



INSTITUT DE FORMATION EN ERGOTHÉRAPIE DE MONTPELLIER

**Locked-in Syndrome : L'impact de l'accès à la
Communication sur le Rendement occupationnel
et la Co-occupation**

Mémoire d'initiation à la recherche
en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute
UE 6.5 S6

Mémoire présenté par : GARNIER Manon
Directeur de Mémoire : SOL Violette

Année Universitaire 2022 / 2023



Institut certifié WEFOT

*« Il explique qu'il y a de la vie autour de lui, mais qu'il y en a aussi en lui. C'est juste la jonction
entre les deux mondes qui est un peu compliquée »*
Patients, Grand Corps Malade

« Ce n'est pas la force du corps qui compte, mais la force de l'esprit »
J.R.R Tolkien

Remerciements

Sous la direction de Violette SOL,
Déléguée régionale de l'Association du Locked-in-Syndrome (ALIS)

Mes premiers remerciements vont à ma maitre de mémoire, Mme SOL Violette, pour son accompagnement de qualité, sa réactivité et ses nombreux conseils tout au long de ce travail.

Je tiens à remercier mon référent mémoire, Mr PETIT Éric, pour ses conseils méthodologiques et sa disponibilité, ainsi que l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'IFE pour leur accompagnement au cours de ces trois dernières années.

Mes remerciements vont également aux participants de cette étude pour leurs apports d'expérience, pour leur temps ainsi que pour l'intérêt porté à mon travail.

Je remercie également l'équipe rééducative du Centre Hospitalier Yves Touraine à Pont-de-Beauvoisin, structure où je réalise mon apprentissage, pour sa bienveillance, sa disponibilité et son professionnalisme. Une pensée à Mylène, Chloé, Cécile, Aurore et Maureen, ainsi que pour l'ensemble des kinésithérapeutes de la structure.

Je tiens à remercier Constance, Capucine, Julie, Cassandra et Flore, amies de promotion sans qui ces trois années n'auraient pas été si belles. Merci pour le soutien mutuel et les moments de joie partagés.

Pour finir, mes remerciements vont aux membres de ma famille pour leur soutien, leur encouragement et leur relecture ainsi qu'à mon copain pour sa patience et son amour. J'ai une pensée particulière pour ma mère qui m'a donné l'opportunité de réaliser ces études, ainsi que pour m'avoir toujours soutenu dans l'ensemble de mes projets.

Glossaire des acronymes et abréviations

LIS : Locked-in Syndrome

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

ALIS : Association du Locked-in Syndrome

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

EEG : Electroencéphalogramme

CAA : Communication Alternative et
Améliorée

AT : Aide Technique

CDPH : Convention aux droits des personnes
handicapées

HAS : Haute Autorité de Santé

ALD : Affection de longue durée

MCREO : Modèle Canadien du Rendement
et de l'Engagement Occupationnel

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement
Occupationnel

OMS : Organisation mondiale de la santé

E1 : Entretien 1

E2 : Entretien 2

E3 : Entretien 3

E4 : Entretien 4

RO : Rendement Occupationnel

CO-O : Co-occupation

Table des matières

1. Partie théorique.....	1
1.1. Le Locked-in Syndrome.....	1
1.1.1. Définition et signes cliniques.....	1
1.1.2. Les différents types de Locked-in Syndrome.....	2
1.1.3. Données épidémiologiques.....	3
1.1.4. Atteintes et Symptomatologie.....	3
1.1.5. Diagnostic différentiel.....	4
1.1.6. Parcours de soins du patient Locked-in syndrome.....	5
1.1.7. Les professionnels.....	6
1.1.8. Association ALIS.....	7
1.2. La communication.....	8
1.2.1. Définition de communication.....	8
1.2.2. La Communication alternative et améliorée.....	9
1.2.3. Le rôle de l’ergothérapeute dans la mise en place de la CAA.....	10
1.2.4. La CAA auprès des personnes LIS.....	11
1.2.5. Le rôle de l’environnement.....	14
1.2.6. Pourquoi utiliser une CAA ?.....	14
1.3. L’ergothérapie.....	15
1.3.1. Définition.....	15
1.3.2. Recommandations professionnelles.....	15
1.3.3. Le Modèle Canadien du Rendement et de l’Engagement Occupationnel (MCREO)..	16
1.4. Réalisation d’une enquête exploratoire.....	21
1.5. Question de recherche.....	21
2. L’étude.....	22
2.1. Méthodologie de recherche.....	22
2.1.1. Choix de la méthode.....	22
2.1.2. Choix de l’outil.....	22
2.1.3. Choix de la population.....	23
2.2. Conception de l’outil de recueil de données.....	24
2.2.1. Questions signalétiques.....	24
2.2.2. Matrice théorique.....	24
2.2.3. Questions en lien avec le cadre théorique.....	25
2.3. Protocole de passation des entretiens.....	27

2.3.1.	Prise de contact	27
2.3.2.	Choix du mode de passation des entretiens	27
2.3.3.	Préparation des entretiens	28
2.3.4.	Réalisation des entretiens.....	29
3.	Résultats.....	29
3.1.	Présentation des participants	30
3.2.	Analyse quantitative des entretiens	30
3.3.	Analyse qualitative transversale des entretiens	32
3.4.	Analyse qualitative longitudinale des entretiens	37
4.	Discussion.....	39
4.1.	Analyse avec le cadre théorique de l'étude	39
4.1.1.	Le rendement occupationnel	40
4.1.2.	La Co-occupation.....	41
4.1.3.	Communication Alternative et Améliorée (CAA)	44
4.2.	Éléments de réponse à la question de recherche	46
4.3.	Regard critique sur la recherche et axes d'améliorations.....	47
4.4.	Ouverture :.....	48
5.	Conclusion	49
	Références Bibliographiques	
	Annexes.....	

Introduction

Le Locked-in Syndrome est un état neurologique très rare plongeant la personne qui en souffre dans une paralysie complète. Causé le plus souvent par un accident vasculaire cérébral, le Locked-in Syndrome n'impacte pas la conscience ni les fonctions cognitives. C'est en lisant *Légume Vert* de Philippe Vigand (2011) que mon intérêt pour le sujet a émergé. L'auteur est lui-même en état de Locked-in Syndrome (LIS), comme environ 500 autres personnes en France. Ce livre a éveillé en moi beaucoup de questionnement. Vivre sans pouvoir ni bouger ni parler me paraissait insurmontable. De plus, fortement intéressée par la communication alternative améliorée et sa mise en place par l'ergothérapeute, c'est tout naturellement que mes recherches sur la communication et la personne LIS ont commencées.

Lors de celles-ci, j'ai pu lire divers articles expliquant que les personnes LIS évoquaient une qualité de vie étonnement élevée. J'ai fait le lien avec le concept ergothérapique du rendement occupationnel et me suis demandé comment l'on pouvait être satisfait de notre façon de vivre quand on est littéralement enfermé dans notre propre corps, mais surtout à quoi cette satisfaction est-elle due ? Par conséquent, je me suis demandé :

« Dans un contexte de Co-occupation, en quoi l'accès à la communication favorise le rendement occupationnel des personnes Locked-in Syndrome ? »

Ainsi, afin de tenter de répondre à cette question de recherche, je commencerai par détailler différents éléments théoriques les uns après les autres en suivant un ordre logique et construirai ainsi un bilan de l'existant. Ensuite, je procéderai à l'élaboration et à la réalisation d'une étude qui me permettra de recueillir des informations pratiques, essentielles à mon questionnement. Pour finir, je présenterai les résultats obtenus et j'élaborerai une discussion sur le travail réalisé.

1. Partie théorique

1.1. Le Locked-in Syndrome

1.1.1. Définition et signes cliniques

Le Locked-in Syndrome (LIS) est un tableau clinique plus communément appelé « syndrome de l'enfermement » ou « syndrome du verrouillage » (Manuels MSD, 2022). Il s'agit d'un état neurologique très rare, qui concerne environ 500 personnes en France. Il se caractérise par une paralysie totale et une intégrité des fonctions supérieures, dues le plus souvent à un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) du tronc cérébral (Annexe I). Autrement dit et selon l'Association du

Locked-In Syndrome (ALIS), une personne dite « Locked-in » « entend tout, comprend tout, mais ne peut ni bouger ni parler » (Delahaie, 2020) En fonction du type de LIS dont elle est atteinte, il est possible qu'une personne ait accès à certaines capacités motrices, relativement succinctes.

1.1.2. Les différents types de Locked-in Syndrome

La première description connue du tableau neurologique du Locked-in Syndrome a été faite dans un roman et non dans un article médical ou scientifique (Pellas et al., 2008). C'est Alexandre Dumas et son roman sur le Comte de Monte-Cristo qui fut le premier : « dans cet œil, s'étaient concentrées toute l'activité, toute l'adresse, toute la force, toute l'intelligence répandues autrefois dans ce corps et dans cet esprit (...) c'était un cadavre avec des yeux vivants » (Dumas, 1846).

Quelques années plus tard, en 1966, Plum et Posner apportent une description médicale et clinique au tableau du Locked-in Syndrome et le définissent comme « l'association d'une désafférentation motrice supra nucléaire avec paralysie des 4 membres, des derniers nerfs crâniens sans interférence avec la conscience » (Posner et al., 2007).

Par la suite, d'autres termes ont été associés au « Locked-in Syndrome », et c'est en 1979 que Bauer proposa une classification distinguant trois types :

- Locked-in Syndrome Complet : défini par l'absence totale de mobilité volontaire, y compris la mobilité palpébrale ainsi que l'oculomotricité verticale. Conscience intacte.
- Locked-in Syndrome Classique : défini par une paralysie totale de la motricité volontaire à l'exception des mouvements verticaux des yeux et du clignement des paupières. Conscience intacte.
- Locked-in Syndrome Incomplet : défini par une motricité volontaire plus large (notamment au niveau oculomoteur). Conscience intacte.

Par ailleurs, le même auteur (1979) distingue les personnes LIS qui évolueront favorablement en quelques jours de ceux qui évolueront très lentement. Il les nomme respectivement LIS « transitoires » et LIS « chroniques ». Selon F. Pellas (s.d.) le pronostic de récupération de ces personnes est précaire, les progrès sont lents et se répartissent sur plusieurs années. Les LIS incomplets sont néanmoins ceux pour lesquels on observe une récupération partielle plus rapide, notamment d'une partie de « la sphère ORL et/ou d'un ou plusieurs segments de membre dès le premier mois ».

1.1.3. Données épidémiologiques

Le Locked-in Syndrome étant un état neurologique rare, je me suis rapproché de l'ALIS pour obtenir des données épidémiologiques. Ainsi, selon cette même association, le nombre de personnes atteintes du LIS en France actuellement s'élève seulement à 500 personnes. En 2020, la durée de vie moyenne d'une personne atteinte d'un LIS était de 13 ans et la proportion homme/femme était de 32 femmes sur 100 personnes. Par ailleurs, selon les mêmes données, l'âge moyen des personnes atteintes d'un LIS était de 55 ans.

Au niveau étiologique, selon les données d'ALIS en 2020, 87% des LIS étaient causés par un AVC du tronc cérébral et plus rarement par un traumatisme, une cause tumorale ou infectieuse. Les AVC du tronc cérébral représentent environ 10% de l'ensemble des AVC. Ils sont le résultat d'une lésion au niveau d'une zone du tronc cérébral : le pont (Pellas et al., 2008). Cette lésion peut être de nature ischémique ou hémorragique. En termes de mortalité, selon les mêmes données, sur 100 personnes en état de LIS, 31 décèdent dans leur première année. Cette donnée peut s'expliquer par la gravité des séquelles provoquées par cet état. Par ailleurs, il faut prendre en compte que les données citées reposent sur le signalement effectué par les thérapeutes (ou les familles) qui connaissent l'existence de l'association (Pellas et al., 2008). Ainsi, cet état neurologique étant peu connu, il est possible que la base de données de l'ALIS ne contienne pas toutes les personnes Locked-in actuelles ni uniquement des personnes dans cet état.

1.1.4. Atteintes et Symptomatologie

Un état de Locked-in Syndrome est dû le plus souvent à une atteinte de la partie pontique du tronc cérébral (Annexe II) et plus précisément des artères vertébrales, du tronc basilaire ou de leurs branches (Annexe III). Les répercussions physiologiques que nous pouvons observer dans ce cas sont motrices, sensibles, cognitives et relatives aux noyaux des nerfs crâniens (Pellas et al., 2008). Au niveau moteur, on retrouve une quadriplégie et la perte du tonus postural. En revanche les réflexes moteurs et céphaliques sont fonctionnels : cela explique pourquoi les personnes atteintes d'un LIS maintiennent leurs capacités mentales. Toujours selon Pellas, au niveau sensitif, plus la lésion au niveau du tronc cérébral sera étendue, plus la perte de sensibilité sera importante. On retrouve ainsi une atteinte sensitive légère dans les cas de LIS les plus légers. En ce qui concerne les sensations causées par des stimuli extérieurs, les extéroceptions, elles ne sont pas impactées. Selon le même auteur, au niveau de l'atteinte cognitive, la conscience et les capacités

cognitives sont préservées, car le cerveau contrairement au tronc cérébral, n'est pas directement impacté par le LIS.

Pellas indique qu'au niveau de l'atteinte des noyaux des nerfs crâniens, le I, II, III, IV et VIII ne sont pas touchés : on observe alors respectivement la préservation de l'olfaction, de la vision, de l'oculomotricité verticale, de la droiture de l'œil et de l'audition. Le nerf VI est impacté et explique la perte de la motricité oculaire latérale. De même pour le nerf VII qui est lié à la motricité faciale. Concernant les nerfs V, IX, X, XI et XII, ils sont responsables de la motricité volontaire de la sphère oro-pharyngée et de la sensibilité facio-gustative et sont impliqués dans le LIS (Pellas et al., 2008).

L'ensemble des atteintes décrites précédemment montrent la gravité des séquelles provoquées par cet état. Par ailleurs, le diagnostic des personnes atteintes du LIS n'en reste pas des plus évidents.

« Aux soins intensifs, je suis intubé de partout, relié à des fils et à des machines à boutons qui me regardent en vie. Pour l'équipe médicale, je suis dans le coma. Or il n'en est rien. »

(Duchesne & Trégeau, 2008)

1.1.5. Diagnostic différentiel

Une attention particulière doit être portée sur le diagnostic (Lugo et al., 2015), en effet au vu des différentes atteintes citées précédemment, un patient LIS peut-être rapidement considéré comme dans le coma, en état pauci relationnel ou encore en mutisme akinétique (Ohry, 1990). « Ainsi, il n'est pas étonnant que les premiers patients atteints de ce syndrome aient été déclarés en état de mort apparente et que leurs corps sans vie aient été traités en conséquence » (Raab & Sandner, 2015). Il est d'autant plus important de porter attention au diagnostic du patient que dans le cas de personnes LIS, où la nociception est conservée. Autrement, des actes invasifs et douloureux pourraient être pratiqués sur des patients incapables d'exprimer leur douleur (Pellas et al., 2008).

Pour cela, et afin d'évaluer et de poser le diagnostic d'un Locked-in Syndrome, il est essentiel d'évaluer le maintien de l'activité cérébrale chez le patient. En termes d'imagerie, c'est l'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) qui sera réalisée en première intention (Maiese, 2022). Cette méthode permet d'observer en direct les mouvements de flux sanguin et de révéler

les dommages présents, comme des lésions par exemple. De plus, dans le cas d'un AVC du tronc cérébral, une angiographie par résonance magnétique montrera un caillot sanguin dans les artères du tronc cérébral (Kocak, 2023). Par ailleurs, un électroencéphalogramme (EEG) permettra de mesurer l'activité électrique du cerveau et révélera une activité cérébrale normale, ainsi que des cycles veille-sommeil normaux (circadiens) chez les personnes LIS. Cette donnée distinguera les personnes en état de Locked-in Syndrome des patients en état végétatif chronique ou en état de conscience minimale qui ont des cycles veille sommeil qui ne reflètent pas un rythme circadien (Maiese, 2022).

Cliniquement, l'équipe pluridisciplinaire va toujours rechercher une réponse à des commandes verbales données pour tous patients qui sont dans un état apparent à un stade végétatif (Pellas et al., 2008). Cela dans l'objectif de mettre en évidence un cas de LIS quand il se produit. Dans ce cas, les réponses se feront notamment par mouvements oculaires verticaux quand le patient à les yeux ouverts. Cette précision est importante, car les personnes LIS sortent de leur période de coma dans 80% des cas dans un délai de 1 mois, il n'est donc pas possible pour un patient LIS de répondre à ces stimuli en amont (Pellas et al., 2008). Ainsi, en 2000, le délai entre le diagnostic initial du LIS et sa survenue était en moyenne de 2 mois et demi. Il était notamment réalisé par la famille (55% des cas). Ces données reflétaient un réel manque de connaissances de la pathologie et un mauvais diagnostic initial. Ces chiffres ont évolué et en 2007 le diagnostic du LIS est donné dans 65% des cas par le médecin (Pellas et al., 2008).

Une fois que l'état de Locked-in Syndrome est déterminé, un important accompagnement pluridisciplinaire va se mettre en place afin d'offrir au patient une prise en charge individuelle globale et favoriser au maximum son autonomie.

1.1.6. Parcours de soins du patient Locked-in syndrome

Lorsqu'une personne subit un AVC, elle intègre un service hospitalier et est orientée dans différents services qui auront différents objectifs de prise en charge (*Le parcours hospitalier de la personne LIS*, 2020). Le premier, le service de réanimation, visera la stabilisation de l'état médical de la personne et notamment l'identification de la cause de celui-ci. Quand cet état le permettra, une orientation en centre de rééducation est effectuée. Les objectifs de l'équipe pluridisciplinaire pourront s'articuler autour des complications de la posture allongée, du traitement de la spasticité, ou encore de l'installation au fauteuil. Par ailleurs, la communication naturelle n'étant pas efficiente, l'enjeu primordial du début de la prise en charge rééducative sera la mise en place d'une

stratégie de communication adaptée.

Pour cela, un des objectifs principaux sera la recherche de tout mouvement existant et l'optimisation des récupérations motrices du patient. A la fin de la prise en charge rééducative, un objectif pluriprofessionnel prendra forme : la préparation du retour à domicile ou une orientation en lieu de vie adapté. S'il s'agit de l'objectif du patient, les différents professionnels vont préparer son retour à domicile en réalisant le sevrage de l'oxygène, de la trachéotomie, de la sonde vésicale et parfois même de la gastrostomie (Pellas et al., 2008). Ces objectifs peuvent être parfois atteints dans les cas de LIS « incomplets » et souvent jamais atteints voire envisagés pour des personnes en état de LIS « complets ». En effet, au niveau de la récupération, le Dr PELLAS (s.d.) nous indique dans l'article « Prise en charge des Locked-In Syndrome » que les progrès apparaissent précocement dans le cas des LIS dit « incomplets ». En revanche, on note que dans le cas des LIS dit « complets » les progrès moteurs fonctionnels sont rares même au-delà de 2 ans d'hospitalisation.

Si l'on s'appuie sur les données d'ALIS, le retour à domicile est fréquent pour les personnes LIS : en 2020, 46 % des personnes LIS vivaient à domicile. Par ailleurs, le patient LIS nécessitant un accompagnement tout au long de sa vie, il est important que les personnes qui interviendront à ses côtés soient formées et intégrées dans la préparation du retour à domicile. Selon le Dr PELLAS, cette préparation pluridisciplinaire permettra au patient d'éviter une « coupure médicale » (s.d.).

1.1.7. Les professionnels

Ainsi, en centre de rééducation ou même après un retour à domicile les personnes LIS sont suivies par une équipe pluridisciplinaire :

L'ergothérapeute, interviendra quotidiennement au début de la rééducation. C'est un professionnel de santé, spécialiste du rapport entre l'activité (l'occupation) et la santé des individus. Il « met en œuvre des soins et des interventions de prévention, d'éducation thérapeutique, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psychosociale visant à réduire et compenser les altérations et les limitations d'activité, développer, restaurer et maintenir l'indépendance, l'autonomie et l'implication sociale de la personne » (*DE - Diplôme d'Etat d'ergothérapeute - France Compétences*, 2021). En effet, selon l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, un ergothérapeute est à même de pouvoir sensibiliser, rééduquer, ou encore réadapter. L'association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) s'imprègne de ces textes officiels pour former sa définition de l'ergothérapeute et indique qu'« il

visé à prévenir et modifier les activités délétères pour la santé, et d'autre part pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace (2021) ». L'ergothérapeute va tenter de renforcer et d'exploiter la mobilité de la personne dans le but de mettre en place par la suite un système de communication adapté. Quand cet objectif est atteint, que le système utilisé est adapté et contrôlé par le patient, l'ergothérapeute pourra intervenir de manière plus ponctuelle. Il pourra notamment être sollicité pour l'adaptation du domicile ou à l'occasion de « nouveaux progrès fonctionnels du patient » qui pourraient permettre une adaptation de la stratégie de communication ou l'accès à des activités. (Pellas et al., 2008).

