

**FORMATION : Prise en charge de la personne atteinte du
Locked-In Syndrome : 24 et 25 Janvier 2018
Hôpital Raymond Poincaré – Garches (92)**

Communication et Locked In Syndrome :

mise en place et principes de communication

Marine LEBOULANGER et Anne-Claire TOMMY-MARTIN
Ergothérapeutes à ESCAVIE
Centre Ressource d'information et de conseil sur le Handicap
CRAMIF

Sommaire

- Introduction : Escavie, l'ergothérapeute et ses missions
- Ressources
- La communication : définition, enjeu, fonctions, modes
- Les handicaps de la communication : ce que les LIS ont à dire
- Mettre en place une alternative : quels modes de communication concernés, les pré-requis, l'évaluation
- Faciliter la communication, rôle du porte-parole
- Les solutions non-tech et low-tech, rôle de l'orthophoniste
- Les lieux ressources

Introduction : Escavie

Escavie : Centre Ressource dédié au Handicap

- Sa mission : Offrir une information indépendante et objective sur les solutions de compensation
- Son public :
 - ✓ Les personnes qui rencontrent des difficultés pour réaliser certaines tâches (se laver, se déplacer...), quels que soient l'âge et le lieu d'habitation
 - ✓ L'entourage : aidants familiaux, intervenants extérieurs professionnels ou non
 - ✓ Les professionnels
- Deux sites en IDF : Paris (19^e) et Savigny-le-Temple (77)

L'ergothérapeute et ses missions à Escavie

- Pour les **distributeurs**, fabricants, institutionnels :
faire remonter les besoins des usagers, participer à la diffusion de la connaissance sur les solutions
⇒ Adapter les matériels, les recommandations, les textes
- Pour les **associations**, les partenaires, les collègues :
veille, participation R&D, rencontres, diffusion de l'information technique
- Pour les **usagers** et leurs proches : évaluer, conseiller, préconiser, orienter
⇒ Acquérir ou retrouver autonomie, confort, sécurité

⇒ **QUALITÉ DE VIE**

Ressources

Communiquer sans la parole ?

Guide pratique des techniques et des outils disponibles

<https://www.alis-asso.fr/wp-content/uploads/2017/09/Communiquer-sans-la-parole-2017.pdf>



Association du Locked-In Syndrome

892 Rue Yves Kermen
Chez AKKA Technologies
92100 Boulogne-Billancourt
Tél : 01 71 10 85 13
Courriel : contact@alis-asso.fr
Web : www.alis-asso.fr



Véronique Gaudel
Mis à jour par Alexis Sannier
Stagiaire de L'Université Paris VIII
Août 2017

Prêt d'aides techniques de communication avec le soutien de la Cramif



Mise en place de la communication en service de réanimation : cf p 7

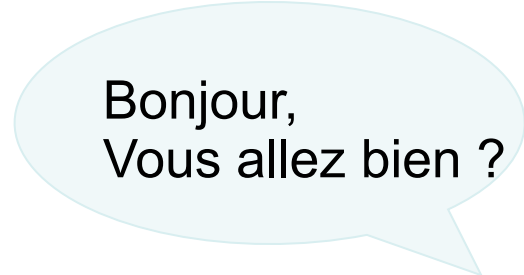
 Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile-de-France
17-19, avenue de Flandre - 75004 PARIS Cedex 18
Site Internet : www.cramif.fr
 CIGAT ESCAVIE
Tél : 01 40 05 87 51 - Fax : 01 40 05 29 12
Courriel : escavie@cramif.fr



https://www.cramif.fr/sites/default/files/inline-files/guide-aides-techniques-locked-in-syndrome_2.pdf

Qu'est-ce que la communication ?

- Définition : *La **communication** est l'ensemble des interactions avec autrui qui transmettent une quelconque information. Il s'agit donc aussi de l'ensemble des moyens et techniques permettant la diffusion d'un message auprès d'une certaine audience*
 - Mais surtout, la communication est :
 - Un besoin primordial : humain = être social
 - Une urgence : alerter, souffrance, maltraitance, etc.
 - Un moyen d'informer : capacités/incapacités, souhaits, besoins, consentement pour des actes médicaux
 - Une manière de témoigner du vécu
- => Une solution et un enjeu pour être acteur/actif et pas spectateur/passif





Rétablir la communication : une priorité absolue !

