ça », voilà et puis on peut aussi espérer que les collègues soignants vont montrer un peu ou en tout cas que la famille va oser demander aux collègues soignants.

Et est-ce que les aidants non professionnels ont accès aux photos et tout ce que vous avez pu transmettre ?

Quand c'est en chambre oui, souvent les résidents souhaitent que ce soit affiché en chambre au moins les premiers temps. Que ce soit vraiment visible et à portée de main pour tout le monde et que tout le monde sache bien installer.

Mais il n'y a pas de versions spécialement pour eux ?

Euh non, moi de plus en plus, je le faisais peut-être moins avant mais, quoi que, je réfléchisse à une troisième euh j'ai perdu une résidente... oui, d'accord, euh... j'ai pas trop eu besoin, enfin je ne sais pas trop si je l'aurais fait en tout cas je le fais maintenant, j'envoie par mail (**d'accord**) à la famille le document que j'ai... souvent j'ai des contacts par mail avec les familles. Donc je les tiens informés, « regardez il y a ça de nouveau, on a mis ça en place » déjà ils sont contents de voir qu'on a bossé, avancé quelque chose. Et puis ça leur donne l'explication. Souvent je fais ça.

Selon vous, quels sont les éléments qui pourraient constituer un obstacle à l'appropriation de l'assistance technologique, au final par la personne Locked-In Syndrome ?

Bah tout ce qu'on a dit jusque-là. Le temps que ça prend, la complexité d'utilisation de l'outil. Si on vise quelque chose de trop compliqué pour la personne, ça c'est adapté au cas par cas hein, ils y en a qui peuvent taper dans l'outil compliqué sans problème. Pour les autres il faut vraiment partir sur du basique. Donc ça prend trop de temps, si c'est trop compliqué, et si le... trop compliqué dans l'outil en lui-même dans son fonctionnement ou si l'outil dans son accès moteur. Un mouvement trop difficile à reproduire, trop fatiguant voilà. Et s'il y a un conflit, un problème avec les personnes qui doivent lui installer. Soit que la personne voit que c'est trop galère à installer, ça va la démotiver parce qu'en général ils sont peinés de voir qu'un professionnel galère pour eux (**oui, ça va les influencer sur l'appropriation**) oui oui, ça les influence totalement, « alors non finalement cet outil ne me plaît pas » alors que ça leur plaît mais ils ont eu à faire à des professionnels qui ne se sont pas débrouillés pour que, c'est pas forcément de leur faute hein, ça peut être parce que l'ergo a mal... Mais il se trouve que les premières installations se sont mal passées, c'est trop compliqué, et du coup le résident se démotive et ça peut le mettre en échec. Et puis, euh, et puis et puis, relis-moi ta question ?

Quels sont les éléments qui peuvent constituer un obstacle à l'appropriation d'un outil technologique par la personne...

(coupe) Qu'ils se rendent compte que c'est moins efficace, moins rapide que son petit papier et ça c'est difficile à expliquer aux collègues soignants et d'ailleurs il y a pas mal de réflexions que j'entends des professionnels soignants, qui ont bien compris qu'il a un outil technologique et qu'il est en capacité de taper et de dire ce qu'il a à dire et le soignant adorerait que le

résident écrive ce qu'il a à dire pendant que le soignant s'occupe de faire autre chose dans une autre chambre ou dans la même chambre mais s'occupe de faire autre chose. Le soignant aimerait libérer son temps à ne pas avoir à dicter l'alphabet papier et donc dit au résident : « écrivez moi, vous pouvez écrire. » sauf que le résident il voudrait dicter en papier parce que c'est un demande toute simple et qu'il n'a pas envie de faire l'effort d'écrire sur l'ordi alors que c'est une demande de deux ou trois mots. Et quand le soignant s'oppose à utiliser le papier sous prétexte qu'il y a l'ordi et qu'il voudrait que le résident passe systématiquement par l'ordi, le résident il le sent, il se braque et pour éviter ça et pour éviter de perdre l'outil papier, le résident refuse l'outil informatique. Soit il refuse carrément de l'acheter parce qu'il sait que ça va tendre vers ça. Soit il l'a acheté mais il ne veut pas l'utiliser et on voit les transmissions des collègues « le résident refuse d'utiliser son ordi » « ah mais à ce moment il ne voulait pas utiliser l'ordi, il voulait utiliser le papier mais c'est toi qui a voulu... » Il faut vraiment jongler entre les deux et ne jamais imposer l'outil informatique parce que sinon le résident se braque parce que ce n'est pas fonctionnel dans le quotidien du matin au soir. C'est fonctionnel par moment, il y a des moments où l'outil informatique c'est mieux et d'autre où il vaut mieux privilégier le format papier et il faut laisser le résident juger du moment où il l'utilise, de temps en temps, au moins sur des temps où il y a le temps, où il n'y a rien qui presse ou au moins pour ses loisirs mais dès que c'est faire une demande de lors d'un soins ou d'un besoin, il ne faut jamais obliger le résident à ce que l'outil informatique soit la priorité.

Qu'est-ce que l'ergothérapeute peut faire face à ce refus ? Est-ce que la personne reste avec son outil papier ?