Le kinésithérapeute réalisera, selon l'ALIS (s. d.) un travail de verticalisation, d'entretien articulaire, de lutte contre la spasticité et de recherche de commande volontaire résiduelle. De plus, des séances de kinésithérapie respiratoire sont réalisées afin d'aider au désencombrement et à l'augmentation de la capacité respiratoire du patient.

L'orthophoniste visera la rééducation des troubles de la déglutition, des praxies (faciales et buccales) mais aussi veillera à la mise en place d'un système de communication adaptée, en collaboration avec l'ergothérapeute. L'orthophoniste vise aussi un contrôle volontaire de la respiration, réalise un travail de la phonation (production de la voix) ou encore de l'expressivité du visage (*Articles médicaux spécialisés - ALIS, 2020*).

D'autres professionnels multiples interviennent auprès des personnes locked-in syndrome et notamment les professionnels du corps médical, ainsi que, les auxiliaires de vie. Celles-ci tiennent un rôle central dans la prise en soin de la personne LIS. Une assistance quotidienne par un professionnel formé est nécessaire afin d'accompagner la personne dans l'ensemble des activités de sa vie quotidienne : habillage, installations au lit et au fauteuil, aide à l'alimentation allant jusqu'aux aspirations trachéales. Outre les professionnels de santé, les personnes LIS et leur famille peuvent bénéficier de l'accompagnement et du soutien de l'Association du Locked-in Syndrome (ALIS).

1.1.8. Association ALIS

En France, l'état neurologique du Locked-in syndrome a été médiatisé par Jean-Dominique Bauby, ancien rédacteur en chef du magazine *Elle*, affecté par le LIS à la suite d'un AVC du tronc cérébral en 1995. Il écrit le best-seller *Le scaphandre et le papillon* en 1997, par le seul clignement de son œil gauche. Il crée l'Association du Locked-in Syndrome (ALIS) la même année et décéda

quelques jours après à la suite d'une infection (*Association du Locked-in Syndrome*, s. d.). La mission de cette organisation a été définie par son créateur comme étant de « rassembler toutes les données existantes sur le Locked-in syndrome, permettre aux patients de communiquer, de créer des moyens informatiques pour rompre leur isolement et de faire d'eux, à part entière, des citoyens du XXI^e siècle » (*Association du Locked-in Syndrome*, s. d.). Ainsi, aujourd'hui, l'ALIS vise à sensibiliser la population au Locked-in Syndrome et participe à améliorer les conditions de vie de personnes qui en sont atteintes (*A.L.I.S.*, 2018). L'association propose un soutien social, une aide psychologique, des conseils en aides techniques ou encore un soutien financier aux personnes LIS et leur famille. Ce dernier est parfois indispensable face aux nombreuses aides techniques ou aménagements que les personnes LIS sont amenées à nécessiter. Parmi elles, les aides techniques à la communication. En effet, sur 100 personnes atteintes du LIS en 2020, 62 utilisaient un système de communication pour suppléer ou remplacer leur parole naturelle. Ces données prouvent l'importance et le besoin réel d'établir une stratégie de communication auprès de ce public.

« Si, en plus de la paralysie totale du corps, je n'avais pas la capacité de faire connaître mes sentiments, mes idées, la douleur qui m'occupait l'esprit à longueur de journée, si je ne pouvais pas me faire comprendre, la frustration devenait insupportable et l'intensité de mon isolement indescriptible [...] je n'avais aucun moyen de me faire comprendre, ne serait-ce que pour le strict nécessaire » - (Vigand & Vigand, 1997)

1.2. La communication

1.2.1. Définition de communication

La communication est définie comme l'action de communiquer, de transmettre et d'informer. Elle est nécessaire et indispensable à la vie (Cataix-Nègre, 2017). Selon Cataix-Nègre (2017), la communication « invite les deux partenaires à agir l'un sur l'autre dans les deux sens : écouter, observer et comprendre d'une part, s'exprimer et être compris d'autre part. » Elle permet l'échange d'informations entre les personnes et nécessite ainsi un émetteur et un récepteur (Joly, 2009). L'émetteur est celui qui transmet le message. Le récepteur est la cible de l'émetteur, il va réceptionner les informations transmises. Le moyen utilisé pour transmettre le message peut prendre plusieurs formes et est appelé canal. Le principal canal d'échange d'informations utilisé est la parole, « il est considéré comme la forme la plus répandue et aboutie de communication. »

(Cataix-Nègre, 2017). Mais, selon la même source, nous disposons cependant de tout un panel d'autres canaux, tel que :

- Le toucher : dépend du degré d'intimité que nous avons avec notre interlocuteur.
- Les yeux, le regard : son intensité et sa direction montrent l'intérêt ou l'attention que l'on porte à l'autre dans notre échange.
- Les mimiques et les expressions du visage
- Les mouvements et orientation du corps ou d'une partie du corps : permet de montrer des directions ou des objets.
- L'intonation, la vitesse de parole, le ton ou encore le silence.
- L'écrit via des livres, des courriers, des messages
- Le dessin, l'art, la peinture, la musique, le chant, la danse...
-

Ainsi, outre la parole, les êtres humains utilisent d'autres moyens pour communiquer. La communication non-verbale, englobe l'ensemble des « moyens de communication qui ne passent pas par l'usage de la parole » (Parent, 2012) comme les mouvements corporels, les mimiques, les regards ou encore les attitudes. Dans le cas du LIS, il est important à considérer que la communication non-verbale a une grande importance. Paralysés et ôter de communication orale, il semblerait que la communication non-verbale soit réellement importante à repérer chez ces personnes, notamment avant qu'une stratégie de communication soit mise en place. En effet, dans le cas d'une déficience plus ou moins importante de la parole, ou d'un défaut de langage impactant la communication, les personnes vont avoir recours à une communication différente. Pour pouvoir s'exprimer sur leurs besoins, leurs envies, et leur consentement, ces personnes vont être amenées à utiliser la Communication Alternative et Améliorée.

« Refuser à une personne la capacité à s'exprimer intelligiblement, c'est condamner cette personne à vivre un isolement social, intellectuel et émotionnel. »

(Beukelman & Mirenda, 2017)

1.2.2. La Communication alternative et améliorée

La communication alternative et améliorée (CAA) « recouvre tous les moyens humains et matériels permettant de communiquer autrement ou mieux, qu'avec les modes habituels et

naturels, si ces derniers sont altérés ou absents » (Cataix-Nègre, 2017). Autrement dit, elle englobe l'ensemble des techniques ou stratégies qui remplacent ou complètent la parole des individus, dans le cas où la communication naturelle, la communication orale, n'est pas possible ou efficiente. Ainsi, ces moyens peuvent viser à substituer la parole d'un individu, avoir une visée alternative, et dans ce cas la CAA restaure la communication. Ou alors, ces techniques peuvent aussi compléter et améliorer l'intelligibilité des productions langagières chez une personne qui a un trouble envahissant de la communication (Jullien & Marty, 2020).

La CAA peut se décliner en trois catégories :

- Sans aide technique : cette catégorie concerne la communication alternative et améliorée qui n'utilise pas de matériel, par exemple : la langue des signes française (LSF) ou encore les expressions faciales (Cataix-Nègre, 2017)
- Avec aide technique non-technologique : celle-ci implique du matériel qui n'est pas technologique, tel que : un papier et un stylo, un tableau alphabétique, un recueil de symbole ou d'image, le Picture Exchange Communication System (PECS), le Makaton, etc...
- Avec aide technique technologique : il s'agit des systèmes de communication utilisant la technologie comme des logiciels spécialisés, avec ou sans voix de synthèse, des tableaux numériques, la tablette TOBI ou encore un système de commande oculaire.

Ces catégories ne sont pas strictes et peuvent être utilisées simultanément (Cataix-Nègre, 2017). De plus, il n'y a pas de stratégie de communication meilleure qu'une autre. La CAA doit être adaptée à l'expression de la pathologie mais aussi à l'évolution des capacités de la personne, ses connaissances, son âge... Par exemple, la méthode de communication assistée par ordinateur, demande une « bonne mémoire, une bonne vigilance ainsi que de bonnes capacités linguistiques » (Söderholm, Monica Meinander, 2001).

1.2.3. Le rôle de l'ergothérapeute dans la mise en place de la CAA

Afin de mettre en place une stratégie de communication adaptée, il est important de tenir compte des moyens et de l'environnement de la personne. L'ergothérapeute, par ses compétences multiples, va pouvoir assumer ce rôle. Avec sa vision globale de la personne, son approche personne-centrée et sa volonté de promouvoir l'autonomie, il considère la personne mais aussi ses besoins, son environnement, ses habitudes de vie et ses moyens. De plus, il aide les personnes à

« développer leurs habilités, à récupérer et à aménager des environnements qui soutiendront leur capacité à s’engager dans les occupations quotidiennes qui apportent du sens à leur vie » (Pierce & Morel-Bracq, 2016).

La CAA peut être utilisée de manière temporaire ou définitive. Afin de mettre en place une stratégie de communication adaptée, il faut qu’elle corresponde aux besoins de la personne. (Cataix-Nègre, 2017). L’ergothérapeute va alors procéder à une évaluation. En effet, comme l’indique le référentiel de compétence de la profession (2021), l’ergothérapeute va évaluer « les intégrités, les lésions, les capacités de la personne ainsi que ses performances motrices, sensorielles, cognitives, psychique » afin de favoriser la participation de la personne dans son milieu de vie. Cette évaluation permettra de mettre en avant les capacités de la personne qui pourront être utilisées et sollicitées pour la CAA, qu’elles soient cognitives ou motrices. Cette étape est très importante lors de la mise en place d’une CAA auprès d’une personne Locked-in Syndrome.

1.2.4. La CAA auprès des personnes LIS

1.2.4.1. Un code de communication de première intention

Il existe plusieurs moyens de communication qui peuvent correspondre aux besoins des personnes atteintes du LIS. Lors de leurs mises en place, ils « sont alors choisis et adaptés en fonction des capacités conservées par le patient » (De Goumoëns, 2018). Ainsi, à la suite de la phase initiale de coma et dès que possible, un code de communication simple est instauré (Pellas et al., 2008). En vue de la symptomatologie étudiée précédemment (cf 1.1.4.) ce code de première intention est basé le plus souvent sur le clignement des paupières, ou sur le mouvement oculaire vertical. Par exemple pour dire « OUI » la personne fermera les yeux, et pour « NON » elle gardera les yeux ouverts. Il s’agit d’un système de communication élémentaire, mis en place en première intention dans le but de permettre aux personnes l’expression de leurs besoins fondamentaux et de les faire participer à leur rétablissement (De Goumoëns, 2018) en leur permettant d’être actif dans leur prise en charge. En revanche, ce moyen permet aux personnes de répondre uniquement à des questions fermées.

Plus tard, en fonction des capacités de la personne, de ses besoins et de son environnement, une stratégie de communication plus élaborée sera mise en place en seconde intention pour permettre à la personne non parlante de communiquer davantage qu’avec seulement le oui ou le non, et lui donner accès à une communication plus approfondie.

1.2.4.2. Une communication épaulée d'une Aide Technique (AT)

Les progrès effectués, s'ils existent, permettront aux personnes LIS d'accéder à certaines aides techniques à la communication. En effet, chez ces personnes, une mobilité infime peut engendrer beaucoup de possibilités d'agir. Réussir à retrouver la mobilité d'un doigt, de la tête, ou d'articuler quelques mots, augmentera considérablement les possibilités de communication qui pourront être mises en place par l'ergothérapeute. Des capacités motrices, aussi minimes soient elles, pourront permettre de « réduire leur handicap, de rompre leur isolement » (Pellas et al., 2008) et rendra la communication plus facile et plus rapide. Ainsi, les moyens de communication incluant une aide technique, qu'elle soit technologique ou non, permettront une plus riche élaboration langagière.

1.2.4.2.1. Non technologiques

Une des AT non technologique souvent utilisée par les personnes LIS est le code alphabétique. L'interlocuteur épelle des lettres une par une et la personne non-parlante valide les lettres qu'elle souhaite employer par l'utilisation de son code oui/non. L'alphabet utilisé peut être : (Association du Locked-in Syndrome & Gaudeul, 2017).

- L'alphabet classique, épelé de manière linéaire (A.B.C.D.E.F..)
- L'alphabet ESARIN, « fondé sur l'ordre de fréquence d'apparition des lettres dans la langue française
- L'alphabet voyelle-consonne « linéaire », qui consiste à séparer en deux groupes les voyelles et les consonnes.

Le code alphabétique est un système de communication qui a l'avantage de pouvoir être utilisé avec des personnes non-initiées, mais qui est très coûteux (physiquement) pour l'ensemble des parties. En effet, même s'il ne nécessite aucun apprentissage particulier, il est relativement lent à employer.

Le tableau alphabétique est une autre AT non technologique, servant de support visuel à l'échange. Les tableaux de communication, reprennent l'alphabet utilisé par la personne non-parlante, mais peuvent aussi comporter des mots ou pictogrammes représentant des concepts utilisés fréquemment par la personne (Laureys et al., 2005). La personne désignera ainsi avec un doigt ou un outil de pointage ce qu'elle souhaite exprimer. L'outil peut être un stylet, un laser, un pointeur optique, ou tout autre objet qui lui permettrait de désigner.

1.2.4.2.2. Technologiques

Les AT technologiques sont par exemple les contacteurs utilisés conjointement avec des logiciels de communication. Il s'agit d'interrupteur, « judicieusement choisi et positionné en fonction des aptitudes motrices de la personne » (Association du Locked-in Syndrome & Gaudeul, 2017). Ainsi, il peut être actionné avec le doigt, mais aussi le genou, le coude, ou toute autre partie du corps mouvante et contrôlable pour la personne. Associé à un logiciel de communication et un outil informatique, le contacteur permet de faire défiler l'alphabet, d'utiliser un clavier numérique ou encore de sélectionner un pictogramme. Par cela, la personne ne nécessite plus d'intermédiaire à son discours. D'autres systèmes le permettent, comme la commande oculaire par exemple, qui est une technologie permettant de contrôler un outil informatique par le regard. Ou encore, les téléthèses ou boîtiers de communication, qui contiennent une synthèse vocale et peuvent reproduire les mots que la personne non parlante écrit à l'aide de son logiciel de communication (Association du Locked-in Syndrome & Gaudeul, 2017).

Ces AT viennent compléter les outils de communication non-technologiques déjà mis en place auprès de la personne non-parlante. Elles offrent la possibilité d'initier un échange, d'interagir avec des personnes qui ne savent pas lire les tableaux de communication, de s'exprimer par écrit, de dialoguer sur les réseaux sociaux ou encore d'envoyer des mails. Et surtout, elles offrent aux personnes Locked-in Syndrome une certaine autonomie (Association du Locked-in Syndrome & Gaudeul, 2017). En effet, les AT non technologiques, dites directes, permettent une interaction avec l'interlocuteur mais lui nécessite d'être actif dans la discussion et l'élaboration des phrases de la personne LIS. Les AT non technologique nécessitent alors forcément l'aide d'une personne qui doit être « disposée et capable de suivre cette procédure chronophage » (Lulé et al., 2009). En revanche, les AT technologiques, dites indirectes, ne nécessitent pas l'intervention d'un intermédiaire et permettent ainsi à l'utilisateur d'interagir de manière beaucoup plus indépendante avec les individus qu'il côtoie (Martineau, 2011). Ce type de technologie « a radicalement changé la vie des personnes atteintes de LIS au cours des dernières années » (*Association du Locked-in Syndrome*, s. d.). Cela leur permet d'initier une conversation et d'établir une réelle interaction, plutôt que de répondre passivement aux demandes des autres (Lulé et al., 2009). En revanche, l'utilisation d'outil de communication, qu'il soit technologique ou non, nécessite un réel apprentissage et de la persévérance (Söderholm, Monica Meinander, 2001). Ainsi, il est important que l'entourage soit soutenant et au fait des avancées de son utilisation.

1.2.5. Le rôle de l'environnement

Les stratégies de communication mises en place auprès de la personne LIS ne dépendent pas uniquement des capacités cognitives, ou du niveau de récupération motrice des patients. L'installation, et par la suite l'utilisation, nécessite un temps important, un investissement certain et constant de l'ensemble des parties : le patient, son entourage mais aussi son équipe pluridisciplinaire de réadaptation (De Goumoëns, 2018). L'intégration des futurs partenaires de communication dans ce processus d'implémentation des moyens de CAA consiste en un partage de connaissances et d'explications sur l'utilisation de ces derniers (Maillart & Fage, 2020). Cela tendra à augmenter l'utilisation de cette stratégie et permettra à la personne de pouvoir utiliser cette dernière avec un maximum de monde et dans tous les contextes sociaux (Jullien & Marty, 2020). Ce dernier point met en évidence « la nécessité d'accompagner les partenaires de communication habituels afin que les stratégies soient déployées dans le contexte social de la personne » (Jullien & Marty, 2020).

1.2.6. Pourquoi utiliser une CAA ?

La CAA vise la mise en place, le développement ou la réhabilitation d'une communication fonctionnelle, permettant ainsi à la personne de communiquer sur ses besoins fondamentaux, mais également une communication sociale permettant à la personne d'interagir avec autrui (Jullien & Marty, 2020). Elle permet le ré-établissement des interactions sociales. Ainsi, la CAA devrait pouvoir rendre possible la participation sociale des personnes LIS. En effet, elle offre la possibilité d'entrer en relation avec autrui en initiant un échange, en le maintenant ou en clôturant ce dernier. Par cela, elle devrait permettre notamment à la personne LIS de retrouver une relation avec son entourage (Cataix-Nègre, 2017). De plus, l'utilisation de stratégies de communication s'inscrit dans les principes de la Convention aux droits des personnes handicapées (CDPH) du 1^{er} avril 2010. En effet, ce décret affirme qu'il importe que les personnes en situation de handicap « aient pleinement accès à la communication pour jouir pleinement de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales, notamment du droit à la liberté d'expression et d'opinion. » Il sous-tend une politique d'inclusion des personnes en situation de handicap (Jullien & Marty, 2020).

Par ailleurs, l'article 1111- 4 (2020) du code la santé publique affirme qu'aucun « acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la

personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ». Cet article met en lumière l'importance d'établir une stratégie de communication avec la personne, afin qu'elle puisse indiquer son consentement, et exprimer son avis et ses questionnements de manière plus détaillée quand cela est possible. La mise en place d'une CAA auprès d'une personne LIS devrait ainsi lui permettre d'exprimer son consentement.

Outre la communication classique inefficace, les personnes LIS n'ont pas la possibilité de se laver, de manger ou même simplement de se gratter ni de participer physiquement à leurs activités de manière indépendante. Cette population vit une réelle perte d'autonomie. Ainsi, l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire et notamment l'ergothérapeute devraient pouvoir agir sur ses différents plans, et permettre la participation de la personne dans ses activités quotidiennes.

1.3. L'ergothérapie

1.3.1. Définition

L'ergothérapie est la discipline de la profession d'ergothérapeute. Selon l'Ordre des Ergothérapeutes du Québec (s.d.), l'ergothérapie vise à favoriser l'autonomie des personnes qu'elle accompagne, à « faciliter leur maintien dans un milieu de vie répondant à leurs besoins et leur préférence » ainsi que leur intégration dans la communauté. Selon la même source, l'ergothérapeute permet « aux personnes d'organiser et d'accomplir les activités qu'elles considèrent comme importantes » et optimise leur participation dans celles-ci.

Pour orienter ses prises en charge, l'ergothérapeute peut s'appuyer sur des textes et recommandations professionnelles.

1.3.2. Recommandations professionnelles

Il n'existe pas de recommandation de bonne pratique de la Haute Autorité de Santé (HAS) concernant les personnes Locked-in Syndrome. En revanche, cet état neurologique étant un AVC du tronc cérébral, nous pouvons nous appuyer sur celles correspondant aux accidents vasculaires cérébraux dit « invalidants ». Le Locked-in Syndrome étant alors une affection dite de longue durée (ALD), il existe des textes professionnels qui peuvent guider les ergothérapeutes sur leur pratique auprès de ce public. Les ALD sont des affections nécessitant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse (Article L324-1 - Code De La Sécurité Sociale - Légifrance, 2022). Ainsi, selon l'HAS (2016) l'ergothérapeute auprès des personnes ayant subies

un AVC invalidant s'occupe de la « prise en charge des suites de la rééducation des troubles sensitivomoteurs et neuropsychologiques, de l'apprentissage et l'adaptation des activités quotidiennes, la compensation des restrictions et situation de handicap par la préconisation d'aides techniques, l'aménagement du domicile et du poste de travail, la préconisation d'aides humaines ».

Outre les textes de lois, l'ergothérapeute peut se reposer sur différents modèles afin de cadrer sa pratique, tel que le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel.

1.3.3. Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO)

Ce modèle théorique apparaît en 1983, et s'intéresse aux occupations des individus. Il a été élaboré par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes pour guider la pratique des ergothérapeutes et clarifier leurs rôles, à la suite des travaux de Mary Reilly (Morel, 2017). Il utilise le terme de « client » pour nommer les « patients » (Morel, 2017) et met en évidence « les liens qui existent entre la personne, son environnement, ses activités ou occupations, le sens qu'elle donne à sa vie et sa santé » (Caire & Schabaille, 2018). L'approche du MCREO est centrée sur la personne (Morel, 2017) et estime que nous avons besoin d'occupation pour pouvoir évoluer de manière satisfaisante, vivre et être en relation.