Parenthèse

Ceci étant dit, pas toujours facile :

- de trouver une solution technique efficace et satisfaisante pour le locuteur et l'interlocuteur
- de « savoir quoi dire », exprimer ses besoins

=> Besoin de prendre le temps : temps des deuils, temps de l'émergence des besoins, temps de réflexion ensemble autour des solutions techniques proposées, etc.

Fermons la parenthèse...

Fonctions de la communication

1

passer de l'**information**

A \rightleftharpoons B

2

conduire l'**action**

3

créer de l'**identité**

4

établir une **relation positive/négative**

Il ne suffit pas de parler pour se comprendre, il faut un accord sur ces 4 registres.

Exemple

1

information : je veux qu'on éteigne la télévision (regard sur le téléviseur)

2



action souhaitée / réalisée:
Éteindre, être soulagé rapidement (bruit, inintérêt)
aller chercher quelqu'un qui sait comprendre
/ pas de regards conjoints mais gestes professionnels,
ne rien dire, parler d'autre chose, ne rien transmettre...

3

identité : Être compréhensible, communicant... une personne particulière
« Vous me montrez quelque chose ? »
« C' est quelque chose que je peux faire ?... Vous voulez que j'appelle quelqu'un ? ... »

4

relation :
Sourire, humour « « je n'suis pas doué mais je me soigne ! » rires
/regard fuyant

Modes de communication

- Une seule condition : la coprésence
- Chaque personne est, dans le même temps, émettrice et réceptrice de communication
- Multiples canaux :
 - Parole
 - Regard
 - Toucher
 - Odeur
 - Gestuelle
 - Écrit
 - Expression faciale
 - ...
 - Et/ou tout ça à la fois
- Contexte : duelle en face-à-face, duelle à distance dans le temps et/ou l'espace...

En résumé

Rétablir la communication oui, mais pas n'importe comment, ni n'importe quand !

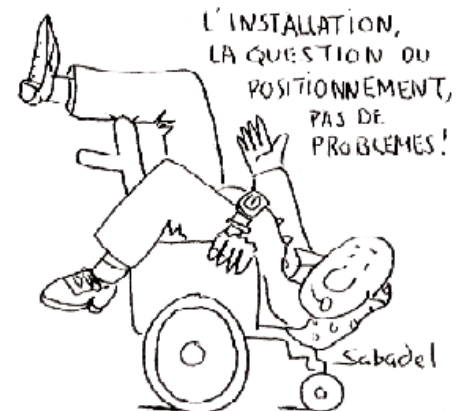
=> Dépend du contexte et du contenu

=> Dépend de la distance entre les locuteurs : intime, familiale, sociale

=> Dépend de capacités motrices, cognitives pas toujours simples à identifier

=> Dépend de multiples facteurs

« indirects » (environnement) : comment par exemple pouvoir utiliser une aide technique de communication et/ou être pleinement présent à la communication, quand on est n'est pas installé confortablement au préalable ?



Les handicaps de la communication

Handicap = ce qui fait obstacle

ce qu'il faut retenir :

la responsabilité de l'**environnement**

sur le handicap ou sur sa réduction

pour faciliter

pour améliorer le **potentiel**

pour redonner des **capacités**

pour qu'elles aient **du sens** dans la vie de tous les

jours

les personnes LIS = personnes **autrement capables**

de pouvoir faire énormément de choses :

communiquer, se déplacer, agir...

Ce que nous prouvent ces personnes autrement capables, c'est bien leur capacité à communiquer

Si...

on croit en leur capacité
et dans la nôtre



En...

reconnaissant que ce n'est pas facile

utilisant l'interface ou plutôt les interfaces adaptées
selon les situations

Ce que les LIS ont à dire : sur eux, sur leurs capacités, sur nous

JULLIO



Accueil


handilien.eu
1001 références handicap

BIENVENUE SUR MON SITE

Créé avec un doigt!