Non, non ! Parce que c'est dommage tout cet investissement et ces capacités aussi, l'investissement de nous (*rire*), l'investissement de celui qui a payé et que le résident se bloque des portes d'accès à autre chose. En général, il faut réussir à convaincre qu'il faut jongler entre les deux, de toute façon ça se démontre à chaque fois. Si on montre au résident et on le fait vraiment que quand le résident demande l'outil papier, on l'utilise et on ne bronche pas. Il le demande, on le fait point. C'est pas « ah ouais mais t'es sur que... » Non ! Il demande qu'on lui dicte l'alphabet, on dicte l'alphabet. Il est rare que le résident abuse. Ça peut arriver mais dans ce cas on lui dit une fois, on lui dit « hé là ça ce n'était pas pressé du coup, j'aurais pu continuer ce que j'avais à faire ailleurs, t'aurais eu le temps d'écrire ce que tu avais à écrire ». Enfin vous, en général on les vouvoie (*rire*). « Moi je serais revenue, vous auriez écrit votre demande et au moins on n'aurait pas perdu de temps ni l'un ni l'autre. » Voilà on peut gentiment leur dire « la prochaine il ne faudra pas exagérer, ce sujet-là n'était pas urgent. » Si on montre au résident qu'on ne leur refuse pas de dicter l'alphabet, toutes les fois où il va pouvoir faire autrement, il va faire autrement et prendre l'ordinateur, c'est donnant, donnant. Si on montre au résident qu'on lui donne de notre temps, dès qu'on voit qu'il a besoin, dès qu'on sent qu'il a besoin, en contrepartie, dès qu'il va lui pouvoir patienter, il va le faire sur son ordinateur et prendre plus de temps et nous simplifier la tâche. Mais il faut leur montrer notre bonne volonté. Si d'emblée à chaque fois, on lui dit « non il faut faire sur l'ordinateur », il se braque.

Ouais, donc il peut y avoir une certaine souplesse.

Ouais, c'est toujours à nous de faire l'effort en premier. Au final ça prend moins de temps, surtout au début. Quand le professionnel ne connaît pas l'alphabet, ça lui prend du temps puisqu'il ne connaît pas l'alphabet par cœur, il est obligé de le dire en même temps qu'il le dicte, il est obligé de beaucoup prendre des notes, au bout d'un moment on ne prend plus de notes, on retient tout dans notre tête. A ce moment-là, le soignant préfère même attendre à côté du résident qui est en train de taper sur son ordinateur, ce qui perd énormément de temps (*rire*) plutôt que de dicter lui-même. Donc ce n'est même pas qu'il a envie d'avancer son travail ailleurs en même temps, c'est juste qu'il n'a pas envie de faire l'effort lui de réfléchir et de s'approprier l'outil et d'apprendre l'alphabet du résident. Ça c'est vraiment dommage.

Oui ça peut vraiment créer un obstacle...

Ah ouais et puis en général le résident exclut cette personne-là, il ne l'aime pas. Enfin il ne l'aime, c'est n'est pas le bon mot mais il l'identifie comme quelqu'un qui n'a pas fait l'effort de et qui n'arrive pas à entrer en communication avec lui.

En fait, si j'ai bien compris, c'est plus le refus de l'aidant professionnel ou familial (oui) de s'approprier l'outil non technologique qui va engendrer le refus d'utiliser l'outil technologique.

Oui, c'est ça, c'est ça, le refus de l'aidant de s'approprier l'outil non technologique peut engendrer le refus pour la personne LIS de se l'approprier. Il y a justement le cas d'un résident dans ma précédente structure. Je ne sais pas où il en est aujourd'hui, moi quand je suis partie, ce n'était pas fini. Il est pas très demandeur, déjà comme je te le disais c'est quelqu'un qui n'est pas très outil informatique de base et il n'est pas très communicant, même avec l'outil papier. Ce qui est plutôt assez rare chez les LIS, en général ils ont toujours pleins de choses à nous dire, même si c'est des demandes de soin : « J'ai chaud, j'ai froid, je voudrais qu'on me coiffe. » Ils ont toujours plus de choses à nous dire que du « oui/non ». Lui, non. Il n'a jamais envie de rien dire, même pour faire des demandes. Pourtant c'est quelqu'un qui était trachéotomisé et qui a besoin d'aspirations, c'est quand même du confort que de pouvoir être aspiré, enfin en même temps c'est désagréable, au moment où on est aspiré, je ne sais pas si tu connais, mais c'est désagréable mais après on se sent bien. Alors normalement les gens qui ont besoin, ils n'attendent pas. Ils ne vont pas tout faire pour ne pas demander, quand ils ont besoin, ils demandent, parce qu'ils ont peur de s'étouffer. Lui non, il n'a pas peur de s'étouffer, il préfère s'étouffer d'ailleurs. Il est vraiment pas dans la demande, il ne veut vraiment rien. Il pourrait très bien passer toute la journée la lumière éteinte, alors qu'il préfère avoir la lumière allumée, il ne va pas faire la demande. Alors qu'il a chaud, il ne va pas demander qu'on lui enlève sa couverture. Donc de manière générale, il n'est déjà pas dans la demande. Alors pour qu'il s'approprie le fait de lui-même nous dire quelque chose, c'est pas évident,