L'ergothérapeute cherche à réhabiliter la personne à ses occupations (Townsend et al., 2013). Une occupation est définie par Townsend (2013) comme un « ensemble d'activités et de tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une signifiante. De plus, les occupations sont singulières en fonction de la personne et du contexte dans lequel elles sont effectuées » (Pierce & Morel-Bracq, 2016). Une occupation est spécifique, individuelle, et subjective dans des conditions « temporelles, spatiales et socio-culturelles perçues qui sont propres à cette occurrence unique », c'est notamment « une source première de sens et un déterminant de la satisfaction de vie » (Pierce & Morel-Bracq, 2016). Le terme d'occupation recouvre l'ensemble des activités qui sont signifiantes et significatives pour la personne (Pierce & Morel-Bracq, 2016). Une activité signifiante est définie comme une activité qui a du sens et de l'importance pour la personne qui l'a réalisée. Une activité significative est une activité qui est reconnue par l'environnement de la personne comme ayant du sens (Meyer, 2007). Par ailleurs, selon le MCREO, l'occupation est divisée en différentes catégories : les soins personnels (prendre soin de soi), les loisirs (se divertir), et la productivité (contribuer à l'édifice social et économique de la société). Et depuis 2013, le repos a été défini

comme une quatrième catégorie d'occupations, auparavant inclus dans la catégorie des soins personnels (Morel, 2017).

Ce modèle divise la personne en 4 dimensions, qui sont : physique, cognitive, affective et spirituelle. La considération de la spiritualité de la personne met en relief le caractère unique de celle-ci. Elle inclut les croyances, les valeurs et les buts de la personne. La personne (le client) est au centre de ce modèle qui prend en compte la « subjectivité, les désirs et les besoins propres du client ». C'est notamment pour cette raison que j'ai décidé d'utiliser ce modèle conceptuel pour mon travail. Selon le MCREO, la personne se situe dans un environnement à la fois « physique, institutionnel, culturel et social. » (Morel, 2017) (Annexe IV).

En 2007 les auteurs ont estimé que l'implication avec laquelle une personne s'investit dans une occupation, son engagement dans l'activité, devraient être reconnus. Ainsi, le concept d'engagement occupationnel est intégré et est défini comme la « résultante de l'interaction entre la personne, son environnement et l'occupation » (Morel, 2017). Le MCRO devient le MCREO. L'engagement occupationnel est défini par Reeve en 2005 comme l'expression de la motivation de la personne. Ce terme prend en compte la participation autant psychologique qu'active physiquement (Morel, 2017).

L'outil d'évaluation de ce modèle est la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO). Il a pour objectif d'aider « la personne à cibler des activités relatives aux soins personnels, à la productivité ou aux loisirs qui sont importants pour elle et qu'elle aimerait améliorer » (Caire & Schabaille, 2018). Sous forme d'entretien, cette évaluation s'intéresse ainsi aux changements de performance et de satisfactions perçues par la personne dans sa vie.

1.3.4. Rendement occupationnel et qualité de vie

Ce modèle utilise le terme de rendement occupationnel pour définir le « rapport dynamique qui s'établit tout au long de la vie » (Townsend et al., 2013) entre la personne, son environnement et son occupation. Ce terme évoque la capacité d'une personne « à choisir de s'organiser et de s'adonner à des occupations significatives qui lui procurent de la satisfaction » (Townsend et al., 2013). Le rendement occupationnel peut aussi être défini comme la « capacité d'une personne à réaliser certaines occupations et le sentiment de satisfaction à l'égard de son rendement » (Association Canadienne des Ergothérapeutes, 1997). Ainsi, si une personne rencontre une difficulté en termes de rendement occupationnel, cela signifie qu'elle ne réalise pas, ou pas de manière satisfaisante une activité qu'elle souhaiterait ou devrait réaliser. En vue de leur impotence fonctionnelle et de leurs difficultés en termes de communication, il ne serait pas surprenant que

les personnes LIS n'aient pas un rendement occupationnel satisfaisant. Par ailleurs, « la satisfaction dans les activités est un important prédicteur de la satisfaction de vie chez les adultes ayant des incapacités physiques » (Pierce & Morel-Bracq, 2016).

Cette notion est donc en relation avec celle de la qualité de vie qui est définie par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) comme « la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement » (World Health Organization, 1993). Dans leur article « Life can be worth living in Locked-in Syndrom » Lulé et al. (2009), ont pu conclure que « malgré leur déficience motrice extrême, un nombre important de patients LIS maintiennent une bonne qualité de vie, qui semble sans rapport avec leur état de fonctionnement physique ». En effet, la majorité des patients affirment que leur vie a réellement un sens et présentent « un niveau de bien-être subjectif et une qualité de vie étonnamment élevés » (Bruno et al., 2011). Par ailleurs, d'autres études montrent aussi que la qualité de vie est souvent synonyme d'interaction ou d'autonomie sociale plutôt que physique (Laureys et al., 2005) ou encore qu'elle dépendrait du maintien d'un ensemble de relations « au sein du contexte social et de l'environnement externe de la personne » (Soulas & Brédart, 2012). En vue de ces données, la mise en place d'une stratégie de communication auprès de ce public semble réellement pertinente et tendrait à augmenter leur qualité de vie. Si ce n'est pas le cas, cela montrerait que les symptômes limitant la communication, la mobilisation ou même encore les relations avec autrui ne seraient pas un frein à la qualité de vie des patients (De Goumoëns, 2018).

1.3.5. Equilibre Occupationnel et Transition Occupationnelle

Pour le modèle précédent, l'Equilibre Occupationnel correspond à l'équilibre entre les trois domaines d'occupation (soins personnels, activité de productivité et loisirs) de la personne, ou encore à « l'agencement idéal dans les occupations » (Townsend et al., 2013). Ainsi, cette notion renvoie à « la façon dont les individus choisissent de consacrer du temps à leurs activités préférées obligatoires et libres » (Townsend et al., 2013). De plus, selon Rogers, un juste équilibre entre les différentes occupations serait essentiel à une vie saine (Townsend et al., 2013).

Dans le cas du Locked-in Syndrome, je pense que cet état d'équilibre occupationnel doit

être fortement perturbé et notamment au début de la pathologie. En effet, ces personnes vivent un réel changement dans leur vie, un bouleversement complet impactant aussi leurs proches que Mme SOL, déléguée régionale de l'association ALIS, nomme « tsunami » (2023). La personne Locked-in Syndrome verra ses occupations changées, et n'effectuera plus certaines d'entre elles. Ces faits correspondent au répertoire occupationnel de la personne. Ils décrivent le « résultat de l'interaction de cette personne avec l'ensemble de ses habiletés, de ses talents, de ses préférences et des possibilités qui lui sont offertes tant par le monde que par les événements de la vie » (Townsend et al., 2013). De ce fait, « des facteurs personnels comme une déficience acquise ou autre peut perturber les occupations habituelles d'une personne et l'inciter à développer de nouvelles habitudes occupationnelles » (Townsend et al., 2013).

De la même manière, ce changement peut affecter le rendement occupationnel de la personne qu'il concerne le domaine des soins personnels, de la productivité ou même des loisirs. Les occupations d'une personne peuvent ainsi « changer graduellement en cours d'élaboration, de façon prévisible, résultant de transition, ou soudainement provoquées par une perte imprévue » (Townsend et al., 2013). On parle alors de Transition Occupationnelle. Ce terme s'utilise pour tout changement ou transition de vie impactant les occupations. Celles-ci évoluent avec les fluctuations de la vie. Dans ce cas, la personne concernée se retrouve en incapacité (physique, cognitive, sociale...) de reprendre ses occupations antérieures et s'identifiera à de nouvelles occupations. De ce fait, je pense que les personnes Locked-in Syndrome devraient avoir subi une transition occupationnelle importante, en rapport avec la perte occupationnelle sévère dont elles sont victimes.

De plus, et outre ce questionnement concernant leurs occupations, la majorité des activités qu'ils réalisent au quotidien ne sont plus réalisées individuellement, mais à plusieurs.

1.3.6. La Co-occupation :

Une Co-occupation est une occupation réalisée à plusieurs, partagée dans un même laps de temps. (Pickens & Pizur-Barnekow, 2009). Pour parler de co-occupation, il faut qu'au moins deux personnes se rejoignent dans la réalisation d'une seule et même occupation. Selon Pierce (2009), la co-occupation « se rapporte à l'interaction singulière d'au moins deux individus dont les occupations se modèlent étroitement les unes aux autres ». La présence de l'un influence le comportement de l'autre. En effet, réaliser une activité à plusieurs va impliquer des ajustements de la part de chacune des personnes et une inter-influence. Ainsi, chaque personne engagée dans

la co-occupation va apporter ses compétences « personnelles, cognitives, physiques et affectives » (Pickens & Pizur-Barnekow, 2009).

Le modèle associé à cette notion suggère que la co-occupation « est caractérisée par le partage de la physicalité, de l'émotivité et de l'intentionnalité dans une occupation avec une ou plusieurs autres personnes » (Pickens & Pizur-Barnekow, 2009).

- La première composante, la physicalité partagée, recouvre le partage d'un comportement moteur réciproque de la part des personnes réalisant la co-occupation (Pickens & Pizur-Barnekow, 2009).
- La seconde, l'émotivité partagée, se produit lorsque les personnes « réagissent réciproquement au ton émotionnel de l'autre » (Pickens & Pizur-Barnekow, 2009).
- La troisième et dernière composante, l'intentionnalité partagée, implique « la compréhension du rôle et du but de chacun lors de la co-occupation » (Pickens & Pizur-Barnekow, 2009).

Selon la même source, une co-occupation implique le partage de ces trois dimensions à des degrés différents. La répartition des différentes composantes dans une co-occupation va définir le caractère « essentiel » ou « complexe » de celle-ci. Une co-occupation essentielle est principalement caractérisée par un degré élevé dans l'une des trois composantes, les deux autres étant présents mais à des degrés moindres. Une co-occupation est définie comme complexe quand le niveau d'interaction est maximal : les trois dimensions sont fortement impliquées (Pickens & Pizur-Barnekow, 2009) (Annexe V).

Dans le cas du Locked-in Syndrome, la personne paralysée ne peut plus réaliser seule certaines de ses occupations, elles seront réalisées à l'aide d'un tiers. Ces dernières deviendront alors des Co-occupations. De ce fait, « les déficiences ou les incapacités tout au long de la vie peuvent influencer la façon dont la co-occupation se manifeste » (Pickens & Pizur-Barnekow, 2009). Pour les personnes Locked-in Syndrome, les co-occupations recouvrent l'ensemble de leurs activités quotidiennes, jusqu'à la communication. La communication alternative et améliorée comprend les moyens techniques et non-techniques, incluant l'assistance éventuelle des partenaires. Ainsi, outre les AT technologiques, les personnes LIS utilisant une CAA le réalisent par le biais d'un aidant que l'on appelle « partenaire de communication ». Cette notion de partenaire permet d'insister sur la nature collaborative de la communication (Jullien & Marty, 2020). Dans ce cas, la communication est ainsi une co-occupation et « les interactions sont désormais co-construites ». (Jullien & Marty, 2020).

Ainsi, l'accès à la communication, qu'il soit possible par le biais d'une CAA ou de progrès (LIS incomplet notamment) devrait avoir un impact sur la personne locked-in syndrome, ses activités et ses co-occupations. Par ailleurs, l'ensemble de ces données vient soulever un questionnement sur le lien entre la qualité de vie et la mise en place de stratégie de communication auprès de ce public. On sait à présent par ces études, que la qualité de vie des personnes LIS est bonne et dans la même fourchette que celles des personnes en bonne santé du même âge (Lulé et al., 2009). Mais qu'en est-il du rendement occupationnel ?

1.4. Réalisation d'une enquête exploratoire

De par ces diverses notions abordées, j'ai réalisé une enquête exploratoire dans le but de prouver l'existence d'une transition occupationnelle chez les personnes LIS ainsi que d'évaluer leur rendement occupationnel. Pour ce faire, j'ai réalisé un questionnaire sur Google Form à destination des personnes LIS. Ce choix m'a permis d'obtenir des détails concernant leurs occupations et leurs satisfactions associées. En ce qui concerne les résultats (Annexe VI), ils affirment que les personnes interrogées ont vécu une transition occupationnelle importante. 67% des personnes affirment être « satisfaites » ou « très satisfaites » des activités qu'elles réalisent par elles-mêmes. Ces données confirment l'intérêt de mon sujet.

1.5. Question de recherche

Ainsi, j'ai précisé ma question de départ et affiné mon sujet. Après avoir réalisé une enquête exploratoire qui m'a assuré que les personnes Locked in syndrome subissaient une réelle transition occupationnelle, et qui m'a permis de me questionner sur leur rendement occupationnel apparemment satisfaisant, j'ai obtenu ma question de recherche qui est :

« Dans un contexte de co-occupation, en quoi l'accès à la communication favorise le rendement occupationnel des personnes Locked-in Syndrome ? ».

Par cette étude sera évalué l'évolution du Rendement Occupationnel avant et après l'accès à la communication. Cela dans l'objectif de montrer l'existence d'un lien entre la mise en place d'une CAA et la satisfaction des personnes LIS quant à leurs activités. De plus, cette étude cherche à évaluer ce que la communication a pu apporter ou modifier dans leurs co-occupations et

notamment dans la relation avec leur partenaire d'occupation. En rapport avec la partie théorique précédente, cette étude devrait montrer l'importance de la communication dans la vie des personnes Locked-in syndrome ainsi que l'impact de la mise en place d'une stratégie de communication sur ce public.

De par les recherches présentées en amont, il semblerait que le rendement occupationnel des personnes LIS soit favorisé par l'accès à la communication. Il semblerait aussi que celle-ci soit permise grâce à la mise en place d'une Communication Alternative et Améliorée adaptée à la personne. De ce fait, des informations concernant l'impact de la communication sur la personne LIS, son entourage et ses activités devraient ressortir.

2. L'étude

2.1. Méthodologie de recherche

Afin de tenter de répondre à cette question, une méthodologie de recherche a été réalisée. Pour débiter, nous développerons le choix de la méthode, de l'outil utilisé et de la population interrogée.

2.1.1. Choix de la méthode

Lorsque j'ai décidé de réaliser une étude, j'ai dû choisir entre la réalisation d'une étude fondamentale et une étude appliquée. Mon choix s'est tourné vers la recherche appliquée qui cherche à produire des savoirs et des connaissances nouvelles. Par ailleurs, elle questionne la pratique de terrain. Elle est différente de l'étude fondamentale qui est principalement théorique. L'étude appliquée comprend la méthode de recherche qualitative et la méthode de recherche quantitative. Une étude qualitative s'appuie sur une collecte de données récoltées par l'observation et/ou des entretiens. Elle s'intéresse aux expériences de vie (Tétreault & Guillez, 2014). Une étude quantitative s'exprime en données chiffrées avec lesquelles on peut calculer des fréquences, des moyennes et des pourcentages (Claude, 2020). Ainsi, j'utiliserai une méthode qualitative car je m'intéresse à ce que l'autre ressent, pense et perçoit. Ma question ne nécessite pas une réponse « apportée par le poids du nombre mais d'avantage par le recueil du point de vue » des personnes interrogées (Tétreault & Guillez, 2014).

2.1.2. Choix de l'outil

D'un premier abord, il est vrai que je souhaitais m'orienter vers un questionnaire, afin de donner la parole à un maximum de personnes. Mon enquête exploratoire s'étant bien déroulée, repartir sur un questionnaire plus massif m'assurait une certaine sécurité. Or, ma question se

portant sur du vécu, il ne me semblait pas pertinent de m'orienter vers un outil de récolte de données quantitatives tel qu'un questionnaire. J'ai ainsi décidé de réaliser des entretiens.

L'entretien est une méthode de collecte de données donnant « un accès direct à la personne à ses idées à ses perceptions ou représentations » (Tétreault & Guillez, 2014). Le chercheur utilise l'entretien comme méthode de collecte de données quand il a pour objectif d'« explorer des expériences humaines, de découvrir ce que les personnes pensent, font ou ont l'intention de faire » (Tétreault & Guillez, 2014). L'entretien laisse place à l'expression de l'individu interrogé. Concrètement, il peut se réaliser en face-à-face, au téléphone ou même par le biais d'une technologie (visio-conférence, messagerie instantanée...). Les techniques d'entretien utilisant la technologie permettent aux personnes de ne pas se déplacer, les frais sont moindres et la mise en place est plus rapide. L'interviewé est dans son environnement personnel familial et où il se sent bien. Il a alors tendance à s'exprimer plus facilement. Par ailleurs, les entretiens par messagerie instantanée impactent le discours du participant. Son propos est « plus synthétique », les données récoltées comportent « par conséquent moins de mots » mais les « données textuelles collectées sont plus denses » (Fenneteau, 2015).

La forme de l'entretien peut varier d'un entretien libre (non-directif) à un entretien structuré (directif) en passant par l'entretien semi-structuré (semi-directif), qui est un intermédiaire entre les deux autres. Dans l'entretien libre, l'interviewer pose une question très large afin de lancer la discussion et pousse l'individu à développer ses propos en reformulant sa parole. Quant à l'entretien directif, il ressemble à un questionnaire car il suppose de poser des questions préparées en avance, dans un ordre précis, à tous les sujets. Celles-ci peuvent être ouvertes ou fermées. L'entretien semi-directif est celui qui nous intéresse, car c'est celui que j'ai choisi d'utiliser pour mon étude : il comporte des questions prédéterminées qui sont posées dans un ordre flexible. Celles-ci sont émises quand le moment semble le plus adéquat pour l'interviewer. Elles sont intercalées par des questions dites de relance, qui servent à approfondir certains éléments énoncés par le sujet (Tétreault & Guillez, 2014).

2.1.3. Choix de la population

« Les limitations de la communication rendent les évaluations chez les patients LIS particulièrement difficiles » (Murrell, 1999). Néanmoins, par mon questionnement, il m'a semblé réellement pertinent de les interroger directement. En effet, je m'intéresse au rendement occupationnel et cette notion fait référence à une compétence vécue plutôt qu'observée. Elle est propre à chaque personne, et uniquement la personne elle-même peut communiquer sur son

rendement. De plus, mon mémoire de fin d'étude étant sur la communication et cherchant à montrer que celle-ci a un réel impact, il m'aurait semblé dérisoire de ne pas laisser place à leur parole pour mon étude. Ainsi, malgré le fait que l'accès à cette population soit complexe, car leur effectif en France est assez faible et que leur communication peut s'avérer difficile, j'ai décidé de réaliser des entretiens auprès des personnes Locked-in Syndrome.

Pour cela, il est important de définir ces critères en amont de la recherche afin de sélectionner une population adaptée. J'ai donc sélectionné plus précisément ma population selon différents critères : les critères d'inclusion et d'exclusion. Concernant les critères d'inclusion, ceux qui permettront aux personnes de participer à mon étude, j'ai souhaité que les personnes interrogées soient dans un état neurologique de Locked-in Syndrome, qu'elles aient la possibilité de répondre par elles-mêmes à mon étude et qu'elles utilisent actuellement ou aient utilisé un moyen de communication alternatif. J'ai décidé d'exclure de mon étude les personnes présentant des troubles cognitifs associés.

2.2. Conception de l'outil de recueil de données

A présent, nous allons détailler comment l'outil de recherche a été élaboré.

2.2.1. Questions signalétiques

La première étape de l'élaboration de l'outil de recherche est la création des questions dites « signalétiques », qui permettront de présenter la personne interrogée. Ces questions sont utiles notamment pour obtenir des éléments supplémentaires. Pour cela, j'ai décidé de demander au début de chaque entretien :

- ⇒ « Pouvez-vous me rappeler votre prénom ? »
- ⇒ « Depuis combien de temps êtes-vous dans un état de Locked-in Syndrome ? »
- ⇒ « Quels sont vos moyens de communication actuels ? »
- ⇒ « Pouvez-vous me dire où est ce que vous vivez ? (à domicile, dans une maison partagée, un établissement,...) »

Ces questions permettront de débiter notre entretien. Elles serviront à établir un climat de confiance entre le participant et moi-même. Les données récoltées pourront m'aider à comprendre et analyser leurs réponses aux questions suivantes.

2.2.2. Matrice théorique

Afin de construire les questions de mon outil de recherche, j'ai réalisé une matrice théorique en sélectionnant 3 concepts : le rendement occupationnel, la communication alternative et améliorée et la co-occupation. J'ai par la suite développé mes 3 éléments théoriques dans un tableau appelé « matrice théorique » (Annexe VII). Elle permet de souligner l'importance des éléments significatifs de mon étude, et de les inclure dans mon outil de récolte de données. Ainsi, la matrice théorique m'a permis de détailler mes 3 concepts (variables) en divers indicateurs puis en indices. Elle m'a servi à créer les questions de mes entretiens en lien avec mon cadre théorique, et me servira à analyser les données récoltées.