Ce site a une double vocation

Montrer tout ce qui existe pour handicapés

Activités Associations Communication Entreprises
Matériel Mobilité Lecture New Prix Testé Voyage

ET

présenter ce monde à tous

Articles Genèse L.I.S Présentations

Article 5

A la suite de mon AVC, j'ai découvert le métier d'aide soignant, poste ingrat, mais formidable s'il est exercé avec passion, ce que la plupart d'entre vous avez.

Article 6

Je préfère qu'on m'appelle Valérie plutôt que madame, ce qui me donne l'impression d'être en gériatrie.

Livres

Théâtre

Films

Témoignages

Médiatisation

Articles

Blogs

Création de site
internet de référence

et tellement d'autres
biais

Mettre en place une communication alternative : quelles situations?

Multiples situations, multiples besoins → multiples interfaces

- la communication (duelle) dite face à face

alphabet énoncé, support papier (tableau...), téléthèse, ordinateur

mais aussi : fiche de liaison, photos, calendrier, album de vie, échelles de la douleur, de qualité de vie...

- la communication (duelle) à distance dans le temps

trace écrite : document texte mémorisé (peut être vocalisé)

- la communication (duelle) à distance dans l'espace

différée : mail, poste / temps réel : SMS, téléphone, Skype

Les pré-requis

- Une bonne installation au FR ou au lit : mouvements possibles efficaces
- Bilan des capacités visuelles, de la douleur, du souffle, de la fatigue
 - > capacités visuelles suffisantes ou compensées
 - > douleur traitée et sa/ses causes supprimées
 - > souffle et endurance respectés

L'évaluation

- Connaître le contexte (que l'on a à connaître)
 - La personne
 - L'environnement matériel et humain
 - Les événements
- Savoir comment la personne communique (oui/non, gestes, codes, comportement...)
 - observer d'autres échanges avec elle,
 - Utiliser les moyens à disposition (photos...)
- Établir cahier des charges pour une solution de communication

Entrer en communication / faciliter

1. Se positionner : distance, vision, échange de regards, toucher
2. Rechercher un oui/non : clignement d'un œil, mvt vertical, mvt d'un doigt
3. Appel d'urgence
4. Code alphabétique, alpha-numérique, optimisé (picto)
5. Solution low tech et/ou nouvelle technologie



Kevin Weller with his wife Janet. Photograph: Christian Sinibaldi for the Guardian

Rôle du porte-parole

Garant du bon usage des solutions : codes, tableaux, installation...

Connaît les habitudes et le contexte -> prédicteur lexical

Garant du suivi global et des échanges d'informations entre la personne LIS et l'entourage (notamment médical et paramédical)

Notes de bas de page

- Évolution des moyens de communication au cours de la PEC:

Réa -> Hospi / rééduc -> domicile
appel-malade alphabet code
oui/non nouvelles technos

- Signe « oui » doit être très clair, très différent du « non », reproductible et sans fatigue
- Appel-malade : la priorité des priorités !

Des solutions non-tech et low-tech

Efficaces, « légères », peu coûteuses

Nécessaires dans certaines situations : sous la douche, au réveil, en consultation hospitalière, extérieur, etc.

Chronologiquement les 1ères : plus faciles à trouver et à mettre en place, utilisables pendant la rééducation

Ne tombent pas en panne de batterie

Utilisables avec tout le monde

Possible de tout dire

Pré-requis à la recherche d'une solution technologique

MAIS long et pas toujours satisfaisant

=> **disponibilité et patience**

Importance de l'orthophonie au long cours

- Possible, tout au long de la vie, de créer son propre outil : code, tableau ou cahier
- Suivre l'évolution des troubles et des possibilités motrices
- Travail sur la motricité faciale (expression des émotions et sur la déglutition)

Écrire

- Selon les possibilités motrices
- Avec stylet, stylo adapté, du bout du doigt
- Sur ardoise, sur les draps du lit, la main d'un tiers
- Si besoin, réaliser orthèse de main pour faciliter préhension / libérer doigt mobile / lutter contre rétractions