puisqu'il nous pose des questions, qu'on lui dit « est-ce que vous avez besoin de quelque chose ? », il dit « non » alors qu'au fond il aurait peut-être besoin de quelque chose, voilà mais il est dans l'idée « de toute façon moi je ne veux embêter personne, je ne veux pas être dépendant », la situation de handicap ne lui convient pas, comme à beaucoup hein ?! Ça ne convient à personne mais il n'aime pas cette dépendance de devoir demander à quelqu'un donc il préfère se priver de demander même si on lui montre qu'on a du temps auprès de lui, qu'on peut lui faire ce qu'il veut, même une toute petite demande. Si la fenêtre restait ouverte, qu'il avait envie qu'elle soit fermée, et qu'on est dans sa chambre et qu'on lui dit « est-ce que vous avez besoin d'autre chose ? », souvent il va montrer du regard la fenêtre, il ne va pas le dire avec l'alphabet. Sauf si on fait celui qui n'a pas compris, qui n'a pas vu qu'il regarde la fenêtre, et on lui dicte l'alphabet et là il n'a pas le choix. Et là il va commencer « F E : FENETRE ». Cette personne-là, j'ai beau lui avoir fait des essais, je ne suis pas sûr que même si ça aboutit et qu'il ait l'outil devant lui et bien je ne suis pas sûre qu'il l'utilise vraiment dans son quotidien à écrire des choses puisque de toute façon il n'a pas envie d'écrire des choses. La seule chose, chez cette personne et il a toujours été honnête, lui le seul élément qui l'intéresse c'est de pouvoir être en contact avec une de ses filles et sa petite fille. Au moins, voir plus de sa famille, mais il y a en a une qui avait l'air d'adhérer au projet. Donc Skype, vidéo et ça ça l'intéresse. Mais alors ça a été une galère pour programmer l'outil et qu'il n'y ait pas de bug. Avec un demi-accoudoir mobile, il arrivait à faire du déplacement de joystick multi directionnel. C'est difficile à mettre en place, à trouver un fournisseur qui veut bien nous aider à concevoir l'adaptation puisqu'à la base ce n'est pas fait pour ça (*rire*). Mince je ne sais plus ce que je voulais dire. Euh, donc il déplace la souris à l'écran avec le joystick, il a le clic avec un contacteur pour pouvoir faire le clic gauche pour valider des choses. Jusque-là ça a été. Après il a fallu adapter l'outil Skype. Parce que visuellement, souvent, les LIS ont des problèmes de vision et donc juste aller chercher le vrai Skype, il n'arriverait pas à cliquer sur les différentes fonctionnalités « appeler tel contact, raccrocher, se connecter » même si la connexion souvent elle reste. C'est des choses trop petites et même en grossissant la résolution d'écran, ce n'est pas suffisant et puis en même temps on voulait adapter un outil de communication tant qu'à faire pour quand même essayer de développer ça chez lui, parce que s'il s'achète un truc chère autant que ça serve à un peu plus de choses. Plus du contrôle d'environnement intégré dans l'outil. Ça il l'avait déjà mais sur un petit boîtier Senior pilote. Mais ce qui a été compliqué c'est que dans le logiciel qu'on a utilisé, on a eu du mal à intégrer Skype dedans de manière fonctionnelle on a eu pleins de bug, bug d'incompatibilité mais bug d'ordi qu'on peut tous rencontrer. Alors ça a pris du temps. Après il a fallu placer le joystick, parce que si il est posé sur la table au même niveau que l'écran et que le clavier, le clavier qui n'est pas pour lui, qui est pour les professionnels mais s'il est posé tout en haut, ben il ne peut pas y accéder. Même si c'est une table réglée en hauteur ça ne marche pas, donc il a fallu créer un support, trouver le bon accord avec le fournisseur pour qu'il veuille bien créer le support et puis finalement il n'avait pas le temps, c'était compliqué...

En fait, ce n'était plus vraiment le fait qu'il ne veuille pas s'appropriier l'outil, c'était plus que c'était très compliqué pour...

(Coupe) Au départ. D'emblée je savais qu'il n'était pas très chaud pour s'approprier cet outil si ce n'est pour piloter sa télé mais à la limite il l'avait déjà avec son contrôle d'environnement donc lui il n'était pas en demande d'avoir autre chose. Moi j'étais en demande parce qu'à chaque fois que les piles tombent en panne c'était une galère pas possible et que la sonnette était dans cet outil-là donc non seulement il ne pouvait plus piloter sa télé mais il n'avait plus non plus la sonnette ce qui est quand même dangereux. Le processus a été long, je ne sais pas si au jour d'aujourd'hui l'outil a été livré mais si c'est le cas, j'ai le doute qu'il se le soit vraiment approprié.

Pourquoi ? Par rapport à son envie de...

(Coupe) Son refus. Déjà je ne sais pas s'il y a eu le suivi professionnel suffisant aussi bien d'une ergo que des collègues soignants, que les gens se sont appropriés l'outil autour. Et si les gens se sont vraiment investies dedans et l'ont aidé et si lui il s'est ouvert à ça. Est-ce que vraiment il contacte sa fille, ne serait-ce que ça, parce que c'était son objectif premier. Même ça j'ai un doute.

Donc vous pensez que pour arriver à favoriser l'appropriation c'est vraiment d'essayer d'abord d'intégrer tous les aidants (ouais), que les aidants se l'approprient pour qu'après la personne puisse finalement l'utiliser.

Ouais, je pense, c'est pas évident mais ce serait l'idéal on va dire. Mais en même temps d'intégrer trop rapidement l'entourage, les aidants, ça pose un petit problème. C'est qu'il va y avoir des « oui mais » sans arrêt. Chacun va vouloir donner son avis, en même temps c'est une bonne chose, il faut aussi en tenir compte, mais je pars toujours du principe que je travaille d'abord pour le résident LIS, tout en ayant en tête qu'il faut que ce soit le plus simple possible pour l'entourage. A chaque fois que je peux, j'essaie que ce soit au plus simple possible mais il a un moment donné où l'ultra simple ça ne répondrait pas du tout à ce que voudrait vraiment le LIS et le LIS a souvent tendance à se laisser se replier derrière la facilité pour l'aidant. S'il sent que l'aidant va avoir du mal sur quelque chose, il va se laisser influencer et il va faire croire que lui aussi il préférerait que ce soit comme ça. Alors qu'au fond de lui il préférerait mieux, bien sûr, mais comme l'aidant il ne sait pas bien faire et qu'il se dit que personne ne va réussir à lui montrer suffisamment bien et que ça va être trop de galère, il va préférer un peu moins bien. Et c'est dommage. Donc de donner les infos trop tôt à tout le monde, tout le monde donne son avis et malgré eux, ça ramène plus l'outil vers le bas. Amener la chose au dernier moment ce n'est pas bon non plus mais au moins ça amène à « L'outil est comme ça et vous devez vous adapter à ça. »

Alors il faut déjà essayer de bien recueillir les envies de...