2.2.3. Questions en lien avec le cadre théorique

J'ai élaboré 5 questions ouvertes ainsi que les questions de relances associées suivantes :

Question 1 : Pouvez-vous me dire comment vous avez vécu le fait d'être dans l'impossibilité de communiquer ?

Relance--- Avec votre famille ? Avec le personnel soignant ?

Relance--- Quels sont les sentiments que vous avez éprouvés à cette période ?

Cette question cherche à connaître les ressentis et le vécu des personnes LIS sur le fait d'être privées de communication. Elle permet d'obtenir une base de discussion et de recueillir leur avis sur l'importance de pouvoir communiquer. En effet, l'importance qu'il porte à la communication aura un impact sur leur satisfaction induite.

Question 2 : Dans quelle mesure étiez-vous satisfait(e) de la façon dont vous réalisiez vos activités quand vous ne pouviez pas communiquer ?

Relance--- Comment étaient vos interactions avec votre aidant lors des activités de douche, habillage, toilette... ? Et lors des activités de loisirs ?

Relance--- Comment pouviez-vous participer à ces activités ?

Cette question cherche à connaître le rendement occupationnel des personnes LIS quand elles ne pouvaient pas communiquer. Les réponses seront étudiées avec la question numéro 3 afin de savoir si le rendement occupationnel de ces personnes a évolué entre le moment où elles ne pouvaient pas communiquer et aujourd'hui. Les questions de relance permettront d'obtenir des informations plus précises sur la façon dont elles réalisaient et participaient à leurs activités à cette période.

Question 3 : Aujourd'hui, dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) de la façon dont vous réalisez vos activités, maintenant que vous pouvez communiquer ?

Relance---- Est-ce le fait de pouvoir désormais communiquer qui engendre selon vous cette satisfaction ?

Relance--- Pouvez-vous détailler en quoi la communication vous permet de réaliser ou de participer à vos activités quotidiennes ?

Cette question cherche à connaître le rendement occupationnel actuel des personnes LIS. Les réponses seront étudiées avec la question numéro 2 afin de savoir si le rendement occupationnel de ces personnes a augmenté/diminué entre le moment où elles ne pouvaient pas communiquer et aujourd'hui. Les questions de relance permettront de connaître leur point de vue sur le lien entre l'accès à la communication et leur rendement occupationnel. Cela permettra notamment d'obtenir des pistes de réflexion concernant les raisons qui auraient pu impacter le rendement occupationnel de ces personnes.

Question 4 : Qu'est-ce que la communication a changé dans votre relation avec votre aidant (professionnel ou familial) pendant la réalisation de vos activités ?

Relance ---- Est-ce que la communication a changé la façon dont ils vous aident au quotidien ?

Relance --- Comment l'accès à la communication vous a permis de partager de nouveau des activités avec votre entourage ?

Cette question s'intéresse aux diverses co-occupations des personnes LIS. Les réponses obtenues pourront permettre de comprendre si l'accès à la communication a eu un impact sur les co-occupations et sur l'émergence de nouvelles. On obtient des informations concernant l'impact de l'accès à la communication sur la relation avec le partenaire d'occupation.

Question 5 : La communication vous permet-elle d'être plus satisfait(e) des activités que vous réalisez par vous-même ?

Relance ---- Pourriez-vous me préciser ce que la communication vous a apporté dans votre quotidien ?

Relance---- Hormis la communication, voyez-vous autre chose qui pourrait expliquer votre réponse ?

Cette question correspond à la question de recherche simplifiée pour une meilleure compréhension par la personne. Elle vise à apporter des informations nouvelles que nous n'aurions pas abordées sur le sujet et notamment des pistes de réflexion concernant la problématique de recherche.

2.3. Protocole de passation des entretiens

2.3.1. Prise de contact

Pour mener à terme cette étude, je devais ainsi interroger 4 personnes Locked-in Syndrome par le biais d'entretiens individuels. Pour trouver des personnes volontaires et sélectionner ma population, j'ai tout d'abord recontacté l'ALIS et ai demandé si elle pouvait de nouveau faire passer ma demande aux personnes Locked-in Syndrome qu'elle connaissait. J'ai aussi pu contacter des personnes par le biais de ma maître de mémoire et j'ai contacté une personne par le biais d'un réseau social mais nous n'avons pas réalisé d'entretien ensemble. J'ai par la suite dû vérifier que les personnes qui s'étaient montrées volontaires correspondaient bien à mes critères de recherche. Pour cela, j'ai réalisé un court questionnaire google form comportant 5 questions relatives à mes critères d'inclusions (Annexe VIII). De ce fait je l'ai aussi diffusé à l'association et ai récupéré d'autres contacts, de nouvelles personnes volontaires, qui remplissaient les critères de sélection pour mon étude.

Une fois les adresses mails obtenues, j'ai envoyé un mail pour établir un premier contact avec ces personnes. Ce mail comportait une présentation de moi-même, la lettre d'information de l'étude (Annexe IX) ainsi que le formulaire de consentement (Annexe X) à me retourner pour participation. S'en est suivis plusieurs échanges avec chaque personne pour s'accorder sur une disponibilité commune et la façon dont la personne souhaitait réaliser l'entretien.

2.3.2. Choix du mode de passation des entretiens

Etant dans la région Iséroise pour effectuer mon dernier stage d'ergothérapie, me limiter aux personnes Locked-in Syndrome de la région pour la réalisation des entretiens ne serait pas judicieux en vue de leur faible effectif en France entière. L'entretien va alors forcément se dérouler à distance hormis si la personne est proche de moi géographiquement.

L'étude va aussi devoir dépendre du mode de communication que les participants vont utiliser. En effet, en fonction de leurs façons de communiquer nous n'allons pas réaliser l'entretien de la même manière. Si la personne n'a aucun moyen de communication permettant un retour oral, nous devons forcément omettre les appels téléphoniques par exemple. Si la personne oralise, mais

préfère que l'on discute par écrit en raison de sa fatigabilité ou du temps qu'elle a à m'accorder, je suivrais son choix. Je préfère privilégier le moyen de communication habituel de la personne, plutôt que celui qui me sera le plus pratique, car cela peut avoir un impact sur ses futures réponses. En effet, une personne a plus tendance à s'exprimer quand elle a l'habitude du moyen qu'elle utilise pour le faire.

De plus, il est vrai que les personnes locked-in syndrome ont une fatigabilité importante et peuvent mettre beaucoup de temps pour s'exprimer. Je veux préserver leur fatigue en les laissant choisir le mode de communication qui leur convient le mieux. Sur les conseils de ma maîtresse de mémoire, j'ai prévu de proposer à la personne de compléter sa réponse sous forme d'échelle de mesure (allant de 1 à 10). Cette adaptation a été réfléchi dans le but de faciliter l'élaboration des réponses des personnes Locked-in syndrome que je m'appête à interroger. En revanche, ce chiffre ne doit pas remplacer leur discours qui se doit tout de même d'être développé. Ces données pourront notamment être utilisées pour une analyse rapide et claire, et pourront indiquer rapidement des informations concernant le rendement occupationnel par exemple. Elles permettront notamment d'apprécier l'évolution de leur satisfaction, entre la période où les participants n'avaient pas de CAA et aujourd'hui, maintenant qu'ils sont en capacité de s'exprimer davantage.

2.3.3. Préparation des entretiens

Pour chacun, j'utiliserai une grille (Annexe XI) réalisée en amont comme fil conducteur de mon discours. Je vais débiter l'entretien par m'assurer que la personne m'entend bien et me comprend de manière intelligible. Je me présenterai et rappellerai le cadre de l'entretien. Je dirais quelques mots sur l'anonymat des réponses, ainsi que sur l'enregistrement audio, la retranscription future, et le consentement. J'essayerais d'instaurer un climat de confiance en indiquant qu'il n'y aura pas de mauvaises ou de bonnes réponses mais que je m'attendrais uniquement à un partage d'expérience et d'opinion. A la suite, je demanderais à la personne si elle a des questions avant que l'on commence, et le cas échéant je débiterais sans oublier de mettre en marche l'enregistreur vocal de mon ordinateur ainsi que celui de mon téléphone.

En premier lieu je poserais les questions signalétiques puis je continuerai l'entretien avec les 5 questions (cf 2.2.3) construites en amont et les relances associées. Avant de clôturer l'entretien, je demanderais : « Nous arrivons à la fin de cet entretien, désirez-vous ajouter quelque

chose que nous n'avons pas eu l'opportunité d'aborder ? ». Je terminerais l'échange en remerciant les personnes pour leur participation.

2.3.4. Réalisation des entretiens

En suivant la démarche précédente, j'ai réalisé un total de 6 entretiens. Le premier entretien m'a servi de pré-test et m'a aidé à prendre conscience qu'une question n'avait pas sa place. Il s'agissait de : « Comment l'accès à la communication vous a permis de développer de nouveau des relations sociales ? ». Après lecture, elle m'a paru trop logique et n'apportait pas de pertinence à mon étude. Le pré-test est indispensable, notamment afin de s'assurer de la bonne compréhension des questions par les participants et d'optimiser l'outil de recherche.

Les 5 entretiens qui ont suivi ont été réalisés entre le 25/03/2023 et le 05/04/2023. Ils ont duré entre 20 min et 2h 50 minutes en fonction du temps d'élaboration des réponses du participant. En effet, ce temps pouvait varier en fonction de la stratégie de communication utilisée mais était aussi personne-dépendant. Parmi ces 5, j'en ai sélectionné 4 que j'analyserai par la suite et ai retiré l'entretien où la personne avait le moins développé ses réponses. On retrouve la retranscription de chacun de ces quatre entretiens en annexe (Annexe XII ; XIII ; XIV ; XV).

3. Résultats

A présent, nous allons exposer les données recueillies à travers les quatre entretiens que j'ai réalisés. Pour cela, une retranscription de chaque discours a été effectuée dans un fichier numérique de type word puis une pré-analyse du contenu (ou lecture flottante) a été réalisée afin de repérer les éléments significatifs de chacun. J'ai fait le choix que la retranscription comporte uniquement le contenu qui a été obtenu par les réponses aux questions en lien avec le cadre théorique, celui qui sera donc analysé par la suite. En effet, chaque entretien a été suivi d'une discussion non liée au mémoire de recherche comme la provenance de mon intérêt pour le sujet ou des questions concernant les études d'ergothérapie. Les données recueillies par la question complémentaire ne sont pas alors pas des données probantes et ne seront pas présentées.

Ainsi, j'ai choisi de commencer l'exposition des données brutes par une présentation de chaque participant en m'appuyant sur les réponses apportées aux questions signalétiques. Puis, une analyse quantitative des entretiens mettra en avant les catégories de mots les plus utilisés et une analyse transversale, questions par questions fera apparaître les similitudes et les divergences de l'ensemble des données. Nous terminerons cette présentation des données brutes par une analyse longitudinale qui viendra mettre en avant les idées principales de chaque participant.

3.1. Présentation des participants

Pour une lecture plus rapide et fluide, j'ai décidé de présenter les participants en m'appuyant sur un tableau récapitulatif des données signalétiques que j'ai recueillis lors de ces 4 entretiens :

	Entretien 1 (E1)	Entretien 2 (E2)	Entretien 3 (E3)	Entretien 4 (E4)
Prénom ou Nom	Mme A	Mme C	Mme V	Mme L
Nombre d'année de LIS	5 ans	26 ans	18,5 ans	14 ans
Lieu de vie	Vit à domicile	Vit à domicile	Vit à domicile	Vit à domicile
Moyen de communication utilisés	<ul style="list-style-type: none"> - Oral - Tableau de communication (avant) 	<ul style="list-style-type: none"> - Commande oculaire (depuis 3 ans) - Facies - Clignement des yeux oui/non 	<ul style="list-style-type: none"> - Oral - Plaquette de communication (Annexe XVI) 	<ul style="list-style-type: none"> - Oral - Ardoise - Code ESARIN (avant)

Ainsi, en vue des habitudes de communication et des préférences de chaque participant, trois entretiens se sont déroulés par le biais de la visioconférence (E1; E3 ; E4). Un a été réalisé via une messagerie instantanée (E2) et en deux temps. Par ailleurs, pour l'E1 et l'E3, un aidant était présent aux côtés de la personne LIS et a pu m'apporter son retour d'expérience.

3.2. Analyse quantitative des entretiens

Afin d'effectuer une analyse quantitative des entretiens, j'ai utilisé le Logiciel « Tropes ». Parmi les différentes fonctionnalités de cet outil, la fonction « Univers de référence » permet d'obtenir les catégories de mots les plus utilisés ainsi que leurs occurrences. Pour cela, j'ai retiré les questions de mes entretiens, préalablement enregistrés sous format « word », afin de ne pas biaiser les résultats. Je les ai enregistrés un par un en format « texte » et les ai ajoutés individuellement dans le logiciel. De ce fait, les quatre entretiens ont été analysé séparément. Cet

outil d'analyse a indiqué que l'ensemble de mes entretiens avait un style argumentatif.

Le tableau ci-dessous regroupe l'ensemble des catégories de mots similaires, ou de classes équivalentes, pour chacun des entretiens. On retrouve dans la deuxième colonne des exemples de mots utilisés pour chaque catégorie et leurs fréquences dans les dernières colonnes.

Catégorie	Exemples	E1	E2	E3	E4
Corps	<i>Doigts, yeux, mains, bouche, ventre</i>	4	3	0	0
Temps	<i>Matin, Période, ans, heure, soirée, minutes, journée, passé, Noël, week-end</i>	3	7	5	7
Informatique	<i>Tablette, ordinateur</i>	0	7	0	0
Vie	<i>Vie</i>	0	5	0	0
Communication	<i>Communication, paroles, blagues, discussion, conversation, dialogue</i>	0	5	8	10
Santé	<i>Hôpital, infirmière, Personnel soignant, aide-soignante, soins, mal au dos, stress, syndrome</i>	0	4	7	8
Gens	<i>Personnes, gens, quelqu'un</i>	0	0	6	8
Langue	<i>Mots, phrase</i>	0	0	3	0
Commerce	<i>Shopping, magasins</i>	0	0	3	0
Spectacle	<i>Spectacle, cinéma</i>	0	0	3	0
Sentiment	<i>Angoisse, confiance, appréhension, peur, envie, sentiment</i>	0	0	0	15
Cognition	<i>Souvenirs, savoir faire</i>	0	0	0	4
Environnement	<i>Entourage</i>	0	0	0	3
Minéral	<i>Ardoise</i>	0	0	0	3

L'analyse quantitative de ces quatre entretiens révèle une certaine hétérogénéité des mots utilisés. De ce fait, j'ai décidé de laisser apparaître l'ensemble des catégories repérées par le logiciel, même celles qui avaient une fréquence d'apparition de mot, une occurrence, inférieur à 5. On retrouve en gras une seule catégorie de mot commune à tous les entretiens : la catégorie « Temps ». Par ailleurs, celles regroupant les termes relatifs à la « Santé » et à la « Communication » concernent trois entretiens sur quatre : l'E2, l'E3 et l'E4. Les mots analysés quantitativement par le logiciel Tropes concernant ces trois discours correspondent au thème de l'étude. Cependant, il est difficile d'exploiter ces résultats. Quatre entretiens ne suffisent pas pour

rendre cette analyse significative pour enrichir la recherche. Par ailleurs, certains mots comme « ardoise » ont été classés dans le logiciel à la mauvaise place. Ce terme semble être de la catégorie « minéral », mais quand on reprend le discours, on s'aperçoit bien qu'il s'agit d'une ardoise de communication. Les mots perdent leur sens une fois sorti de leur contexte.

Ainsi, afin de recontextualiser l'ensemble des données obtenues, nous allons à présent réaliser une analyse qualitative des entretiens.

3.3. Analyse qualitative transversale des entretiens

L'analyse qualitative des entretiens s'effectuera question par question sous forme de tableau. Une synthèse transversale viendra traiter synthétiquement l'ensemble des données en mettant en avant les possibles points communs ou divergences entre les différents entretiens. Elle met en relation les participants.

Question 1 :

Pouvez-vous me dire comment vous avez vécu le fait d'être dans l'impossibilité de communiquer ?	
E1	Mme A m'indique qu'elle a « mal » vécu le fait d'être dans l'impossibilité de communiquer. Elle dit que c'était « difficile » et qu'elle se fiait « beaucoup » à son mari.
E2	Mme C dit que ce moment était « très angoissant » et qu'il s'agit d'une « période de très mauvais souvenirs ». Elle se sentait « complètement démoralisée », au « fond du trou ».
E3	Cette période était « frustrante » pour Mme V qui ajoute qu'elle était « aide-soignante » elle-même. Elle m'indique une différence entre son entourage et le personnel soignant quant à sa difficulté de communication qu'elle explique par le fait que « le personnel soignant souvent n'a pas le temps ou ne le prend pas ».
E4	Pour Mme L dit qu'elle a « mal » vécu ces moments. « C'était horrible ». Elle indique que c'était particulier de se sentir « emmuré en soi-même ». Elle termine sa réponse en indiquant les principaux sentiments ressentis : « la frustration, l'incompréhension et l'enfermement total ».

Synthèse transversale de la Q1 :

Toutes les personnes s'accordent pour dire qu'elles ont mal vécu la période quand elles ne pouvaient pas communiquer. Toutes complètent leur discours par des adjectifs qualificatifs

négatifs concernant leurs ressentis ou leurs sensations. L'environnement social ressort de l'E1 et de l'E3. Les caractéristiques personnelles apparaissent dans l'E3.

Question 2 :

Dans quelle mesure étiez-vous satisfait(e) de la façon dont vous réalisiez vos activités quand vous ne pouviez pas communiquer ?	
<u>E1</u>	Cette période n'était « pas » satisfaisante pour Mme A. Elle m'indique qu'elle n'avait pas d'interactions avec les personnes qui l'aidaient pendant les activités relatives aux soins personnels. Pour elle, elle ne pouvait « pas trop » participer à ses activités quotidiennes.
<u>E2</u>	Mme C n'avait « aucun problème » pour communiquer avec ses enfants. Elle indique par un chiffre qu'elle était très satisfaite. Elle réalisait des activités et elle avait « une très bonne communication » avec eux. « Tout passait par le regard ». Mme C avait à ce moment-là un tableau de lettre pour communiquer mais ces enfants ne savaient pas encore lire. Par ailleurs, Mme C dit « mettre un zéro au personnel médical » qui était « pas du tout bienveillant ». Elle se sentait comme « un numéro de chambre ». Au niveau des interactions pendant les activités relatives aux soins personnels elle indique qu'il s'agissait qu'elles étaient « impersonnelles, écrasantes, humiliantes ». Mme C termine sa réponse en indiquant qu'elle ne pouvait pas participer et dit qu'elle « ne bouge rien ». Elle ajoute que le mot « loisir » « avait alors disparu » de sa vie.
<u>E3</u>	Mme V dit qu'elle est « très exigeante » et qu'elle « râlait » quand ça n'« allait pas comme elle le voulait ». Elle indique le chiffre 6 ou 7 concernant sa satisfaction, sur une échelle allant de 1 « pas du tout satisfaite » et 10 « très satisfaite ». Elle ajoute que même si elle n'y arrivait pas « au moins elle essayait ». Mme V dit que les interactions avec ses aidants c'était « un peu compliqué » en rapport avec le fait qu'à « l'hôpital il faut aller vite ». Et que cela dépend « si la personne comprend bien ou pas ». Elle dit qu'elle ne pouvait pas participer à ses activités au début et qu'il a « fallu environ 6 mois », quand elle a pu « rebouger son bras puis la parole ».
<u>E4</u>	Mme L indique qu'elle n'avait « aucune satisfaction » de par le fait qu'elle « ne faisait rien ». Elle n'avait « aucunes » interactions avec ses aidants et « aucune communication ». Elle complète sa réponse en disant que « les soignants ont énormément de mal à entrer en interaction avec quelqu'un qui ne parle pas ». Mme L indique que pendant les activités relatives aux soins personnels, les aidants avaient des interactions entre eux uniquement. Elle indique même qu'elle « n'a pas le souvenir qu'un soignant ait cherché son regard ». Elle ajoute qu'elle ne se « voyait pas trop participative » à cette période.

Synthèse transversale de la Q2 :

Tout d'abord, la satisfaction des participants relative aux activités qu'ils réalisaient quand ils ne pouvaient pas communiquer est négative pour trois d'entre eux. En revanche, E3 indique une satisfaction moyenne et la met en lien avec son caractère exigeant. Un entretien justifie sa réponse avec son absence de participation aux activités. A ce propos, tous les entretiens se rejoignent sur le fait qu'ils n'avaient aucune participation quand ils ne pouvaient pas communiquer. Par ailleurs, tous les entretiens se retrouvent sur le fait que les participants n'avaient pas d'interaction avec le personnel médical pendant les activités relatives aux soins personnels. Trois d'entre eux complètent leurs réponses en utilisant des mots négatifs pour décrire leur ressentis vis-à-vis de leurs interactions avec le personnel soignant, toujours à cette période. Pour finir, la communication non-verbale et la notion de compréhension par l'interlocuteur apparaissent dans la moitié des entretiens.