Le monologue à deux : à base de questions et d'écoute

Prérequis : au minimum un **oui** efficace

Question fermée : réponse par un mot

-Unique

-Choix multiple : a, b, c ou autre

-Échelle : un peu, bcp, à la folie, pas du tout

Question ouverte : incertitude maximale, nécessite explications

Attention

- Aux questions à doubles propositions
 - *Est-ce que l'infirmière est passée ce matin ?*
Est-ce que quelqu'un est venu ce matin ?
Est-ce que l'infirmière est venue ?
 - *Est-ce que votre fille est venue ? (a téléphoné)*
- Questions à formulation négative
 - *Vous **ne** voulez **pas** sortir ?*
- Aux litanies
 - Énumération trop ouverte proposée trop tôt

Les codes



opération de codage (ou encodage) :
action d'appliquer un code pour transformer un message ou des données en vue de leur transmission ou de leur traitement

opération de surcodage :

Action d'appliquer un autre code pour accéder au code

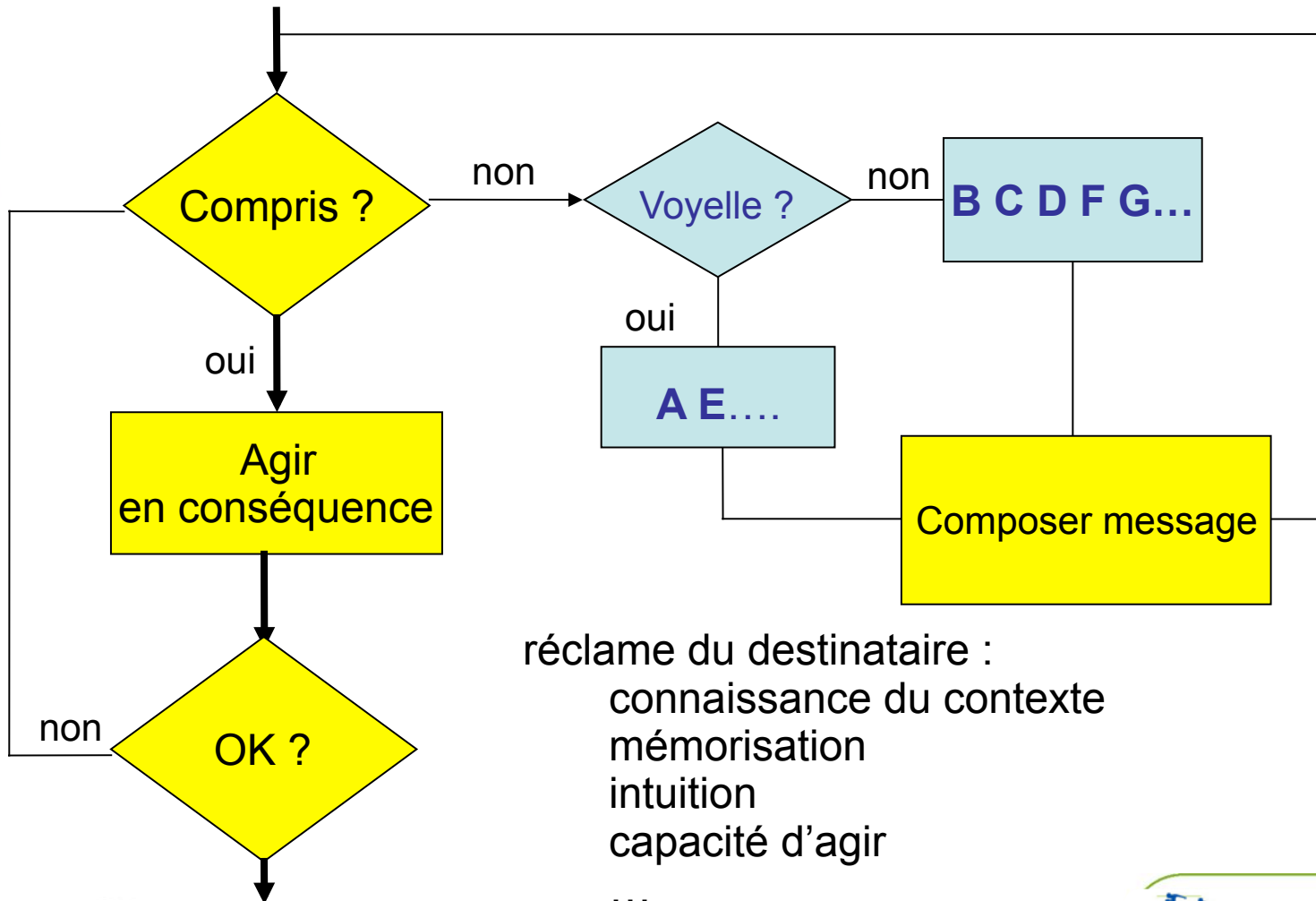
Surcoût cognitif à ne pas négliger :