(Coupe) du résident. De bien faire le tour du résident tout seul.

Et après les inclure en leur proposant de les accompagner...

(coupe) ouais. Trouver le juste milieu entre le plus parfait pour le résident mais pas trop contraignant pour les aidants autour. C'est pas évident de faire rejoindre les deux.

On a parlé des obstacles pour la personne LIS, mais pour les aidants, qu'est-ce que ça peut être à par le fait que s'ils sont professionnels, ils ont besoin de temps pour autre chose, mais est-ce qu'il peut y avoir d'autres obstacles pour les professionnels ou la famille ?

Au contraire, c'est un avantage pour les aidants d'avoir un outil informatique parce que ça leur prend moins de temps que dicter, eux le voit comme un avantage et ne l'identifie pas comme un obstacle. L'obstacle c'est la méconnaissance de l'outil, de ne pas savoir comment l'installer. Je vois quasiment que ça, ne pas savoir comment l'utiliser, l'installer, c'est vraiment la seule chose qui me paraît être un obstacle pour les aidants.

Alors en tant qu'ergothérapeute, vous allez inclure les aidants dans le processus.

Oui, j'essaie de les inclure dans le processus. J'essaie de trouver dans les exemples que j'ai. Il rentre aussi dans l'aspect financier, parce que parfois le tuteur est un membre de la famille. Pour lui, parfois ça peut être un peu difficile parce qu'il sait qu'il n'a pas les moyens mais il n'ose pas dire non. Ça peut être délicat à recueillir ça. Il aimerait tellement pouvoir lui offrir cet outil mais ce n'est pas possible financièrement. Parfois, il y a des familles qui vont solliciter toute la famille, les oncles, les cousins pour aider au financement de cet appareil. Après non je ne vois pas un obstacle pour l'aidant, dans le but de l'appropriation hein c'est ça ?

Oui, dans le quotidien.

Non je ne vois que ça.

Ok.

On a fait le tour ?

Oui, merci de m'avoir accordée de votre temps et d'avoir accepté de répondre à l'ensemble de mes questions.

Annexe 17 : Retranscription de l'entretien de E2.

Durée : 24 minutes

Date : 06/04/2017

Pour commencer, pouvez-vous vous présenter ?

Je m'appelle L., Je suis ergothérapeute depuis cinq ans et demi à peu près. Je travaille dans cet établissement depuis août donc j'ai encore peu de recul sur l'établissement mais avant je travaillais déjà en MAS avec une population d'adultes handicapés moteur, où j'ai une expérience de mise en place d'un système d'assistance technologique dont l'objectif était de donner accès à la domotique à la personne et aussi à la communication.

D'accord, nous avons juste nous concentrer sur la communication. Pouvez-vous me décrire l'intervention auprès des personnes LIS ?

En termes d'ergothérapie ?

Oui.

Il y a beaucoup de facteurs à prendre en compte. Je pense que le principal est le positionnement parce que leur confort est très important sachant qu'ils ne peuvent pas bouger du tout et bien sûr l'accès à la communication est aussi une priorité. Moi j'en ai vu qu'un donc c'est vrai que je n'ai pas beaucoup d'expériences dans ce type de prise en charge. Après voir les possibilités d'accès pour la conduite d'un fauteuil, ce qui est aussi qui peut être possible dans certains cas. Dans le cas dont je parle on a essayé de mettre en place la conduite du fauteuil par commande occipitale mais bon ça n'a pas marché au final parce que c'était trop compliqué. Donc le positionnement, l'accès aux déplacements éventuellement et puis la communication avec la mise en place d'assistance technologique. Je pense que c'est les trois axes principaux.

D'accord, alors si on s'oriente plus vers la communication, pouvez-vous me dire comment vous préconisez une assistance technologique de communication ?

Souvent en MAS, les personnes ont déjà a priori un système de compensation pour pouvoir communiquer, non technologique, enfin moi c'est toujours ce que j'ai vu. Parce que s'ils viennent de centre de rééducation, ils n'ont pas forcément le temps de mettre en place. Bon après tous les cas sont différents mais en général, j'ai plus vu des communications papier. Souvent, c'est ESARINT. Et donc, comment ça se passe ? En tout cas, on commence par évaluer, il faut voir les capacités résiduelles de la personne, si y a un mouvement de la main pour voir quel accès est possible. Si c'est par contacteur, par une commande oculaire, par la tête etc.

D'accord, donc la première étape constitue des évaluations ?

Oui après il y a les capacités cognitives mais a priori pour les LIS elles sont conservées. Voir la motivation aussi parce que c'est quand même un gros projet, c'est long, il faut que la personne soit bien investie et volontaire. Donc voilà évaluer les capacités motrices s'il y en a, après au niveau oculaire, souvent il faut demander un contrôle ophtalmique. Donc ça c'est la première étape. Après voir aussi si la personne peut se déplacer toute seule dans le fauteuil roulant électrique ou alors si elle est plutôt dans un fauteuil roulant manuel et plutôt dans sa chambre. Je pense que le choix va dépendre de ça aussi.