Question 3 :

Aujourd'hui, dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) de la façon dont vous réalisez vos activités, maintenant que vous pouvez communiquer ?	
<u>E1</u>	Mme A affirme qu'« aujourd'hui c'est mieux » et que « même les enfants » l'a comprennent. Elle ajoute qu'elle tient debout, qu'elle sort et que cela a un impact sur sa satisfaction. Elle indique que maintenant on l'a compris et qu'elle ne se sent plus « mise de côté ». Elle se sent « participative » parce qu'elle communique. Mme A termine sa réponse en indiquant qu'avant elle était professeur et qu'elle avait l'habitude de parler beaucoup.
<u>E2</u>	Pour Mme C, maintenant qu'elle peut communiquer c'est « totalement différent ». Elle indique être « très satisfaite » de sa vie. Elle affirme pouvoir faire « plein de choses grâce à la tablette ». Mme C ajoute que « tout vient de la communication » et que la tablette lui « sauve la vie ». La tablette lui permet de « mener son quotidien comme une personne qui parle ».
<u>E3</u>	Mme V indique qu'elle « peut faire des choses » tel que du shopping, des courses, du sport. Son aidante ajoute qu'elle fait « en fonction de ce qu'elle peut faire et qu'elle s'en rend contente ». Elle complète sa réponse en indiquant diverses activités que Mme réalise accompagnée de ses auxiliaires et qu'elle vit une « vie à peu près normale ». Mme V affirme que sa satisfaction est engendrée par le fait de pouvoir communiquer. Les personnes la « comprennent mieux ». Son aidant ajoute qu'« au fur et à mesure on s'habitue à sa communication ».
<u>E4</u>	Pour Mme L, la communication lui a permis « de faire beaucoup plus d'activités » et de « rentrer en contact avec l'extérieur ». Elle met en avant le fait qu'elle constate que les gens réagissent à sa voix

	comme « s'ils avaient peur » et « vont parler à l'auxiliaire » alors qu'elle est présente et qu'elle parle. Elle ajoute que quand « on ne peut pas parler oralement c'est encore plus difficile ». Mme L indique qu'elle réalise l'activité théâtre grâce à la communication. Au niveau de sa relation avec ses aidants depuis la communication, Mme L indique qu'elle peut aller à l'essentiel car elle n'apprécie pas se « perdre dans les détails ».
--	---

Synthèse transversale de la Q3 :

Tous les participants se retrouvent sur le fait qu'aujourd'hui ils sont satisfaits des activités qu'ils réalisent par eux même et que cela a un lien avec leur communication. On retrouve en commun le fait que la satisfaction est liée au fait de pouvoir participer ou réaliser les activités depuis qu'ils communiquent. La moitié des entretiens (E1 et E3) indiquent que les autres les comprennent mieux. Un participant complète sa réponse en expliquant le lien avec ses habitudes de vie antérieure et un participant fait le lien avec son outil de CAA.

Question 4 :

Qu'est-ce que la communication a changé dans votre relation avec votre aidant (professionnel ou familial) pendant la réalisation de vos activités ?	
<u>E1</u>	Mme A indique que la communication a changé sa relation avec les professionnels mais pas avec son entourage. Les professionnels « avaient du mal à la comprendre ». Elle avait donc tendance à « abandonner ». Son entourage, l'a toujours « comprise rien qu'avec les yeux » « rapidement ». Mme A avait alors tendance à passer par son entourage pour s'exprimer envers les professionnels, avec qui elle se sentait « vraiment enfermée ». Elle communiquait « à travers » son aidant familial. Elle affirme que la communication a changé la façon dont ses aidants professionnels l'aident au quotidien, contrairement aux aidants familiaux qui l'ont comprise « depuis le début ». Mme A ajoute faire de la cuisine depuis qu'elle communique. Son aidant dit que « le fait de parler lui a permis de participer à cette activité », même si sa participation « n'est pas physique ».
<u>E2</u>	Mme C complète sa réponse en indiquant qu'elle est « faiseuse de sa vie, actrice et réalisatrice ». Elle précise en expliquant qu'elle décide et que ses « paroles ont plus de poids ». Mme répond à la question en expliquant que maintenant qu'elle communique, ses aidants sont « plus respectueux de ses choix ». Depuis cela, elle « a pu rejouer au scrabble, raconter des blagues,.. », « dire merci et s'il te plait », « envoyer des sms ».
<u>E3</u>	Pour Mme V en ce qui concerne l'aidant professionnel c'est « plus facile pour les soins, pour la douche ». La communication lui permet de pouvoir « guider la personne » soignante pendant l'activité. Et

	inversement, selon l'aidante, la communication permet de savoir si Mme V est bien installée par exemple. Concernant l'entourage, Mme V dit que « c'est mieux pour s'intégrer dans une conversation » et « ça va mieux aussi » pendant la réalisation des activités. Elle affirme que « c'est plus efficace » car selon son aidante « on tâtonne moins » et « ça lui permet de s'ouvrir sur l'extérieur ».
<u>E4</u>	Mme L indique que « c'est surtout pour les autres que ça a changé » car ils ont « moins de gêne, moins de stress, moins d'appréhension, plus de facilité ». Elle ajoute que la « non-communication fait peur ». Elle dit que quand on peut instaurer un dialogue, on « libère les gens du poids de l'angoisse ». Pour Mme L, l'accès à la communication lui a permis de sortir avec ses amis, aller au restaurant, aller voir des expositions. Elle indique que son entourage était « tétanisé » quand elle ne parlait pas alors que maintenant il est beaucoup « plus libre ». Elle explique que le code de communication était compliqué à appréhender pour son entourage âgé.

Synthèse transversale de la Q4 :

L'ensemble des entretiens se rejoint sur le fait que la communication a impacté leur relation avec l'autre pendant la réalisation de leurs activités. Pour tous, la communication a aidé les aidants et notamment les aidants professionnels. Deux participants font ressortir la notion de compréhension de la personne Locked-in syndrome pour appuyer leur discours (E1 ; E4). On retrouve la notion de langage non-verbal utilisé auprès des aidants familiaux (E1). Pour une personne, la communication l'aide aussi elle-même pendant la réalisation de ses activités et lui permet de guider d'avantage et au mieux le soignant qui l'accompagne. La majorité des participants indiquent que la communication leur a donné accès à des activités et se sentent participatifs voir réalisateurs de celles-ci.

Question 5 :

La communication vous permet-elle d'être plus satisfait(e) des activités que vous réalisez par vous-même ?	
<u>E1</u>	Pour Mme A « oui ». Elle indique qu'« avant » elle « parlait beaucoup » et que ça lui a manqué. Cela lui permet de se sentir « moins handicapée » et « plus normale ». Elle peut « parler au téléphone » et affirme que cette activité peut se réaliser grâce au fait qu'elle puisse communiquer. La satisfaction qu'elle a aujourd'hui peut aussi s'expliquer selon elle par le fait qu'elle « tient debout » et peut « mieux se déplacer ». Son aidant affirme qu'elle est « beaucoup plus confiante en elle maintenant qu'elle peut communiquer » et que « ça l'aide énormément ». Il parle d'« autonomie » en indiquant qu'elle n'a plus besoin de passer par lui ou ses enfants.

<u>E2</u>	Mme C répond à la question en indiquant que la communication lui permet de réaliser des recherches. Elle lui apporte de la « liberté » et « la possibilité de pouvoir organiser ses journées ». Selon Mme C, sa satisfaction peut aussi s'expliquer par le fait que « les auxiliaires » lui proposent des activités « en accord avec ses goûts ».
<u>E3</u>	Mme V trouve que depuis qu'elle communique « c'est beaucoup plus facile de réagir sur ce que l'on voit ». Elle pense que sa satisfaction peut aussi s'expliquer par le fait qu'elle sache « bien relativiser » et notamment de par sa qualification d'« aide-soignante ».
<u>E4</u>	Mme L explique que notre entretien est un bon exemple pour montrer ce qu'elle peut faire grâce à la communication. Elle explique aussi prendre « plus confiance » et le fait que je la comprenne « renforce aussi ». La communication lui a apporté « des échanges, des relations ». Pour elle, son caractère, son mental et son esprit positif peuvent aussi expliquer sa satisfaction.

Synthèse transversale de la Q5 :

Tous les participants s'accordent pour répondre positivement à la question. Un participant l'explique par ses habitudes antérieures (E1), l'un par les sentiments positifs que la communication lui apporte (autonomie, liberté) (E2) et un autre participant par les activités qu'elle peut réaliser grâce à la communication et le fait que les autres la comprennent (E4). La satisfaction que les participants ont de leur activité qu'ils réalisent au quotidien s'explique aussi pour certains par leurs capacités motrices (E1), leur environnement social (E2) et pour deux d'entre eux (E3 ; E4) par leurs caractéristiques personnelles et/ou professionnelles.

3.4. Analyse qualitative longitudinale des entretiens

A présent, nous allons procéder à l'analyse longitudinale de chaque entretien. Cette présentation des données brutes viendra mettre en avant l'ensemble des idées principales évoquées par chaque personne interrogée.

Entretien 1 (Mme A) : Lorsqu'elle ne pouvait pas communiquer, elle se fiait beaucoup à son mari et elle n'était pas satisfaite de ce qu'elle faisait par elle-même. Elle dit qu'elle n'avait pas d'interaction avec ses aidants et qu'elle ne pouvait pas participer à ses activités de la vie quotidienne. Aujourd'hui, elle communique par la parole et est plus satisfaite de ce qu'elle réalise par elle-même. Elle indique que cela est lié à la communication mais aussi au fait qu'elle tienne debout et qu'elle sorte. Elle ne se sent plus mise de côté et se sent participative dans les activités

de sa vie quotidienne grâce à la communication. Avant, elle était professeure et avait l'habitude de beaucoup parler. Le fait de communiquer a changé sa relation avec ses aidants professionnels. Son aidant l'explique par le fait que son entourage ne la comprenait rien qu'avec les yeux alors qu'avec les professionnels cela était bien plus difficile. La communication lui a permis de participer à diverses activités, de se sentir moins « handicapée » et plus « normale ».

Entretien 2 (Mme C) : Les interactions que Mme avait avec le personnel médical à cette période sont décrites comme écrasantes, humiliantes et impersonnelle. Pour elle, elle ne pouvait pas participer aux activités, car elle ne bougeait rien. Puis, elle a eu un tableau de lettre qui lui permettait de communiquer. À cette période, ses enfants ne savaient pas lire, mais elle explique qu'elle pouvait communiquer avec eux car tout passait par le regard. Aujourd'hui, elle indique être très satisfaite de sa vie grâce à sa tablette et ajoute même être actrice et réalisatrice de sa vie. Maintenant qu'elle a la capacité de communiquer, elle trouve que ses aidants sont plus respectueux de ses choix. Elle a pu partager de nouvelles activités avec son entourage et la communication lui a apporté une liberté. Mais cette satisfaction s'explique aussi, selon elle, par le fait que ces auxiliaires la connaissent et lui proposent des activités en accord avec ses goûts.

Entretien 3 (Mme V) : Le sentiment de frustration est celui qui l'a le plus dérangé quand elle ne pouvait pas communiquer. Elle décrit ses interactions avec son aidant comme compliquées. Elle explique que les soignants sont pressés par le temps à l'hôpital. Elle ajoute que les interactions avec ces aidants professionnels dépendaient de leur compréhension. Elle ne se sentait pas participative à cette période. Aujourd'hui, elle est très satisfaite de ce qu'elle réalise par soi-même et elle peut faire diverses activités. Pour elle, la communication lui permet de réaliser ou de participer à ses activités quotidiennes, notamment car les gens la comprennent mieux. De plus, elle dit que la communication permet de rendre plus facile les soins. Elle affirme que c'est plus facile pour elle de guider la personne mais aussi pour l'aidant pour savoir si elle est bien installée par exemple. Elle dit que la communication permet de mieux s'intégrer dans une conversation. Cela lui permet d'être plus satisfaite des activités qu'elle réalise par elle-même. Elle indique que cela peut aussi s'expliquer du fait qu'elle sache bien relativiser et elle fait le lien avec son travail d'aide-soignante.

Entretien 4 : Quand elle ne pouvait pas communiquer, elle avait la sensation d'être emmurée en soi-même. Elle n'avait aucune satisfaction à ce moment-là et l'explique par le fait qu'elle ne faisait rien. Elle explique aussi qu'elle n'avait aucune interaction avec ses aidants car elle n'avait aucune communication. Elle trouve que les soignants ont beaucoup de difficultés à entrer en

communication avec quelqu'un qui ne peut pas faire de retour vocal. Avec sa famille, elle indique qu'il s'agissait d'un échange de regards. Pour elle, elle n'était pas participative à cette période. Maintenant elle est plutôt satisfaite des activités qu'elle réalise au quotidien. Elle fait le lien avec le fait de pouvoir communiquer. Elle indique pouvoir réaliser des activités grâce à la communication. Pour Madame la communication a changé quelque chose pour les autres notamment : elle pense qu'ils ressentent moins de gêne et moins de stress. Par ailleurs, elle pense que sa satisfaction vient aussi du fait de son caractère et de son esprit positif.

L'analyse longitudinale réalisée n'apporte pas d'éléments comparatifs pertinents en rapport avec l'homogénéité de la population interrogée. La durée du LIS, le lieu de vie ou encore le mode de communication ne semblent pas avoir un impact quelconque dans leurs réponses. En revanche, cette analyse combinée avec l'analyse transversale, elles nous permettent de faire ressortir les éléments significatifs évoqués pendant les entretiens. Nous allons pouvoir les mettre en lien avec les concepts théoriques de l'étude et les traiter dans la partie discussion.

4. Discussion

Ainsi, afin de proposer une réponse à la question de recherche qui est :

« Dans un contexte de co-occupation, en quoi l'accès à la communication favorise le rendement occupationnel des personnes Locked-in Syndrome ? ».

Je vais, dans un premier temps, mettre en corrélation les éléments significatifs des entretiens avec la partie théorique de l'étude et des éléments nouveaux de la recherche. Dans un second temps je réaliserais une synthèse des éléments de réponses à la question de recherche. Pour finir, et dans un troisième temps, je mettrais en avant certains biais relatifs à l'étude et proposerais en ouvertures quelques pistes afin de poursuivre la recherche.

4.1. Analyse avec le cadre théorique de l'étude

Pour une meilleure compréhension, et afin de construire cette partie, l'ensemble des éléments significatifs des entretiens ont été replacés dans trois tableaux et reclassés par thématiques (Annexe XVII, XVIII , XIX). Ces thématiques ont été mises en relation avec les concepts théoriques de l'étude et m'ont aidé à apporter un regard analytique aux données récoltées par les entretiens.

Pour faciliter la lecture, le tableau ci-dessous résume l'ensemble des thématiques que je vais aborder dans cette partie. Elles ont été classées en rapport avec les trois concepts théoriques de l'étude.

Rendement Occupationnel (RO)	Co-Occupation (CO-O)	Communication Alternative et Améliorée (CAA)
Impact de la CAA	Qualités des interactions	Impact sur la participation
Autres éléments impactant	Le partenaire de co-occupation	Impact sur la personne locked-in syndrome
	Caractéristiques de la co-occupation	Impact sur l'accès aux occupations et co-occupations
		Impact sur l'environnement social

4.1.1. Le rendement occupationnel

4.1.1.1. L'impact de l'accès à la communication sur le rendement occupationnel

Afin d'évaluer l'impact de la communication sur le rendement occupationnel des personnes Locked-in syndrome, l'outil de mesure a questionné les participants sur leur satisfaction quant aux activités qu'ils réalisaient ou réalisent par eux même. Une échelle de mesure a été proposée afin d'apprécier rapidement l'évolution de leur rendement occupationnel, entre le moment où ils ne pouvaient pas communiquer et quand ils en ont eu la possibilité. Les données récoltées grâce à l'échelle de mesure montrent que le rendement occupationnel de l'ensemble des participants a augmenté entre les deux périodes. Par ailleurs les données affirment que, pour les participants interrogés, l'évolution de leur satisfaction est liée au fait de pouvoir désormais communiquer. Autrement dit, d'une part le rendement occupationnel des personnes LIS a augmenté et d'une autre part cette évolution est perçue comme liée à l'accès à la communication pour les participants.

Ces données, mises en relation avec l'apport théorique réalisé au début de l'étude (cf 3.3.1), viennent premièrement soulever à nouveau l'importance de la mise en place d'une stratégie de communication auprès de ce public, comme l'avait fait Laureys en 2005 en indiquant que la qualité de vie est synonyme d'interaction ou d'autonomie sociale plutôt que physique. Secondement, elles viennent compléter l'enquête exploratoire préalablement réalisée et indiquer que le rendement occupationnel actuel des personnes Locked-in syndrome est satisfaisant voire très satisfaisant.

Par ailleurs, on observe une différence de satisfaction perçue en fonction du type d'activités

réalisées auprès d'un participant (soins personnels > loisirs). Cette information n'était pas attendue et indique que d'autres éléments peuvent impacter le rendement occupationnel, comme la nature de l'occupation questionnée.

4.1.1.2. Autres éléments impactant le rendement occupationnel

Un ensemble d'autres éléments est ressorti comme ayant un lien avec la satisfaction des participants quant aux activités qu'ils réalisent par eux même. Ces éléments sont reconnus comme impactant le rendement occupationnel et peuvent également expliquer l'évolution de celui-ci. On remarque que les capacités motrices et les caractéristiques personnelles et professionnels des participants sont ressentis comme impactant leur satisfaction. En effet, leur évolution en regard de leur impotence fonctionnelle, leur caractère positif ou encore leur mental influencent leur satisfaction. De même, l'importance et la place de la communication pour la personne dans sa vie jouent sur son rendement occupationnel.

On remarque également que cette satisfaction est, pour tous les participants, liée à l'accès aux activités permit par la communication. Cette donnée montre l'importance de permettre l'accès à l'activité à chaque individu. En effet, selon l'Ordre Des Ergothérapeutes Du Québec (2008), l'activité est « une caractéristique fondamentale de l'être humain ». Ce dernier a besoin d'être « actif dans son environnement ». L'activité permet à la personne de s'exprimer, d'être en relation avec les autres et de se développer. Par ailleurs, elle permet de contribuer à un meilleur équilibre occupationnel (cf 3.3.2) et permet à l'être humain d'accomplir « son besoin vital » de réaliser des activités qui ont du sens (Charret & Samson, 2017). Ainsi, même si cette donnée n'était pas attendue, il n'est pas étonnant qu'elle apparaisse dans cette étude.

Pour finir, certains autres éléments ressortent comme impactant la satisfaction des participants. Ces éléments, comme l'environnement social ou la prise d'autonomie, seront développés davantage quand nous aborderons le dernier concept théorique.

4.1.2. La Co-occupation

4.1.2.1. La qualité des interactions pendant les co-occupations

L'étude a questionné les activités que les participants réalisent au quotidien, et notamment celles qu'ils réalisent à plusieurs : les co-occupations. Les données récoltées concernent, premièrement, la période où ils n'avaient pas de moyen pour communiquer, et deuxièmement celle

à partir du moment où ils le pouvaient jusqu'à aujourd'hui. Les résultats montrent une différence significative dans la qualité des interactions des personnes LIS avec leurs aidants, qu'ils soient professionnels ou familiaux, avant et après l'accès à la communication. Cela signifie que celle-ci joue sur la qualité des interactions des Co-occupations des personnes LIS. A en croire les données, la communication apporte une meilleure qualité en ce qui concerne les interactions avec l'aidant mais aussi simplement leur présence.

En effet, on relève que quand les personnes LIS ne pouvaient pas communiquer, elles indiquaient ne pas avoir d'interactions avec leur partenaire d'occupation et ce notamment avec les aidants professionnels. Cette information est plutôt étonnante car la parole n'est pas le seul moyen d'entrer en communication avec quelqu'un ou d'avoir des interactions avec lui (cf 1.1.2.). Les données nous indiquent d'ailleurs que le plus souvent, l'entourage a des interactions avec les personnes LIS même quand celles-ci ne communiquent pas oralement. De même, il est possible de réaliser une communication unilatérale, c'est-à-dire que les aidants professionnels communiquent avec la personne LIS sans attendre de feed-back. Il s'agirait d'une communication à sens unique (WEISS, 2021). Or, ce type de données ne ressort pas du discours des participants. La communication non-verbale ressort elle-même très peu, et provient uniquement des aidants familiaux. Il semble donc y avoir un impact important de la nature du partenaire de co-occupation sur les interactions. Pour vérifier cela, j'ai décidé de compléter mon analyse en mettant en comparaison les notions relatives aux aidants professionnels et celles relatives aux aidants familiaux dans le discours des participants.