- pour celui qui code

- pour celui qui assiste le codage et décode (dicter ESARIN... au lieu de l'alphabet classique, ligne/colonne...)

L'effort ne doit pas démotiver l'un et/ou l'autre

Lettre à lettre



réclame du destinataire :
connaissance du contexte
mémoire
intuition
capacité d'agir
...

Les tableaux

Phrases : pouvoir dire en un temps record certaines choses urgentes

<p>MAL INSTALLÉ ...</p> <p>ME REMONTER</p> <p>ME DESCENDRE</p> <p>ME TOURNER</p> <p>A DROITE +</p> <p>+ A GAUCHE</p> <p>← OREILLER →</p> <p>← DRAP →</p> <p>← COUVERTURE →</p> <p>J'AI SOIF</p> <p>J'AI FROID</p> <p>J'AI TROP CHAUD</p> <p>ALLER AUX W-C.</p>	<p>LUNETTES</p> <p>METTRE</p> <p>REMONTER</p> <p>DESCENDRE</p> <p>NETTOYER</p> <p>ENLEVER</p>	<p>J'AI MAL ... ou ça gratte...</p> <p>A LA TÊTE</p> <p>← YEUX →</p> <p>← OREILLES →</p> <p>AU NEZ</p> <p>A LA BOUCHE</p> <p>AUX DENTS</p> <p>AU COU</p> <p>← ÉPAULES →</p> <p>← BRAS →</p> <p>← MAINS →</p> <p>AU VENTRE</p> <p>AU DOS</p> <p>← FESSES →</p> <p>← JAMBES →</p> <p>← PIEDS →</p>
	<p>TÉLÉVISION</p> <p>PLUS FORT</p> <p>MOINS FORT</p> <p>CHANGER CHAÎNE</p> <p>1</p> <p>2</p> <p>3</p> <p>4</p> <p>5</p> <p>6</p> <p>ÉTEINDRE</p> <p>DORMIR</p>	

A E I O U Y

B C D F G H J K L

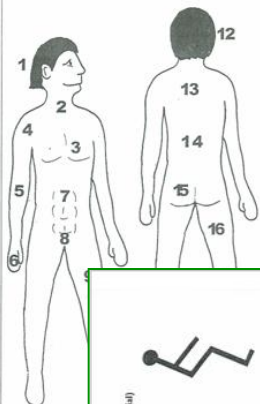
M N P Q R S T V W X Z

Alphabet : pouvoir tout dire, mais plus long à utiliser

A B C D E F G H I
J K L M N O P Q
R S T U V W X Y Z

1 2 3 4 5
6 7 8 9 0

J'ai mal ici !