Ok, donc évaluer ses besoins...

Oui voilà évaluer ses besoins, si c'est quelqu'un qui veut sortir souvent il va falloir privilégier tel ou tel type de matériel. Voir aussi où est ce qu'il habite, s'il est à domicile, ou s'il est dans une structure. Ça va quand même différencier un peu la prise en charge, parce que les soignants, enfin peut être qu'en va en parler plus tard... mais le personnel soignant est rarement formé à ce genre de matériel et ça tourne beaucoup. C'est l'un des obstacles que j'ai rencontrés avec mon expérience. Alors que si c'est à domicile avec les parents, je pense que bon, si les parents sont motivés et qu'ils connaissent un peu la technologie, on forme un peu les parents et s'il faut dépanner, ils sont là quoi. Voilà mais on en parlera après de ça ?

Oui, donc là une fois que vous avez réalisé les évaluations des capacités, des besoins etc, qu'est-ce que vous faites ?

Alors, il faut aussi évaluer les moyens financiers, ça ça joue aussi parce que va influencer sur la longueur de la démarche, si il y a besoin de faire une demande à la MDPH, ça fait partie des évaluations parce que ça c'est important. Donc après, qu'est qu'on fait ? Bah selon ce qu'on a évalué, on va choisir un type de matériel et là on peut faire appel à un fournisseur de matériel pour faire des essais. En tout cas dans mon expérience c'est ce qui s'est passé, on a fait appel au revendeur pour tester la commande oculaire. Je crois que cette personne avait déjà essayé un accès par contacteurs mais c'était trop compliqué. Donc on était parti sur une commande oculaire, donc voilà contacter le fournisseur, faire des essais. Déjà ça.

Combien de temps durent les essais ?

Souvent, il ne faut pas le faire qu'une fois. Souvent c'est compliqué d'avoir du matériel sur du long terme parce que c'est payant. Donc en général, ils viennent sur une journée et ils reviennent pour pouvoir essayer 2 fois. Mais c'est pas forcément évident... Après si ce n'est pas sûr à 100% il y a aussi des centres d'évaluation qui sont pointus donc quand on a un doute

c'est peut être bien de les envoyer là-bas, comme ***, je ne sais pas si vous connaissez. Ils sont spécialisés, donc ils ont peut-être un regard plus pointu au niveau de la possibilité d'utiliser ce matériel.

Donc vous faites intervenir un réseau ?

Oui, je pense surtout quand on ne s'y connaît pas trop, enfin moi je débute un peu.

Ok, donc vous faites les essais ?

Voilà, on fait les essais. Après, donc si c'est concluant, on demande un devis, à partir de là selon le coût on va décider avec le tuteur ou avec la personne elle-même comment elle va faire pour financer. Soit il a les moyens donc là c'est simple, soit il faut envoyer une demande de PCH à la MDPH. Donc là nous en temps qu'ergo on va faire un argumentaire pour expliquer toute la démarche et faire un bilan. Après il y a d'autres aides possibles avec la mairie, les associations.

Donc une fois que la personne a l'outil en sa possession, est ce qu'il y a d'autres étapes par la suite ?

Alors je pense qu'en tant qu'ergo c'est là où ça nous demande le plus de travail parce qu'en général le fournisseur arrive, il installe le matériel. Souvent il y a un forfait pour qu'il installe le matériel donc c'est eux qui sont censés régler le matériel mais bon souvent il y a des choses à revoir. Donc c'est bien qu'en tant qu'ergo on soit formé sur les logiciels pour pouvoir intervenir. Donc voilà il y a la mise en place et après, ça dépend des cas mais souvent en tant qu'ergo on est très présent surtout au début. Et on intervient aussi beaucoup pour le positionnement. Parce qu'on a beau avoir l'appareil, s'il est mal positionné, parfois il suffit que la personne soit juste décalée d'1 ou 2 cm et ça ne marche plus. Donc là on a un rôle important à jouer aussi.

Par la suite, instaurer vous un temps d'apprentissage, où a-t-il lieu, pendant les essais ?

Non, je pense qu'il faut prévoir un temps d'apprentissage selon les possibilités mais au moins une fois par semaine. Et aussi prendre du temps pour aller voir les soignants s'ils sont dans une structure pour les former sur l'appareil parce que le week-end on n'est pas là... le soir non plus. Il faut le mettre en charge, et s'il y a un bug, personne ne sait faire donc la personne ne peut pas s'en servir.

Comment incluez-vous les aidants dans tous ce processus ?

C'est compliqué (rire). Comme dans tout le travail d'ergo en MAS, en général les équipes tournent beaucoup, ce n'est pas simple. Moi personnellement, j'allais voir les personnes individuellement et je leur expliquais mais ce n'était pas la bonne solution je pense.

Est-ce qu'ils y en a qui ont assisté aux essais ?

Non pas vraiment, mais ça pourrait être bien.

Donc vous alliez à leur rencontre sur d'autres temps ?

Voilà c'est ça et une fois qu'il l'avait, je suis allée leur montrer en direct ce qu'il fallait faire. Mais ça concernait que quelques personnes, c'était difficile de voir tout le monde.

Alors vous les avez inclus en faisant des explications et des démonstrations ?

C'est ça. Mais de façon informelle en fait. Il y a des moments où j'étais avec la personne, il y a un aide-soignant qui passait, je lui disais « bah tiens je te montre ». Mais bon ça serait intéressant, je pense que ce serait une partie hyper importante et je n'ai pas la réponse mais il faudrait peut-être prévoir des formations pour les soignants.

Pensez-vous que l'inclusion des soignants aurait une influence sur l'appropriation de l'outil par la personne LIS ?