4.1.2.2. Le partenaire de co-occupation

Les données recueillies concernant le partenaire de co-occupation montrent une utilisation bien plus importante du langage non-verbal et une certaine facilité de compréhension par les aidants familiaux. Les aidants professionnels et leurs comportements vis-à-vis des personnes locked-in syndrome sont décrits négativement par les participants. Il est surtout évoqué une difficulté d'entrer en interaction avec les personnes qui ne parlent pas. Nous pouvons estimer que la connaissance antérieure de la personne permet plus facilement de la comprendre quand elle se retrouve dans une situation où elle ne peut communiquer oralement et qu'elle est paralysée. Mais aussi que cette connaissance permet de rentrer en interaction plus aisément avec elle. Ainsi, la connaissance de la personne a une influence sur la co-occupation et les interactions qui en découlent. De plus, on retrouve une notion de temps qui indique une certaine habitude du

discours de la personne LIS et une meilleure facilité à la comprendre.

Par ailleurs, il ne serait pas négligeable d'évoquer le manque de connaissance de la pathologie et le manque d'attitude professionnelle vis-à-vis des personnes LIS que reflètent les données recueillies. Concernant le manque de connaissance, la partie théorique de l'étude l'a déjà évoqué, le Locked-in Syndrome est un état neurologique très rare et le fait que cette donnée ressort de l'analyse ne m'est pas surprenant. Le manque d'attitudes des aides-soignants reflète notamment qu'ils ne semblent pas assez formés vis-à-vis du savoir être professionnel.

4.1.2.3. Caractéristiques de la co-occupation

Si l'on reprend les différentes caractéristiques de la co-occupation (cf 3.3.3) : le partage de la physicalité, de l'émotivité et de l'intentionnalité, on remarque qu'elles sont présentes à plus ou moins grande échelle, dans le discours des participants. Les données recueillies pour cet élément significatif correspondent à la deuxième partie de l'entretien et montrent ainsi que la communication a un impact sur les caractéristiques de la co-occupation. Il ressort de ces données que la communication permet, premièrement, à la personne de s'exprimer sur la façon dont elle souhaite réaliser l'activité (intentionnalité). Deuxièmement, on peut remarquer que la communication a un impact sur les émotions partagées pendant la réalisation de l'occupation : elle permet à la personne d'aborder sa douleur, a un impact sur l'appréhension ou encore le stress de l'aidant (émotivité). Concernant le partage de la physicalité : je m'attendais à analyser davantage de données sur la réalisation des gestes de l'aidant (comme plus doux, plus efficace...). Or, le discours de l'aidé montre surtout que grâce à la communication, il pouvait guider davantage et mieux les gestes de son aidant. Le guidage peut également correspondre à la caractéristique « intentionnalité » car il exprime la façon dont la personne souhaite réaliser l'activité. Ainsi, cette notion mériterait d'être davantage étudiée car l'ensemble des caractéristiques a été relevé dans le discours des participants, mais à très faible fréquence.

Nous avons vu que la communication pouvait avoir un impact sur le rendement occupationnel des participants et sur leurs co-occupations. A présent, intéressons-nous à son impact global dans la vie quotidienne des personnes locked-in syndrome.

4.1.3. Communication Alternative et Améliorée (CAA)

4.1.3.1. Impact sur la participation

L'outil de mesure utilisé a questionné la participation des participants quand ils n'avaient pas la capacité de communiquer oralement et dès qu'ils l'ont pu. Ainsi, les données des entretiens montrent une importante évolution de la participation en lien avec l'accès à la communication. Cela est ressorti auprès de chaque participant. Par cette analyse on peut alors indiquer que la communication a un impact positif sur la participation des personnes interrogées. Elle ne fait pas que la favoriser, elle la rend possible.

Par ailleurs on note que dans le discours de certains participants la participation implique forcément une réalisation physique. Dans la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF), la participation correspond à « l'implication dans une situation de la vie réelle » (Organisation Mondiale de la Santé, 2001). Selon le modèle de l'occupation humaine (MOH), la participation reflète « l'engagement effectif de la personne » dans le travail, les loisirs ou les activités de la vie quotidienne qui sont souhaités et/ou nécessaires à son bien-être (Morel, 2017). Ce modèle décrit la participation dite « occupationnelle ». Et, si l'on se réfère au modèle que nous avons décrit et utilisé dans la partie théorique (cf 1.3.3), il définit l'engagement dans l'activité comme prenant en compte « la participation autant psychologique qu'active physiquement » (Morel, 2017). Ainsi, pour moi, une personne fait partie prenante de l'activité quand elle guide son aidant, exprime son avis ou un choix et participe même si elle n'est pas active physiquement. On peut donc conclure que, même si les personnes locked-in syndrome ont une importante impotence fonctionnelle, la communication leur permet de participer à leurs activités quotidiennes.

4.1.3.2. Impact sur la personne LIS

L'accès à la communication, qu'il soit possible par le biais d'une CAA ou par des progrès moteurs, impacte la personne sous divers angles. D'une part, on retrouve un fort sentiment de valorisation exprimé par les participants. L'accès à la communication leur permet de se sentir plus confiants au quotidien et notamment à la même hauteur que la population générale. D'autre part, comme l'avait prédit la partie théorique (cf 1.2.4.) la communication permet une certaine autonomie à la personne locked in syndrome. Autonomie qu'elle avait jusqu'à maintenant perdue et qu'elle retrouve grâce à la mise en place d'une CAA ou à ses progrès personnels. Le terme « autonomie » représente la capacité à « choisir et à gérer sa vie en toute conscience » (Sève-Ferrieu, 2008). Contrairement à l'indépendance qui « concerne la capacité à réaliser seul les

activités de la vie quotidienne » (Sève-Ferrieu, 2008). La communication permet notamment de pouvoir reprendre des décisions, d'être entendue mais aussi d'exister en tant qu'individu. En effet, selon Nicole Denni Krischel « communiquer, c'est exister dans un monde social en se positionnant en tant que sujet » (Cataix-Nègre, 2017). Les données récoltées correspondent à l'apport théorique que nous avons élaboré au début de ce travail.

4.1.3.3. Impact sur l'accès aux occupations et co-occupations

Selon les données récoltées, la communication impacte aussi l'accès aux occupations et co-occupations de la personne. En effet, pouvoir communiquer permet à la personne d'accéder à des activités qu'elle n'avait pas jusqu'à maintenant, et notamment de retrouver certaines d'entre elles qu'elle avait perdu. En vue de l'importante transition occupationnelle dont elles sont victimes (cf 3.3.2), il est passionnant de voir que l'accès à la communication a un réel impact sur l'accès à leurs activités. Ainsi, l'accès à la communication impacte le répertoire occupationnel (cf 1.3.5.) et la transition occupationnelle de la personne LIS.

4.1.3.4. Impact sur l'environnement social

L'accès à la communication a un impact sur l'environnement social des personnes locked-in syndrome et favorise notamment leur inclusion dans la société. Pour l'Association des Paralysés de France (APF), l'inclusion considère « les personnes en situation de handicap [...] comme normales. ». Ainsi, une société inclusive permettrait à toutes les personnes, quelles que soient leurs différences, d'avoir « accès normalement à tout ce qui est normal de pouvoir avoir » (Jourjon, 2022). A contrario, l'intégration « désigne l'insertion d'individus dans des systèmes créés pour la collectivité » (Janett, 2023) (Annexe XX).

Selon les participants, l'accès à la communication permet d'utiliser la politesse, l'humour, mais surtout de s'intégrer dans une conversation et de démarrer un échange. Selon C. DAHAN (2018), avoir un lien social est « important pour le bon développement d'un individu ». Cela aurait un impact sur « l'immunité, l'espérance de vie, les risques de dépression ou les troubles de l'anxiété ». On sait aussi que « l'invalidité contribue à diminuer les contacts sociaux » (Juneau, 2019) et que selon Aristote, « l'homme est un être sociable » (s.d.). Il est donc d'autant plus important d'établir une stratégie de communication chez les personnes locked-in syndrome, qui sont littéralement enfermées dans leurs corps.

Par ailleurs, la CAA, mais notamment les outils technologiques de communication, favorisent les interactions sociales des personnes locked-in syndrome, leur donnent accès aux échanges à distances, aux réseaux sociaux mais aussi à la possibilité d'utiliser une voix de synthèse pour les interactions sociales. En revanche, les données recueillies n'ont pas soulevé beaucoup d'informations concernant les outils de communication. Cela peut s'expliquer par le fait que la majorité des participants de l'étude communiquent par oral aujourd'hui, grâce à leurs progrès. Les participants ont pour autant tous déjà utilisés, ou utilisent encore en complément, un outil de communication.

La communication impacte aussi l'interlocuteur, ou le partenaire de communication. Elle permet à celui-ci de mieux comprendre la personne et lui assure une atmosphère plus sereine. En effet les données recueillies montrent que le non-retour vocal met à mal les interlocuteurs et que cela peut avoir un impact sur leurs interactions avec la personne LIS. Ce mal-être peut alors également avoir un impact sur la co-occupation, et donc la réalisation de l'activité. Quand on ne communique pas, il y a des « croyances implicites erronées » (Nizzi et al., 2018) comme par exemple, penser que les personnes LIS sont « incompetentes sur le plan cognitif ». Les auteurs ajoutent que cela « conduit souvent à un éventail de comportements pouvant entraîner la perte de statut de la personne lors de l'interaction avec les autres » (Nizzi et al., 2018). Pour rappel, pendant la co-occupation, les comportements de l'un influencent ceux de l'autre. La co-occupation prenant en compte divers caractéristiques (cf 3.3.3) et notamment le partage de la physicalité ou de l'émotivité, il est important que les deux personnes se sentent bien afin de ne pas impacter et défavoriser le comportement de l'autre. L'accès à la communication a donc un impact sur le comportement du partenaire d'occupation et peut favoriser la bienséance de l'activité partagée et la bienveillance des acteurs de celle-ci.

4.2. Eléments de réponse à la question de recherche

A présent, après avoir mis en corrélation les éléments significatifs des entretiens avec la partie théorique et des éléments nouveaux, je vais proposer une réponse à la question de recherche qui est :

« Dans un contexte de co-occupation, en quoi l'accès à la communication favorise le rendement occupationnel des personnes Locked-in Syndrome ? »

Pour rappel, par cette étude je cherchais à connaître et à évaluer l'impact de l'accès à la communication sur le rendement occupationnel des personnes en état neurologique de Locked-in syndrome. Je pensais que la communication alternative et améliorée allait favoriser le RO en impactant les co-occupations de ces personnes.

Ainsi, comme l'a supposé la partie théorique de mon travail et l'ont indiqué les participants interrogés, l'accès à la communication favorise grandement le rendement occupationnel des personnes LIS mais ce n'est pas l'unique acteur. En effet, nous avons pu constater que la satisfaction des participants quant aux activités qu'ils réalisent par eux même était aussi liée à leurs capacités motrices, leurs compétences personnelles ou encore professionnelles. Ces dernières leur permettant notamment d'avoir accès de nouveau à des activités et de partager des moments avec d'autres personnes. Outre le fait que le rendement occupationnel des personnes LIS soit favorisé par l'accès à la communication, l'accès à celle-ci impacte sur divers éléments.

Tout d'abord, nous avons vu que la communication favorise la participation des personnes LIS dans leurs activités de la vie quotidienne. Elle impacte la personne elle-même, en lui permettant de se sentir exister, à la même hauteur que les autres et en étant valorisée. L'accès à la communication favorise aussi l'inclusion de la personne dans la société. En effet, comme vue précédemment et en accord avec le bilan de l'existant, la personne peut initier des échanges et avoir des interactions avec les autres.

Par ailleurs, l'accès à la communication favorise le rendement occupationnel des personnes LIS en améliorant l'accès à leurs activités. Cet élément est ressorti considérablement dans le discours des participants, car il impacte directement leur satisfaction et donc leur rendement occupationnel. La communication ne fait pas que favoriser l'accès aux occupations, elle joue aussi sur la quantité et la qualité des interactions qui s'établissent avec le partenaire de co-occupation. De plus elle favorise le partage de l'émotivité, de l'intentionnalité et de la physicalité avec le partenaire de co-occupation. Une différence notable dans le profil de ce partenaire s'étant révélée comme marquante.

Pour finir, la mise en lien de la recherche avec la théorie me permet de conclure que l'accès à la communication favorise le rendement occupationnel des personnes LIS en agissant sur la personne, ses occupations et co-occupations ainsi que son environnement.

4.3. Regard critique sur la recherche et axes d'améliorations

A présent, je vais apporter un regard critique à ma recherche en évoquant les différents biais méthodologiques auxquels j'ai été confrontée. « Les biais sont les éléments qui limitent

l'interprétation et la généralisation des résultats » (Tétreault & Guillez, 2014). Tout d'abord, il est important d'indiquer que les résultats obtenus ne peuvent pas être généralisés à l'ensemble de la population étudiée. En effet, la taille de l'échantillon ne permet pas de rendre significatifs et probants les résultats.

De plus, mon étude a rencontré un biais de sélection. Il s'agit d'un biais méthodologique qui se rapporte « aux conditions et aux critères qui ont permis de sélectionner les participants à l'étude » (Tétreault & Guillez, 2014). Pour faciliter l'atténuation de ce biais, j'aurais pu sélectionner au hasard les participants qui étaient d'accord pour participer, mais cela aurait nécessité plus de volontaires pour en avoir la possibilité. J'aurais pu préciser mes critères d'inclusion en rajoutant une notion sur le « type » de LIS et décider d'interroger uniquement des personnes LIS de type « complet ». En effet, la majorité des personnes LIS que j'ai interrogées étaient de type « incomplet ». Elles ont progressé depuis l'annonce de leur diagnostic jusqu'à pouvoir communiquer uniquement par oral pour certaines. C'est alors pour cette raison que j'ai décidé de remplacer le terme « CAA », présent dans ma matrice (Annexe VII) théorique, par « Communication » dans le tableau (Annexe XIX), afin que mon travail reflète réellement la population qui a été interrogée. Il me semblait intéressant de soulever ce détail et d'expliquer ce changement.

Par ailleurs, même s'il s'agissait d'un choix, le terme co-occupation sous-entend plusieurs personnes et je n'ai interrogé qu'un type de population concerné dans ces co-occupations. Il aurait été intéressant de pouvoir obtenir le point de vue d'un aidant professionnel sur l'apport de la communication dans les co-occupations. Et d'autant plus lorsque nous soulevons le fait qu'il y a une différence marquée dans celles-ci entre le personnel soignant et l'entourage.

4.4. Ouverture :

Ainsi, afin de poursuivre la recherche, il serait pertinent de s'intéresser aux aidants familiaux et professionnels des personnes LIS. J'émetts trois pistes de réflexion :

Premièrement, l'importance de l'entourage dans la mise en place d'une stratégie de communication (cf 2.4) a été soulevée dans la partie théorique de ce travail. En effet, Raab et Sandner (2015) indiquent que l'entourage est « extrêmement affecté et mis à l'épreuve » du fait de la survenue soudaine de grands changements. L'étude à quant à elle mit en avant le fait que l'entourage facilitait la communication de l'équipe soignante auprès de la personne LIS de par leur connaissance antérieure et de ce fait, leur meilleure compréhension de la personne. L'aidant familial est alors une réelle ressource à exploiter pour favoriser la prise en soin des personnes LIS.

Nous pourrions ainsi nous demander pour un prochain travail : Comment l'ergothérapeute peut favoriser l'inclusion des aidants familiaux dans la prise en charge et le parcours de soins des personnes LIS ?

Deuxièmement, l'état neurologique du LIS étant un réel bouleversement, tant pour la personne que pour son entourage, il serait réellement pertinent de réaliser une étude concernant l'impact de l'accès à la communication sur la famille de la personne LIS. On pourrait utiliser une approche systémique. Cette approche considère que « la famille forme un système dans lequel tous les membres sont interdépendants » (Melia, 2021). Dans cette approche, « le handicap est considéré comme un événement qui vient réorganiser la dynamique familiale » (ZANON, 2023). Des informations concernant la relation de couple ou encore concernant la relation parent/enfant pourraient être évoquées et analysées par la suite. On pourrait se demander : Au sein d'une approche systémique, quel est l'impact de l'accès à la communication dans la famille des personnes LIS ?

Troisièmement, réaliser une étude basée sur des entretiens semi-directifs avec un échantillon d'aidants professionnels pourrait permettre de connaître leur point de vue sur l'apport de la CAA dans les co-occupations. En effet, l'étude que j'ai réalisée n'apporte que peu d'éléments sur le partage des diverses caractéristiques de la co-occupation, et je pense que nous pourrions aller plus loin. Les données récoltées pourraient être mises en corrélation avec celles obtenues dans mon étude.

5. Conclusion

Le locked-in syndrome plonge la personne qui en souffre dans une paralysie complète sans impacter ses fonctions cognitives. Emmurées en elles-mêmes, les personnes dites « LIS » jugent leur vie quotidienne comme satisfaisante. Face à ce constat, j'ai voulu comprendre et ai déterminé la question de recherche suivante : « *Dans un contexte de co-occupation, en quoi l'accès à la communication favorise le rendement occupationnel des personnes LIS ?* ». L'élaboration puis la réalisation d'une étude qualitative auprès d'un échantillon composé de quatre personnes locked-in syndrome, m'a permis de proposer une réponse à cette question. Les entretiens semi-directifs ont montré que l'accès à la communication favorise le rendement occupationnel des personnes LIS en agissant sur la personne, ses occupations et son environnement. Dans le contexte d'une co-occupation, l'accès à la communication va impacter la présence ainsi que la qualité des interactions entre les différentes personnes réalisant l'activité. Par ailleurs, l'accès à la communication impacte le rendement occupationnel en permettant la participation de la personne dans ses activités, l'accès

à des activités nouvelles ou la reprise d'anciennes jusqu'à présent arrêtées. Elle vient notamment valoriser la personne, l'inclure dans la société et lui redonne une certaine autonomie.

L'importance de l'entourage dans la compréhension de la personne LIS, notamment au début de la pathologie, s'est révélée comme marquante dans le discours des participants. Les données recueillies viennent appuyer l'importance d'inclure l'aidant familial dans la prise en soin des personnes LIS, afin de faciliter la communication avec les soignants. Afin d'aller plus loin, il serait alors pertinent de se demander : « Comment l'ergothérapeute peut favoriser l'inclusion des aidants familiaux dans la prise en charge et le parcours de soins des personnes LIS ? »

Références Bibliographiques

- Accueil.* (2022, 4 avril). ANFE. Consulté le 3 octobre 2022, à l'adresse <https://anfe.fr/>
- A.L.I.S.* (2018, 23 janvier). Fondation Sainte Genevieve.
<https://fondationsaintegenevieve.org/project/a-l-i-s/>
- Article L324-1 - Code de la sécurité sociale - Légifrance.* (2022).
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041399098
- Article L1111-4 - Code de la santé publique - Légifrance.* (2020).
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721056
- Articles médicaux spécialisés - ALIS.* (2020, 1 décembre). ALIS. <https://alis-asso.fr/articles-medicaux-specialises/>
- Association Canadienne des Ergothérapeutes. (1997). *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie.* CAOT Publications ACE.
- Association du Locked-in Syndrome.* (s. d.). ALIS. Consulté le 3 octobre 2022, à l'adresse <https://alis-asso.fr/>
- Association du Locked-in Syndrome, & Gaudeul, V. (2017). *Communiquer sans la parole ? : Guide pratique des techniques et des outils disponibles.* <https://www.alis-asso.fr>.
- Bauer, G., Gerstenbrand, F., & Rumpl, E. (1979). Varieties of the locked-in syndrome. *Journal of Neurology*, 221(2), 77-91. <https://doi.org/10.1007/bf00313105>
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2017). *Communication alternative et améliorée : Aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication.* De Boeck Supérieur.
- Caire, J.-M., & Schabaille, A. (2018). *Engagement, occupation et santé* (ANFE).
- Cataix-Nègre, E. (2017). *Communiquer autrement 2ED (Apprendre et réapprendre) (French Edition)* (2^e éd.). DE BOECK SUP.

Charret, L., & Samson, S. (2017). Histoire, fondements et enjeux actuels de l'ergothérapie.

Contraste, N° 45(1), 17-36. <https://doi.org/10.3917/cont.045.0017>

Claude, G. (2020). Étude qualitative et quantitative ; : définitions et différences. *Scribbr*.

<https://www.scribbr.fr/methodologie/etude-qualitative-et-quantitative/>

Code de la santé publique. (2016, 4 février). legifrance.gouv.fr.

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031972276/2016-02-04

Corallo, F., Bonanno, L., Lo Buono, V., De Salvo, S., Rifici, C., Pollicino, P., Allone, C., Palmeri,

R., Todaro, A., Alagna, A., Bramanti, A., Bramanti, P., & Marino, S. (2017). Augmentative

and Alternative Communication Effects on Quality of Life in Patients with Locked-in

Syndrome and Their Caregivers. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 26(9),

1929-1933. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2017.06.026>

Dahan, C. (2018). L'importance des relations sociales. *Psychologie Sociale*.