↓


↑

←




























→

OUI


 Groupe Hospitalier PITIE-SALPETRIERE
 Direction de la Communication ☎ 76098


 ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Tableaux combinés

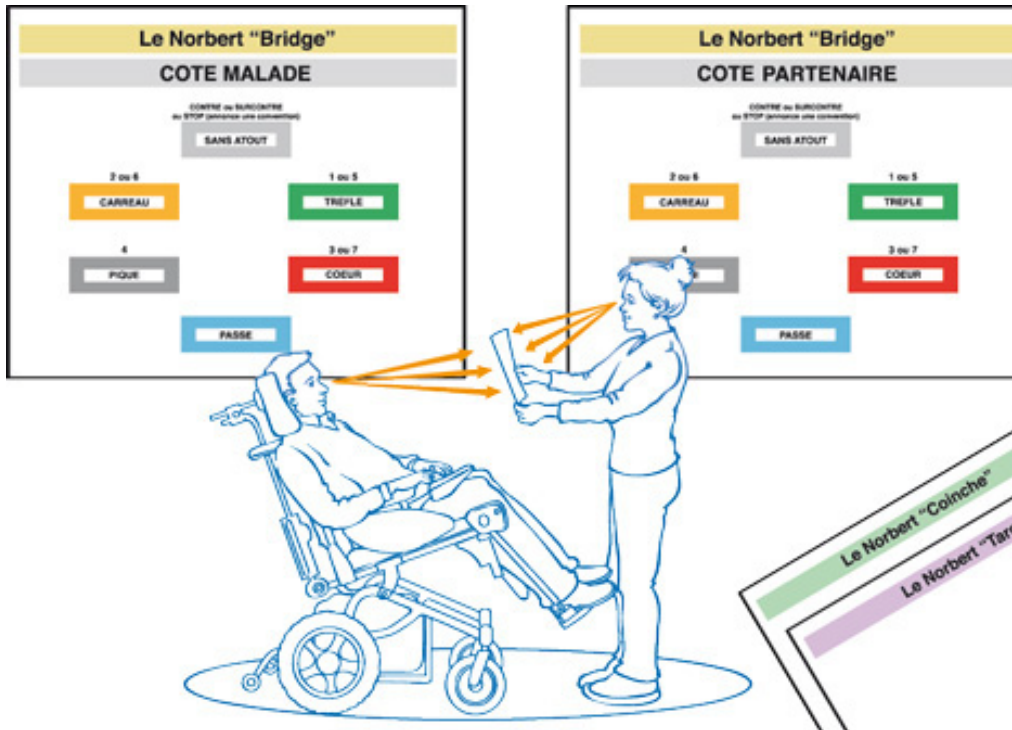
 COUCHE	 ASSIS	 LA LUMIERE	 LA RADIO	 LA TELEVISION	+ PLUS		
					- MOINS	ETEINDRE	ALLUMER
 MON LIVRE SVP !	 UN STYLO SVP !	 MA TELECOMMANDE SVP !	 MES LUNETTES SVP !	 QUEL JOUR SOMMES-NOUS ?	 QUELLE HEURE EST-IL ?		
 J'AI FAIM !	 J'AI SOIF !	 LE BASSIN SVP !	 L'URINAL SVP !	 REPETEZ !	 RECOMMENCEZ !	 JE NE COMPRENDS PAS !	
 JE SUIS FATIGUE !	 POUVEZ-VOUS M'ASPIRER ?	 POUVEZ-VOUS M' RAFRAICHIR ?	 J'AI CHAUD !	 J'AI FROID !	 JE N'AI PAS MAL !	 J'AI MAL !	

Groupe Hospitalier PITIE-SALPETRIERE - Direction de la Communication - ☎ 76098 (fr. Charsin)

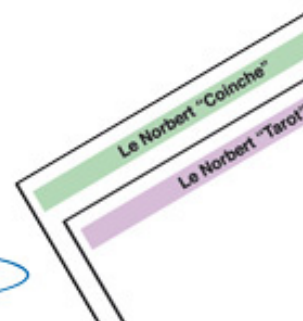
Des besoins,

Mais aussi :