Bien sûr oui, parce que c'est quand même les personnes qui sont au quotidien avec eux, ceux avec qui il va le plus communiquer donc oui c'est hyper important.

Pouvez-vous développer ?

Euh c'est important, déjà au niveau technique pour le positionnement, l'entretien du matériel et aussi pour encourager la personne à utiliser sa synthèse vocale et le guider dans l'appropriation de ce matériel... je réfléchis... non je ne vois pas d'autres choses à dire là-dessus.

Selon vous, quels pourraient être les obstacles à l'appropriation de l'outil par la personne LIS ?

Si c'est difficile pour elle, si ça lui demande trop d'effort.

Si l'accès n'est pas... adapté ?

Oui, n'est pas optimal ou pas adapté ouais. Et parfois des essais sur une journée complète c'est pas possible pour une personne. C'est trop fatiguant. Voilà c'est plus par rapport à la personne elle-même. Après pareil, toujours l'entretien, le mauvais positionnement, je reviens toujours sur la même chose (*rire*). Mais bon ça fait partie des obstacles.

Le fait que les aidants ne sachent pas et ne s'intéressent pas à l'outil, ça peut être un obstacle ?

Oui, oui, tout à fait, les aidants ne savent et ne s'intéressent pas forcément.

Quels seraient les obstacles pour les aidants ?

La méconnaissance de l'appareil parce que certains personnes n'ont pas eu la connaissance de ce matériel. Le manque de temps aussi, parce qu'ils ont peu de temps. Le manque de motivation. Après je pense que certains soignants sont contents parce que ça facilite aussi leur travail car la personne peut s'exprimer plus facilement.

En tant qu'ergo, que pouvez-vous faire face à ça ?

Au niveau de la personne LIS, si elle est trop fatigable on peut aménager les temps d'utilisation. Si c'est un problème technique, parfois il faut refaire des achats ou parfois changer l'accès à l'interface. Parfois passer d'un contacteur à une commande oculaire. Pareil, peut-être changer de logiciels ça ne convient pas après il faut peut-être changer de logiciel si on voit que ça ne convient pas. Bon après c'est tellement cher, qu'il vaut mieux le réaliser avant. Sinon, par rapport aux aidants, il faut prévoir des formations avec eux de façon carré, pas comme moi j'avais fait de façon informelle où ça ne balayait pas tout le monde.

Vous pensez que ça n'a pas eu un réel impact ?

Sur le moment, avec les personnes qui étaient là oui, mais ce n'est qu'une partie du temps. Je pense que si ça a servi un peu parce comment il avait quelqu'un vers qui se tourner quand je n'étais pas là. Donc voilà. Il faudrait peut-être plus impliquer les aidants dans la phase des essais ou au moins qu'il y ait un ou deux référents, c'est pas mal aussi ça.

Mais ça vous n'avait jamais pu le voir ?

Non.

C'est plus une réflexion issue de votre expérience ?

Oui.

Ok. Pensez-vous qu'inclure les aidants et la chose la plus importante à faire pour pallier aux obstacles et favoriser cette appropriation ?

Euh... je réfléchis. Je pense que c'est quand même hyper important, oui, ça me paraît quand même primordial. Parce que nous on ne peut pas gérer quand on a plein de résidents à voir, c'est bien d'avoir du relais, c'est prioritaire.

Toute à l'heure, vous faisiez la distinction entre la famille et les professionnels, pouvez-vous m'en dire plus ? Est-il plus facile d'inclure la famille que les professionnels ?

En général, la famille est peut-être plus motivée pour pouvoir communiquer avec son proche. Mais ce n'est qu'un jugement extérieur. Mais je pense que globalement ça se passe comme ça. Et puis ce qu'il est plus facile, c'est qu'il va y avoir un ou deux interlocuteurs pour une personne alors que les soignants, il y en a plein.

Avez-vous déjà réussi à inclure la famille ?

Non, je n'ai jamais eu cette expérience pour des aides à la communication. Mais pour des contrôles d'environnement, j'ai déjà eu affaire à des familles qui étaient bien plus au courant de l'appareil que les soignants.

Concernant les aides à la communication, pourquoi n'avez-vous pas pu inclure la famille ?

Parce qu'il n'était pas présent sur la structure, j'ai dû les rencontrer une fois.

Les avez-vous sollicités à ce moment-là ?

Oui oui, parce qu'ils étaient très motivés pour acquérir le matériel. En fait c'est parce qu'on sait très peu rencontrer mais après à domicile, ils se sont intéressés au matériel.

Peut-être ont-ils réussi à se former de leur côté ?

Oui, le père s'y connaissait beaucoup en informatique, donc oui je pense qu'il s'est un peu formé lui-même. S'il avait des questions, il me contactait, s'il remarquait les choses. On a quand même échangé.

Selon vous, est-ce vraiment le rôle de l'ergothérapeute de former les aidants ?

Oui, parce que c'est quand même nous qui sommes porteurs du projet. L'orthophoniste aussi avoir un rôle important.

D'accord. Pour terminer, avez-vous quelque chose à ajouter ?

Euh... je trouve qu'on est souvent un peu seul dans ce genre de projet. Ici, il y a l'orthophoniste donc ça fait un duo mais on reste quand même souvent seul devant ces appareils encore peu connus.

Merci de votre coopération.

Annexe 18 : Retranscription de l'entretien de E3.

Durée : 16 minutes

Date : 06/04/2017

Pour commencer, pouvez-vous vous présenter ?