<https://www.clairedahan.fr/l-importance-des-relations->

[sociales/#:~:text=Avoir%20un%20r%C3%A9seau%20social%20et,les%20troubles%20de%20l'E2%80%99anxi%C3%A9t%C3%A9](https://www.clairedahan.fr/l-importance-des-relations-sociales/#:~:text=Avoir%20un%20r%C3%A9seau%20social%20et,les%20troubles%20de%20l'E2%80%99anxi%C3%A9t%C3%A9)

DE - Diplôme d'Etat d'ergothérapeute - France Compétences. (2021, 10 septembre). France

compétences.

https://www.francecompetences.fr/recherche/rncp/18363/?fbclid=IwAR3NY7fibXt_4pF0W

[DJsBdg2FN5K7Fd1hdzY6rWFS9raRssP2Y71KlRqtH8#:~:text=Comp%C3%A9tences%20](https://www.francecompetences.fr/recherche/rncp/18363/?fbclid=IwAR3NY7fibXt_4pF0W)

[attest%C3%A9es%20%3A,%27am%C3%A9nagement%20de%20l%27environnement](https://www.francecompetences.fr/recherche/rncp/18363/?fbclid=IwAR3NY7fibXt_4pF0W)

De Goumoëns, V. (2018). La communication avec le patient atteint de Locked-In Syndrome.

Krankenpflege. Soins infirmiers.

https://www.researchgate.net/publication/325284402_La_communication_avec_le_patient_

[atteint_de_Locked-In_Syndrome](https://www.researchgate.net/publication/325284402_La_communication_avec_le_patient_)

Décret n° 2010-356 du 1er avril 2010 portant publication de la convention relative aux droits des personnes handicapées. (2010, 1 avril). Legifrance.

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000022055392>

Delahaie, N. (2020). Arnaud et le Locked-in-Syndrome. *Perce-Neige* | Fondation d'aide aux personnes handicapées. <https://www.perce-neige.org/actus/arnaud-et-le-locked-in-syndrome/>

Duchesne, B., & Trégeau, M. (2008). *Un esprit clair dans une prison de chair*. Éditions La Semaine.

Dumas, A. (1846). *Le comte de Monte Cristo*. Michel Lévy frères.

Fenneteau, H. (2015). *L'enquête : entretien et questionnaire*.

Haute Autorité de Santé (HAS). (2016). Accident vasculaire cérébral invalidant [Base de données]. Dans *Haute Autorité de Santé - Affection de longue durée*.

Janett, A. (2023). *Quelles différences y a-t-il entre l'intégration et l'inclusion ?* Fondation Centre suisse de pédagogie spécialisée. <https://www.csps.ch/themes/ecole-et-integration/integration-scolaire/reponse-2>

Joly, B. (2009). *La communication*. De Boeck.

Jourjon, L. (2022). Qu'est-ce que l'inclusion ? *APF France handicap Rhône-Ain*. <https://apfra.fr/inclusion/>

Jullien, S., & Marty, S. (2020). La Communication Alternative et Améliorée : un pas vers la participation sociale, l'auto-détermination des personnes en situation de handicap de la communication. *Travaux neuchâtelois de linguistique*. <https://www.revue-tranel.ch/article/view/2995/2698>

Juneau, M. (2019). L'isolement social, un important facteur de risque de mortalité prématurée. *Observatoire de la prévention*. <https://observatoireprevention.org/2017/05/03/lisolement-social-important-facteur-de-risque-de-mortalite-prematuree/>

- Kocak, M. (2023, 9 janvier). *Imagerie par résonance magnétique (IRM)*. Manuels MSD pour le grand public. <https://www.msmanuals.com/fr/accueil/sujets-particuliers/examens-d-imagerie-courants/imagerie-par-r%C3%A9sonance-magn%C3%A9tique-irm>
- Laureys, S., Pellas, F., Van Eeckhout, P., Ghorbel, S., Schnakers, C., Perrin, F., Berré, J., Faymonville, M. E., Pantke, K. H., Damas, F., Lamy, M., Moonen, G., & Goldman, S. (2005). The locked-in syndrome : what is it like to be conscious but paralyzed and voiceless ? *Progress in Brain Research*, 495-611. [https://doi.org/10.1016/s0079-6123\(05\)50034-7](https://doi.org/10.1016/s0079-6123(05)50034-7)
- Le parcours hospitalier de la personne LIS*. (2020, 10 mars). ALIS. Consulté le 7 octobre 2022, à l'adresse <https://alis-asso.fr/le-parcours-hospitalier-de-la-personne-lis/>
- Locked In Syndrome*. (2022, 31 octobre). National Organization for Rare Disorders. <https://rarediseases.org/rare-diseases/locked-in-syndrome/?filter=ovr-ds-resources>
- Locked-in-syndrome en pédiatrie | Louvain Médical*. (s. d.). Consulté le 3 octobre 2022, à l'adresse <https://www.louvainmedical.be/fr/article/locked-syndrome-en-pediatrie>
- Lugo, Z. R., Bruno, M. A., Gosseries, O., Demertzi, A., Heine, L., Thonnard, M., Blandin, V., Pellas, F., & Laureys, S. (2015). Beyond the gaze : Communicating in chronic locked-in syndrome. *Brain Injury*, 29(9), 1056-1061. <https://doi.org/10.3109/02699052.2015.1004750>
- Lulé, D., Zickler, C., Häcker, S., Bruno, M., Demertzi, A., Pellas, F., Laureys, S., & Kübler, A. (2009). Life can be worth living in locked-in syndrome. *Elsevier eBooks*, 339-351. [https://doi.org/10.1016/s0079-6123\(09\)17723-3](https://doi.org/10.1016/s0079-6123(09)17723-3)
- Maiese, K. (2022, 14 décembre). *Locked-In Syndrome*. MSD Manual Professional Edition. <https://www.msmanuals.com/professional/neurologic-disorders/coma-and-impaired-consciousness/locked-in-syndrome>
- Maillart, C., & Fage, C. (2020). Collaborer avec l'entourage pour mieux implémenter une CAA. *Travaux neuchâtelois de linguistique*, 73, 49-61. <https://doi.org/10.26034/tranel.2020.2998>

- Manuels MSD. (2022, août 4). *Locked-in syndrome (syndrome d'enfermement)*. Édition professionnelle du Manuel MSD. Consulté le 3 octobre 2022, à l'adresse <https://www.msmanuals.com/fr/professional/troubles-neurologiques/coma-et-troubles-de-la-conscience/locked-in-syndrome-syndrome-enfermement>
- Martineau, S. M. (2011). L'aide technique évolutive à la communication pour les personnes souffrant de sclérose latérale amyotrophique. *Revue Développement humain, handicap et changement social*, 19(3), 131-143.
- Melia, E. (2021). Qu'est-ce que la systémie familiale ? *Epsilon Melia*.
<https://www.epsilonmelia.com/quest-ce-que-systemie-familiale/>
- Meyer, S. (2007). *Démarches et raisonnements en ergothérapie*. PU Romandes.
- Model of Co-Occupation / OT Theory*. (s. d.). Consulté le 3 octobre 2022, à l'adresse <https://ottheory.com/therapy-model/model-co-occupation>
- Morel, M. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux*. De Boeck Supérieur.
- Murrell, R. N. (1999). Quality of life and neurological illness : a review of the literature. *Neuropsychology Review*, 9(4), 209-229. <https://doi.org/10.1023/a:1021686606648>
- Nizzi, M. C., Blandin, V., & Demertzi, A. (2018). Attitudes towards Personhood in the Locked-in Syndrome : from Third- to First- Person Perspective and to Interpersonal Significance. *Neuroethics*, 13(2), 193-201. <https://doi.org/10.1007/s12152-018-9375-6>
- Ohry, A. (1990). The locked-in syndrome and related states. *Spinal Cord*, 28(2), 73-75.
<https://doi.org/10.1038/sc.1990.8>
- Ordre Des Ergothérapeutes Du Québec, O. D. E. (2008). *L'activité : un besoin fondamental de l'être humain*. Ordre des ergothérapeutes du Québec.
<https://www.oeq.org/publications/chroniques-de-l-ergotherapie/4-l-activite-un-besoin-fondamental-de-l-etre-humain.html>

- Organisation Mondiale de la Santé, O. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. OMS.
- Parent, E. (2012). *La communication non verbale dans le cadre du handicap*. Quelque Chose en Plus. <https://www.quelquechoseenplus.org/spip.php?article164>
- Pellas, F. (s. d.). Prise en charge des Locked-In Syndromes : du traitement en urgence des accidents vasculaires cérébraux au retour à domicile. *Prise en charge des Locked-In Syndromes*.
- Pellas, F., Kiefer, C., & Weiss, J.-J. (2008). *Éveil de coma et états limites : états végétatifs, états pauci-relationnels et locked-in syndrome*. Elsevier Masson.
- Pickens, N. D., & Pizur-Barnekow, K. (2009). Co-occupation : Extending the dialogue. *Journal of Occupational Science*, 16(3), 151-156. <https://doi.org/10.1080/14427591.2009.9686656>
- Pierce, D. (2009). Co-occupation : The challenges of defining concepts original to occupational science. *Journal of Occupational Science*, 16(3), 203-207. <https://doi.org/10.1080/14427591.2009.9686663>
- Pierce, D., & Morel, M. (2016). *La science de l'occupation pour l'ergothérapie* (1^{re} éd.). DE BOECK SUP.
- Pierce, D., & Morel-Bracq, M. (2016). La science de l'occupation l'ergothérapie. Dans *De Boeck Supérieur eBooks*. <https://doi.org/10.3917/dbu.pierc.2016.01>
- Posner, J. B., MD, Saper, C. B., MD, Schiff, N., MD, & Plum, F., MD. (2007). *Diagnosis of Stupor and Coma*. Oxford University Press.
- Professionnels*. (s. d.). Haute Autorité de Santé. Consulté le 3 octobre 2022, à l'adresse <https://www.has-sante.fr/>
- Qu'est-ce que la CAA ? - AssistiveWare*. (s. d.). Consulté le 3 octobre 2022, à l'adresse [https://www.assistiveware.com/fr/apprendre-cao/quest-ce-que-la-cao](https://www.assistiveware.com/fr/apprendre-caa/quest-ce-que-la-cao)

Qu'est-ce que l'ergothérapie ? | *Ordre des ergothérapeutes du Québec*. (s. d.). Ordre des ergothérapeutes du Québec. <https://www.oeq.org/m-informer/qu-est-ce-que-l-ergotherapie.html>

Raab, A., & Sandner, E. (2015). Locked-in syndrome : un concept de prise en charge. *Swiss medical forum*, 106-110.

Rousseau, M. C., Baumstarck, K., Alessandrini, M., Blandin, V., Billette de Villemeur, T., & Auquier, P. (2015). Quality of life in patients with locked-in syndrome : Evolution over a 6-year period. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 10(1). <https://doi.org/10.1186/s13023-015-0304-z>

Sève-Ferrieu, N. (2008). Indépendance, autonomie et qualité de vie : analyse et évaluations. *Encyclopédie médico-chirurgicale*, 4(4), 1-15. [https://doi.org/10.1016/s1283-0887\(08\)43675-7](https://doi.org/10.1016/s1283-0887(08)43675-7)

Söderholm, Monica Meinander, S. (2001). Augmentative and alternative communication methods in locked-in syndrome. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 33(5), 235-239. <https://doi.org/10.1080/165019701750419644>

Soulas, T., & Brédart, A. (2012). I. Qualité de vie et santé. Dans *Presses Universitaires de France eBooks* (p. 17-40). <https://doi.org/10.3917/puf.sulta.2012.01.0017>

Tétreault, S., & Guillez, P. (2014). Guide pratique de recherche en réadaptation. Dans *De Boeck Supérieur eBooks*. De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.guill.2014.01>

The WHOQOL Group [Quality of Life Assessment]. (1996). *What quality of life ?* <https://apps.who.int/iris/handle/10665/54358>

Townsend, E. A., Polatajko, H. J., & Cantin, N. (2013). *Habiliter à l'occupation : : Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (2^e éd.). CAOT Publications ACE.

Vigand, P. (2011). *Légume vert*. Editions Anne Carrière.

Vigand, S., & Vigand, S. (1997). *Putain de silence*. A. Carrière.

WEISS, M. (2021, 10 septembre). *Management de qualité : l'importance de la communication*

bilatérale. InformatiqueNews.fr. <https://www.informatiquenews.fr/management-de-qualite-limportance-de-la-communication-bilaterale-81009#:~:text=Contrairement%20%C3%A0%20la%20communication%20unilat%C3%A9rale,feed%2Dback%20entre%20les%20interlocuteurs>.

World Health Organization. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2(2), 153-159. <https://doi.org/10.1007/bf00435734>

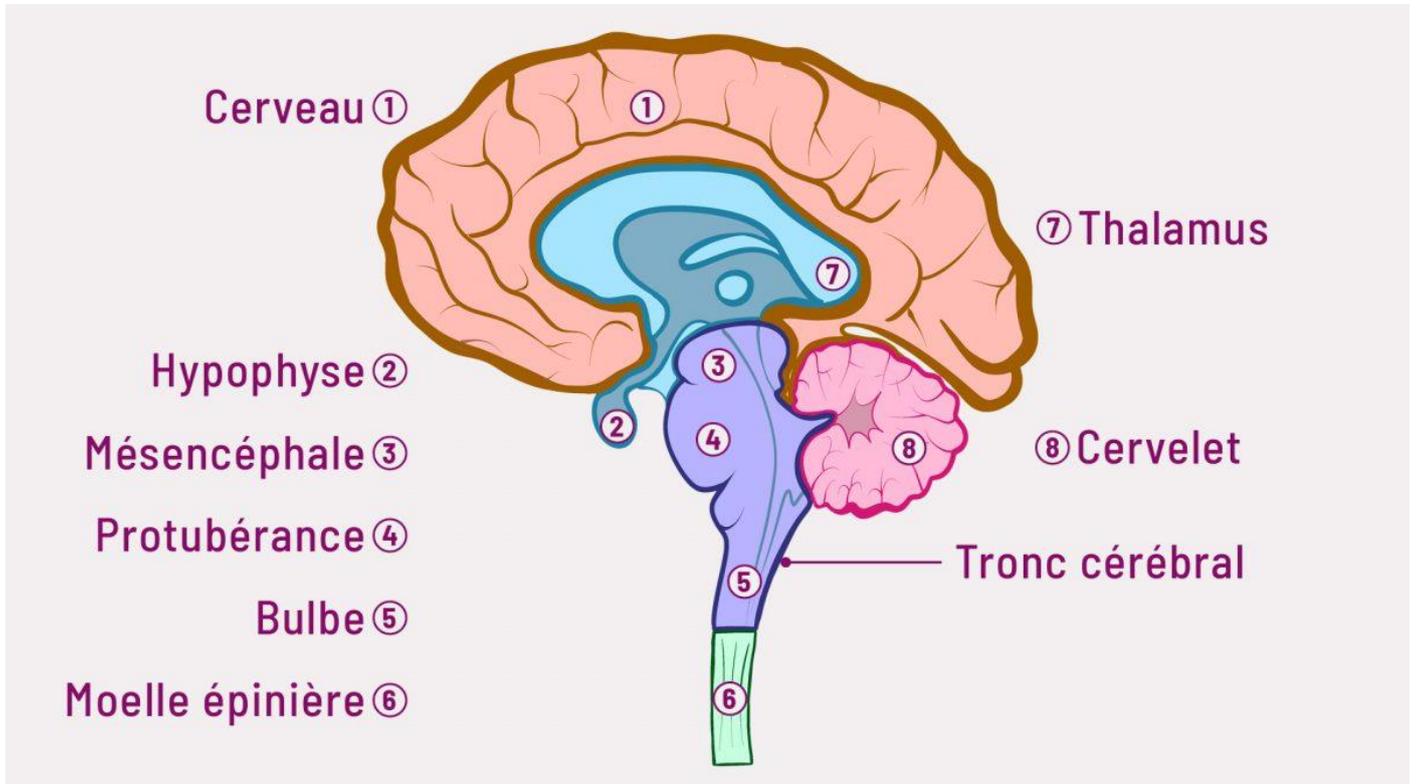
ZANON, D. (2023). *Approche systémique du Handicap*. Accompagnement familial et Handicap.

<https://www.psycho-systemique-nantes.com/accompagnement-familial-et-handicap.html#:~:text=Dans%20l'approche%20syst%C3%A9mique%2C%20le,du%20couple%20parental%20par%20exemple>.

Annexes

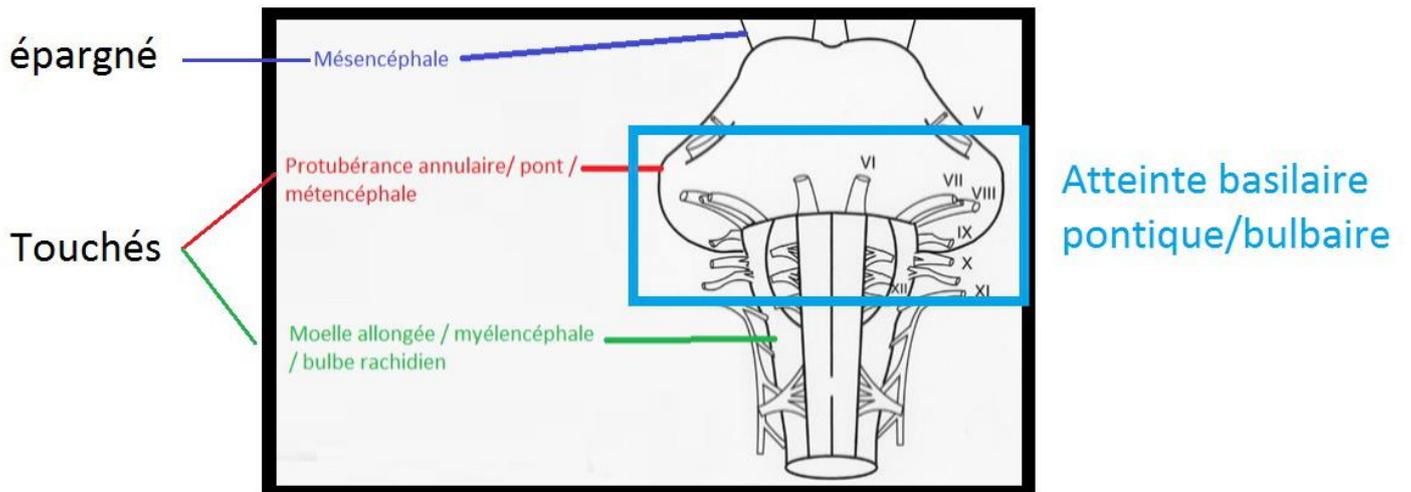
Annexe I : Schéma simplifié de l'Encéphale.....	I
Annexe II : Zoom sur le tronc cérébral et les atteintes liées au LIS	II
Annexe III : Zoom sur l'artère impactée dans le LIS : le tronc basilaire.....	II
Annexe IV : Schéma du modèle MCREO	III
Annexe V : Schéma Co-occupation.....	III
Annexe VI : Résultats de l'enquête exploratoire	IV
Annexe VII : Matrice théorique.....	IX
Annexe VIII : Questionnaire pour participation à l'étude	XI
Annexe IX : Lettre d'information	XIII
Annexe X: Formulaire de consentement.....	XV
Annexe XI : Grille d'entretien	XVI
Annexe XII : Retranscription de l'entretien 1 (E1)	XIX
Annexe XIII : Retranscription de l'entretien 2 (E2)	XXV
Annexe XIV : Retranscription de l'entretien 3 (E3).....	XXXI
Annexe XV : Retranscription de l'entretien 4 (E4)	XXXVI
Annexe XVI : Plaquette de communication du participant E3.....	XLIII
Annexe XVII : Tableau d'analyse des éléments significatifs pour le concept RO.....	XLIV
Annexe XVIII : Tableau d'analyse des éléments significatifs pour le concept de CO-O	XLV
Annexe XIX : Tableau d'analyse des éléments significatifs pour le concept de Communication	XLVI
Annexe XX : Schéma inclusion / intégration	XLVII
Annexe XXI : Attestation de Non-Plagiat	XLVIII

Annexe I : Schéma simplifié de l'Encéphale



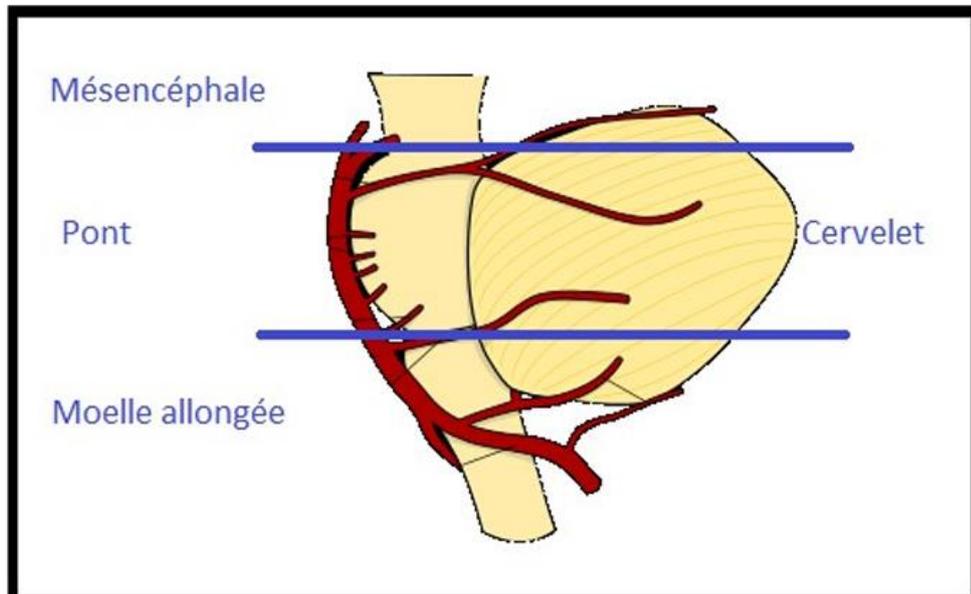
(D' Alain Vadeboncœur, urgentologue et professeur titulaire à l'Université de Montréal, 2022)