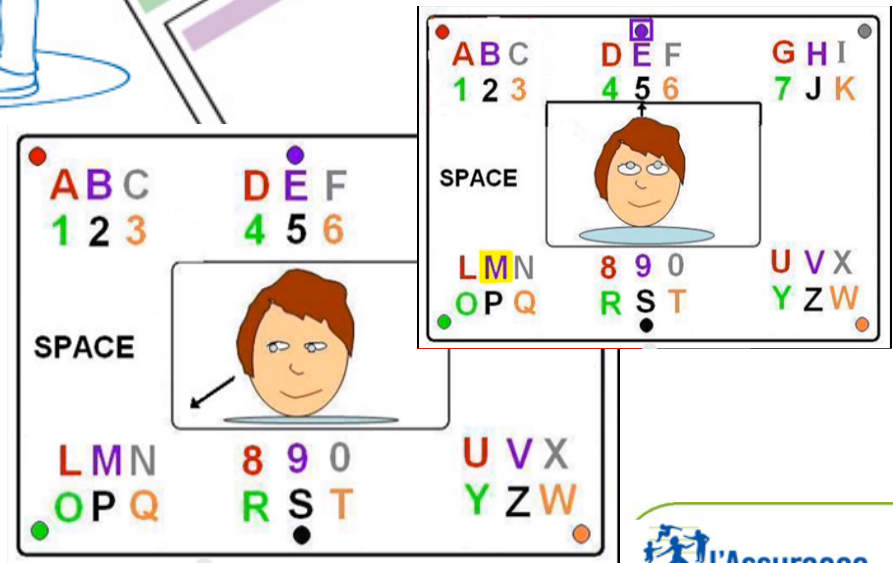
- Bonjour
- Au revoir
- Merci
- A bientôt
- ...



Tableaux
« fait maison »



Tableaux
transparents



Low-tech



Kikoz
(prochainement
distribué par
l'ARSLA)

www.appareilschance.com

APPAREIL DE COM. LUNETTES KIKOZ TABLE/TABLETTE	MONTER DESCENDRE REDRESSER RETOURNER	1 2 3 4 5 6 7 8 9 0	☎
INCONFORT RÈGLES D'INSTALLATION	⚠	B C D F G H J K L M N P Q R S T V W X Y Z A E I O U . , ! ?	
FROID BIEN CHAUD HAUT GRAND LOIN TROP PAS VITE MOINS OK PLUS DOUCEMENT BEAUCOUP BAS PETIT PRÈS		OUI ' É È Ç À € NON ÇA VA ESPACE CA NE VA PAS D'ACCORD VOUS NE M'AVEZ PAS COMPRIS(E) PAS D'ACCORD	
JE / J TU IL / ELLE NOUS VOUS ILS / ELLES	LE LA LES DANS DU AU	NE / N' NE...PAS VEUX (I) vouloir PEUX (I) pouvoir AI avoir SUIS être	FATIGUÉ (E) CONTENT (E) EN FORME EN COLÈRE INQUIÉT (E)
	MON TON SON NOTRE VOTRE LEUR MA TA SA NOS VOS LEURS MES TES SES	QUEL(LE) QUI POURQUOI QUAND ? COMMENT OÙ	BONJOUR, ÇA VA ? AU REVOIR SVP MERCİ NON MERCI

www.appareilschance.com

Megabee



Licorne



En cas de difficultés / d'incompréhension

- La question de détour (obstacle)
 - *Il y a quelqu'un qui sait ce que vous voulez me dire ?*
 - Il/elle ? Je le connais (ou pas) ? Je l'ai déjà vu...ici... ?
 - *Est-ce que quelque chose ici peut m'aider à comprendre ?*
 - Où ? Vous le voyez ? Près de vous ?
- La question de reformulation
 - *Vous m'avez dit que vous souhaitiez que je vienne un autre jour, car vous avez de l'orthophonie. C'est bien ça ?*
- *Ne pas hésiter à dire « je n'ai pas compris »*

Les lieux ressources

PFNT de l'hôpital de Garches : <https://www.handicap.org>

C-RNT de l'APF : <http://c-rnt.apf.asso.fr/>

CRRF de Kerpape : <http://www.kerpape.mutualite56.fr>

Escavie : <https://www.cramif.fr/escavie>

Autres CICAT

Associations ALIS, ARSLA, APF, AFM

Certains ergothérapeutes libéraux

...

Liste non-exhaustive régulièrement mise à jour :

https://www.handicap.org/IMG/pdf/coordonnees_centres_ressources_aides_techniques_nouvelles_technologies_-_pfnt_crnt_-_janvier_2018.pdf

Pour nous contacter



Téléphone : 01 40 05 67 51

escavie@cramif.cnamts.fr

www.cramif.fr/escavie