Oui, alors je suis E., Je suis ergothérapeute depuis bientôt quatre ans maintenant. Je suis arrivée au sein de cette maison d'accueil spécialisé en octobre et avant je travaillais à mi-temps avec des enfants polyhandicapés pendant trois ans sur Bordeaux et à mi-temps avec des personnes Alzheimer dans une équipe spécialisée.

Quelle est votre expérience auprès des personnes Locked-In Syndrome ?

Elle date d'octobre. J'ai rencontré mes premiers patients LIS quand je suis arrivée au sein de cette MAS.

Pouvez-vous me parler de l'intervention globale en ergothérapie auprès d'une personne LIS ?

Ici, on a des patients référents, on est trois ergothérapeutes. Il y avait jusque-là trois LIS, il y en a plus que deux, il y en a qui est parti dans un centre spécialisé. Moi je suis référente d'une des deux personnes LIS. C'est un patient assez particulier, pour l'instant on est en renouvellement de fauteuil roulant électrique mais c'est assez compliqué par rapport à ses besoins très spécifiques. Donc moi je travaille surtout le renouvellement du fauteuil avec lui, l'adaptation pour accéder à l'informatique et puis des petites aides techniques au quotidien pour faciliter son autonomie. Moi c'est un LIS qui a si on peut dire légèrement récupéré, il a une légère mobilité de la tête, des mouvements d'anté et de rétropulsion de l'épaule qui permet de conduire son fauteuil avec une fourche. Nous voilà moi je travaille beaucoup autour de ses déplacements, du renouvellement de ce fauteuil roulant électrique et son outil informatique. Il a une commande logistique au menton pour pouvoir diriger son ordinateur. Mais il n'a pas d'outils de communication, il refuse, parce qu'en fait il articule un petit peu et il se fait comprendre en articulant, on lit sur ses lèvres. Mais nous avons un autre résident qui lui un outil de communication et il m'est arrivé de travailler avec lui. Donc on peut préconiser des assistances technologiques.

D'accord. Pouvez-vous me parler du processus d'acquisition d'une assistance technologique de communication ?

Je pense que tout d'abord il faut faire une évaluation des capacités de la personne, voir un petit peu effectivement quel mouvement il peut faire, pour pouvoir trouver un mode d'accès à cet outil de communication, que ce soit par contacteur, par commande oculaire. Donc il faut faire un bilan des capacités de la personne, il faut aussi recueillir ses avis, ses attentes et ses besoins par rapport à cet outil. Je pense qu'il faut aussi, dès le début, discuter avec la famille de ce projet-là. Ensuite il y a, je pense, une phase de recherche de matériels qui pourraient être adaptés, d'essais d'éventuels outils de communication, différents logiciels.

Des essais qui dureraient combien de temps ?

Ça dépend de chaque patient. Mais je pense que la phase d'essai peut être assez longue aussi. Surtout pour une première acquisition, je pense qu'il faut quand même laisser à la personne le temps de s'habituer à cet outil-là. Peut-être qu'on ne trouvera pas le mode d'accès directement, on peut essayer le contacteur et puis finalement c'est difficile et on va tenter une commande oculaire. On peut changer en cours de route l'idée initiale. Je pense qu'avec les personnes LIS il faut une grosse phase d'essai, je dirais même sur plusieurs mois.

Avez-vous pu l'expérimenter ?

Non, pas avec des patients LIS. Après la phase d'essai, forcément on fait le choix du matériel donc après comme le matériel peut être assez coûteux alors il y a peut-être un dossier de financement à faire, il y aura peut-être des mois d'attente avant d'avoir le financement est donc le matériel. Après il y a la mise en place du matériel, ça prend aussi un petit peu de temps parce que du coup il y a certainement une formation à faire auprès des soignants qui sont quotidiens auprès de la personne, auprès des autres professionnels aussi, l'orthophoniste qui est quand même assez tôt impliqué dans le projet aussi de communication, la psychologue. Je pense qu'il faut intégrer aussi ces deux professionnels.

Concernant l'apprentissage, est-ce que la personne apprend à se servir de l'outil pendant la phase d'essai ?

Je pense qu'il y a de temps, il y a effectivement un temps d'apprentissage pendant la phase d'essai, il y a un temps d'apprentissage après l'acquisition du matériel, il y a un temps d'apprentissage aussi lors de séances. Je pense que le mieux ce sont des séances conjointes avec l'orthophoniste. Des séances régulières et hebdomadaires.

Comment allez-vous inclure les aidants dans tout ce processus ?

Je pense qu'il faut les inclure dès le départ, leur proposer d'assister éventuellement aux essais pour qu'ils se familiarisent aussi avec l'outil. Parce que souvent quand on leur parle de ça ils ne s'imaginent pas du tout à quoi ça correspond. Les inclure dès le départ pour qu'ils puissent participer à la phase d'apprentissage de l'entourage réside, donc j'ai beaucoup parlé des soignants professionnels mais je pense aussi à la famille, qu'ils puissent aussi utiliser ce matériel avec leurs proches. Donc je pense qu'ils sont là de A à Z dans le projet.

Et concrètement comment allez-vous faire ?

Je vais convier les aidants aux essais, les convier sur peut-être deux ou trois séances d'apprentissage, leur proposer vraiment être là, d'être participant et acteur du projet.

Pensez-vous que l'inclusion des aidants pourrait influencer l'appropriation de l'outil par la personne LIS ?

Oui je pense que ça peut. Après chaque famille est différente et chaque LIS un contexte de vie familial différent mais je pense qu'effectivement oui ça peut être positif pour la personne LIS, ça peut l'aider de voir que sa famille est derrière elle et que sa famille aussi est formée à ce matériel.

Et les soignants ?

Oui, aussi.

Si on revient sur cette personne qui refuse l'assistance technologique de communication, avez-vous essayé justement d'inclure les aidants ?

Le résident ne souhaitait pas que sa famille soit au courant.

Pensez-vous que ça peut avoir un impact ?

Oui mais cette fois-ci négativement. Le résident ne souhaitait pas je pense qu'il peut se sentir trahit par les professionnels de santé qui travaille pour lui et comme il nous a clairement exprimé qu'il ne souhaitait pas que sa famille soit incluse...

Mais comme il n'a pas eu de réel soutien dans ce projet que vous pensez que ça pu influencer son refus ?

C'est une hypothèse qu'on peut faire, mais je ne peux pas me dire oui ou non. Après cette personne est complexe, elle fonctionne beaucoup dans le refus donc pas uniquement pour cet outil de communication. Même en renouvellement de fauteuil électrique, ça fait un an qu'on essaye.

Que faite vous face à ce refus ?

On essaie de montrer les côtés positifs de cet outil de communication, on essaye de proposer à plusieurs moments sans paraître trop lourd si je puis dire (*rire*). Aussi en parler aux aides-soignants qui sont présents, qui les connaissent, qui ont des liens peut-être plus privilégiés que nous on peut avoir avec eux, donc aussi tente à d'autres moments. On essaie de trouver du soutien auprès des personnes soignantes.

Selon vous, elles seraient les éléments qui pourraient constituer un obstacle à l'appropriation d'un outil technologique de communication à part le fait que ce résident retrouve de la phonation ?

Oui, moi je pense qu'il est satisfait de son système actuel. C'est quelqu'un qui avant même d'être LIS c'était quelqu'un d'assez isolé qui aimait être solitaire, je pense que c'est quelqu'un qui aime être seul. Il n'est pas forcément extraverti à vouloir sortir du lit. Donc je pense qu'il se satisfait de sa méthode de communication. Après je pense que c'est quelqu'un qui fonctionne beaucoup par refus et qui revendique de pouvoir exprimer ses choix. Et pour lui exprimer ses choix c'est aussi pour refuser. C'est vrai qu'il fonctionne très bien et on comprend très bien sans outil technologique. Donc ça lui suffit. Et il a souvent le moral en berne et ce n'est pas facile de le motiver pour des projets comme ça.

D'accord. Est-ce qu'il y a d'autres obstacles auxquels vous pensez ?

C'est un projet long, des gens peuvent baisser les bras en se disant que c'est un projet super long, on n'est pas sûr du résultat que ça va avoir. Je pense que ça peut entrer en ligne de mire. C'est aussi un projet assez coûteux. On a pas mal de résidents qui n'ont pas beaucoup de revenu et même si maintenant on a des moyens de financements autre mais c'est aussi une question de temps car ça prend aussi du temps de trouver ces moyens. Je pense que ça peut en décourager plus d'un.

Ok, pour terminer, avez-vous quelque chose à ajouter ?

Non.

Merci de votre coopération.

Mots clés

Ergothérapeute – Locked-In Syndrome – Assistance technologique – Communication – Aidants

Résumé

Le Locked-In Syndrome (LIS) est une affection neurologique centrale. En France, 771 personnes sont touchées par ce handicap. Le LIS décrit des personnes réveillées et conscientes sans aucun moyen de communiquer et de produire des mouvements des membres ou du visage. Elles deviennent dépendantes pour l'ensemble des actes de la vie quotidienne. La préservation des fonctions supérieures leur permet d'être autonome à partir du moment où elles peuvent s'exprimer. Les ergothérapeutes préconisent une assistance technologique de communication. L'objectif de cette étude est de déterminer si l'inclusion des aidants formels et informels dans le processus d'acquisition mené par l'ergothérapeute favorise l'appropriation de l'assistance technologique par la personne Locked-In Syndrome. Quatre personnes Locked-In Syndrome, trois ergothérapeutes, trois aidants informels et un aidant formel ont été interrogés pour confronter leur expérience à cette question. La majorité des participants pense que l'inclusion des aidants informels et formels favorise l'appropriation de l'assistance technologique par la personne Locked-In Syndrome. Cependant, les entretiens ont révélé que, dans la pratique, les ergothérapeutes ne peuvent convier les aidants durant l'ensemble du processus. Les ergothérapeutes doivent organiser une formation à propos de l'assistance technologique. La formation menée par l'ergothérapeute semble respecter le désir des personnes LIS et limiter la charge de travail des aidants.

Key words

Occupational therapists – Locked-In Syndrome – Assistive technology – Communication – Caregivers

Abstract

Introduction: The Locked-In Syndrome (LIS) is a neurological central disease. In France, 771 people are affected by this impairment. This syndrome describes people who are awake and conscious but they have no means of producing speech, limb or facial movements. These people are dependent for activities of daily living. However, the preservation of intellectual functions allows them to be autonomous when they can express oneself. Occupational therapists (OTs) prescribe assistive technology of communication. **Objective:** The aim of this study is to determine whether the caregivers and health professionals' involvement in the acquisition process led by OT promotes the appropriation of assistive technology by people with a Locked-in syndrome. **Method:** Three OTs, four people with a locked-in syndrome, three caregivers and one health professional were interviewed to confront their experience about this question. **Result:** The majority of participants think that the caregivers and health professionals' involvement promotes the appropriation of assistive technology by people with locked-in syndrome. However, interviews showed that, in practice, OTs cannot invite caregivers during the entire process. OTs must organize training on assistive technology. **Conclusion:** The OT's training seems to respect the desires of people with a locked-in syndrome and to limit the burden of caregivers.