Annexe II : Zoom sur le tronc cérébral et les atteintes liées au LIS



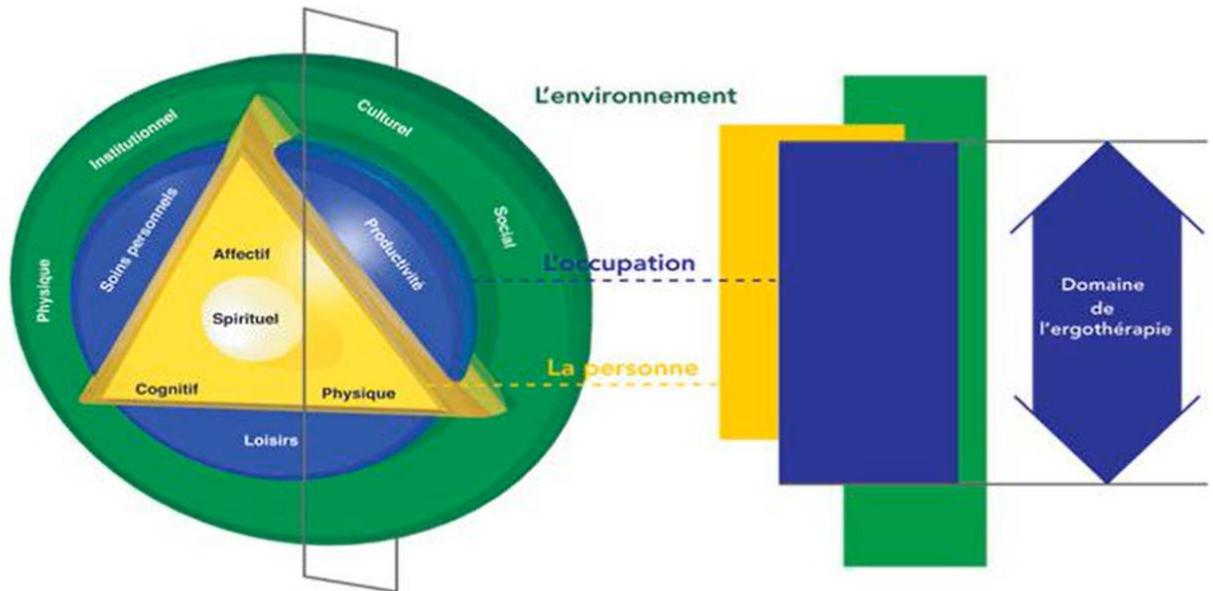
(ALIS, 2020)

Annexe III : Zoom sur l'artère impactée dans le LIS : le tronc basilaire



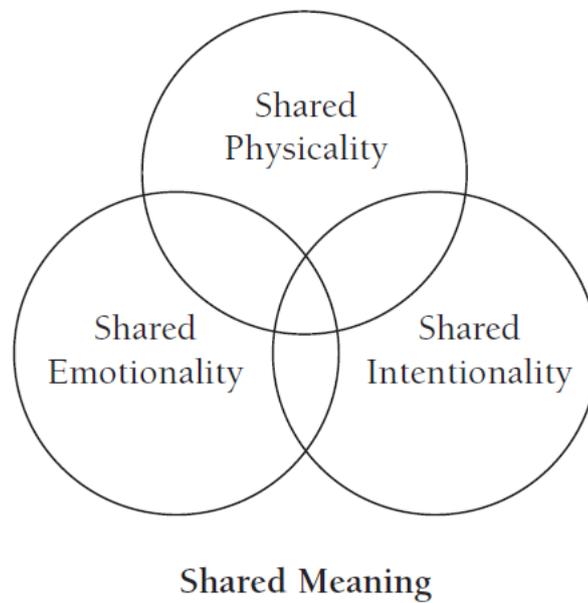
(ALIS, 2020)

Annexe IV : Schéma du modèle MCREO



(Morel, 2017)

Annexe V : Schéma Co-occupation

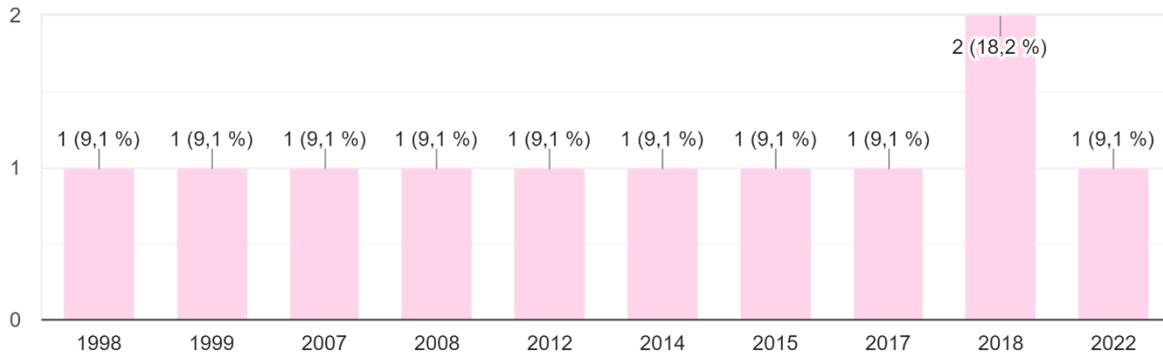


(Pickens & Pizur-Barnekow, 2009)

Annexe VI : Résultats de l'enquête exploratoire

En quelle année avez vous eu votre accident ?

11 réponses



Quel est votre moyen de communication actuel ?

11 réponses

Téléphone ou parler

Yeux, serrage main , je débute avec une tablette tobby mais c'est encore très difficile pour moi

aucun

Une planche avec l'alphabet

synthèse vocale sur le téléphone

laser sur lunettes avec abécédaire

Tableau alphabétique et md touch

Abcedaire

tableau esarin/laser sur la tête et ordinateur

Oral même si c'est pas toujours compréhensible mais dans une pièce sans bruit c'est compréhensible...
Mieux qu'il y a 3 ans

Parler mais avec manque de souffle. Sms, réseau sociaux, écriture sur papier

Quelles étaient les 5 activités les plus importantes pour vous avant votre accident ?

11 réponses

S'occuper de ma fille, travailler, entretenir la maison, balade, shopping

Études , loisirs (concert), sortir avec des amis (voyages) , ma petite amie, sport (tennis)

travail travail ect

Green kipper _ naisseur et éducateur de chevaux - paysagiste - terrassement- MARCHER ET COMMUNIQUER

natation, guitare dîner entre amis, bricolage écouter de la musique

Routier, vie avec entourage copains ++ PAPA d'une petite fille, regarde TV, ordi

Guitare, dessin, gymnastique, jeux de société , jeux video

Travail, voyage, lecture

^etre une mère de famille indépendante (parler/travailler/conduire/dormir/dorloter)

Pas d'activite, juste s'occuper de mon fils de ma mère, aller au travail, faire les magasins, son ménage....

VTT, ski, ordinateur, sorties concert, camping 🏕️

Parmi ces 5 activités, lesquelles réalisez-vous encore aujourd'hui ?

11 réponses

Aucune

S'occuper de ma fille

Plus rien

0

écouter de la musique

voit sa fille, ordi, tv

Dessin, jeux de société

aucunes

Je ne sorts que 2h par semaine par manque de temps car il me faut une aide pour m'habiller chaudement, ouvrir les portes de ma résidence car je ne peux pas ouvrir les portes et faire avancer le fauteuil avec 1 seule main

L'année dernière : handiski (ça decoiffe), sorties concerts, ordinateur

Avez-vous besoin de les adapter ? Comment ?

11 réponses

Oui car j'ai eu un avc suite à un accident qu'on m'a provoqué

Je ne peux plus rien faire car suis 100% dépendant

non

Impossible à moins d'un miracle !

non, je ne suis plus capable de faire quoi que ce soit

Non, fauteuil domotisé

Oui en demandant de faire pour moi concernant le dessin et en adaptant les supports ou en choisissant les jeux

Invalide à presque 100 %

dormir avec des somnifères

Il me faudrait un bras de valide

Adapté le VTT par un fauteuil roulant 4x4 (j'en ai vu un allant à 16km) mais pas adapté à l'intérieur de

Parmi ces 5 activités, quelles sont celles que vous ne pouvez plus réaliser ?

11 réponses

Toutes

Entretenir la maison

0

natation, bricolage, guitare

ROUTIER, voire ses potes, manger

Guitare, gymnastique, jeux video

Idem

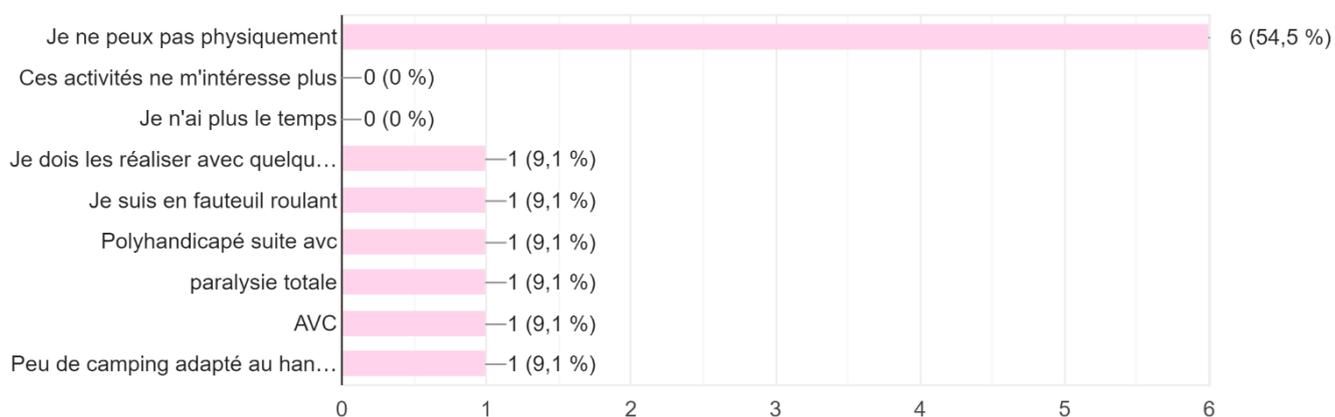
toutes

Toutes

Le camping

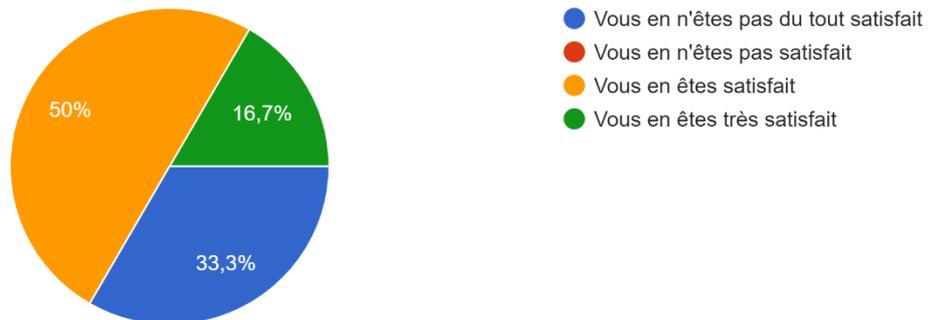
Quelles en sont les causes ?

11 réponses



Concernant les activités que vous réalisez par vous même au quotidien, vous pouvez dire que :

6 réponses



Si vous souhaitez ajouter quelque chose, vous pouvez le faire ici.

6 réponses

Le plus terrible est la perte de la parole

vu mon état ça va être juste pour participer au jo 2024 !!! et aussi à ceux de 2028,2032.....

Je réponds à la place du résident atteint de locking Syndrome

Mon mari ne veut quasi plus rien faire hormis la télévision

Je n'arrive pas à cocher la case de la question u dessus, ma réponse est " vous en êtes satisfait"
Je n'ai pas le choix que faire avec ce qui me reste

Organiser des courses en fauteuil roulant

Annexe VII : Matrice théorique

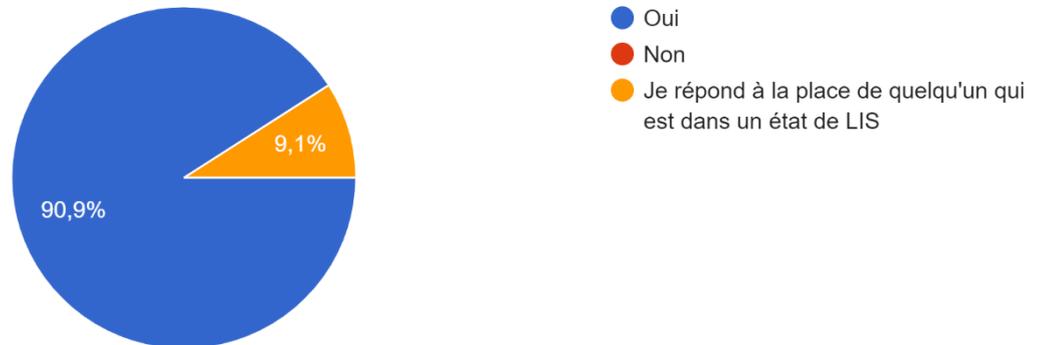
VARIABLES THEORIQUES	CRITERES	INDICATEURS	INDICES	QUESTIONS
Rendement Occupationnel (Association Canadienne des Ergothérapeutes, 1997)	Réalisation des activités par soi même	Types d'activités : Soins Personnel, Loisirs, Productivité	<i>Activité visant à s'occuper de soi-même, tel prendre un bain, faire sa toilette, s'habiller</i> <i>Activité qui contribue à l'édifice social et économique</i> <i>Activité qui contribue à se divertir</i>	2,5
		Participation	<i>La personne étant paralysée, sa participation physique sera moindre mais elle peut participer autrement (en donnant son avis, en guidant l'autre et en expliquant ses choix)</i>	2,5
	Satisfaction induite	Satisfaisante	<i>Sentiment de bien-être, plaisir qui résulte de l'accomplissement de ce qu'on juge souhaitable</i>	2, 1,3,5
		Insatisfaisante	<i>Mécontentement face à l'accomplissement de ce qu'on juge souhaitable</i>	2,1,3,5
Co-occupation (Pickens & Pizur-Barnekow, 2009)	Occupation	Types d'activités : Soins Personnel, Loisirs, Productivité	<i>Activités visant à s'occuper de soi-même, tel prendre un bain, faire sa toilette, s'habiller</i> <i>Activité qui contribue à l'édifice social et économique</i> <i>Activité qui contribue à se divertir</i>	4
		Propre à la personne	<i>En fonction de ses préférences, besoins, valeurs, habitudes de vie,..</i>	
	Inter-affluence / partage	Intentionnalité partagée	<i>Se produit lorsqu'il y a une compréhension du rôle et du but de chacun lors de l'engagement de la co-occupation</i>	4
		Physicalité partagée	<i>Adoption d'un comportement moteur réciproque / le comportement moteur de chacun est directement lié à celui de l'autre</i>	

		Emotivité partagée	<i>Une personne réagit réciproquement au ton émotionnel de l'autre</i>	
	Réalisée a plusieurs	Type de l'entourage	<i>Professionnel, Familial, Amical....</i>	1,4
		Engagement dans l'activité	<i>Actif et réciproque</i>	
		Partage de compétence	<i>Compétences personnelles, cognitives, physiques et affectives</i>	
Communication Alternative Améliorée (Elisabeth Cataix-Nègre, 2017)	Sans assistance	Expression faciale, langage corporel, gestes, langage des signes	<i>Dans le cas des LIS, la communication palpébrale est souvent utilisée en première intention</i>	2, 3
	Avec AT non technologique	Abécédaire, Esarin, makaton, pics, tableau de symbole, carte, écriture	<i>Un code de communication est mis en place pour permettre à la personne de réaliser des phrases plus complexes : Abécédaire, ESARIN</i>	2,3
	Avec AT technologique	Tablette tactile, pointeur laser, commande oculaire, synthèse vocale,	<i>Commande oculaire + synthèse vocale, Pointeur, tablette. Dépend de la personne Permet de nombreuses activités</i>	2,3

Annexe VIII : Questionnaire pour participation à l'étude

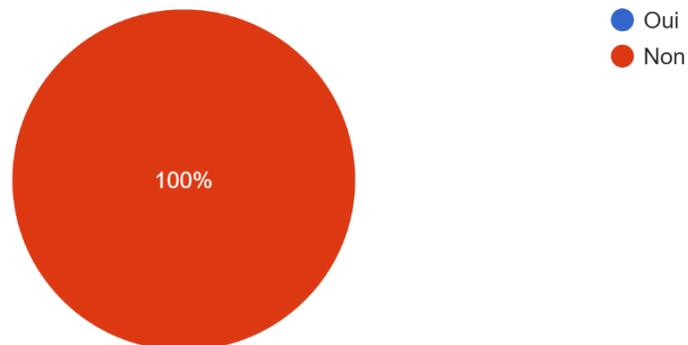
Etes vous actuellement dans un état de Locked-in Syndrome ?

11 réponses



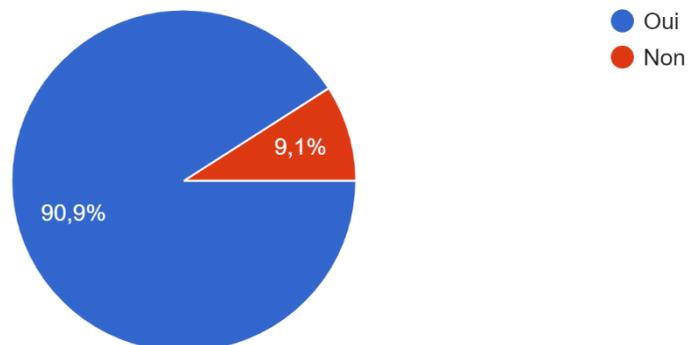
Avez vous des difficultés à retenir les informations, des difficultés de compréhension, de raisonnement ou des difficultés à résoudre des problèmes ?

11 réponses



Seriez vous intéressé pour participer à mon étude ?

11 réponses



Serez vous en capacité de communiquer avec moi par une visio ou un appel téléphonique ?

10 réponses



Merci de m'indiquer votre email afin que je puisse vous recontacter

10 réponses

Annexe IX : Lettre d'information

- ☎ 04 67 10 79 99
- 🌐 www.ergotherapieimontpellier.com
- ✉ secretariat@ergotherapieimontpellier.com
- 📍 Parc Euromédecine 1672 rue Saint Priest 34090 Montpellier



Lettre d'information destinée aux personnes Locked-in Syndrome, pour la participation à un Mémoire d'initiation à la recherche en Ergothérapie

Thème du mémoire : La communication et la personne Locked-in Syndrome (LIS)

Avant de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document reprend les différentes modalités de l'étude. Je vous invite à poser toutes les questions que vous suggérez utiles.

Le déroulement de l'étude :

L'étude se déroulera sous la forme d'un entretien. En fonction de votre localisation, il pourra vous être proposé de réaliser cet entretien par visio-conférence. Votre participation sera anonymisée. L'entretien sera enregistré afin d'être retranscrit et analysé par la suite. Ces entretiens ont pour objectifs de recueillir les témoignages des personnes Locked-in Syndrome et notamment leur vécu, au sujet de leur communication. Ils ne dureront pas plus de 45 minutes.

Retrait de votre participation :

Votre participation à cette étude est libre et volontaire. Ainsi, vous pouvez vous retirer sans préjudice quelconque et à tout moment. Il suffira de m'en informer verbalement ou par écrit. En cas de désistement, tous les documents vous concernant seront détruits immédiatement.

Confidentialité :

L'ensemble des informations recueillies pendant l'entretien sera traité de manière confidentielle. Aucune donnée nominative ne sera présente dans les écrits qui émaneront du projet de recherche, votre anonymat sera préservé.

Je répondrais au meilleur de ma connaissance à toutes questions en lien avec le projet en amont ou à la fin de l'entretien. Les résultats serviront pour la rédaction du mémoire de recherche en Ergothérapie.

Mme GARNIER Manon

Étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'IFE de Montpellier

Sous la direction de Mme SOL Violette, Maître de mémoire

Grille d'entretien

Date :

Identification de la personne :

Entretien numéro :

Introduction de l'étude

Bonjour, est-ce que vous m'entendez bien ? Si vous êtes d'accord je vais commencer par me présenter, expliquer un petit peu le cadre de cette étude et nous pourrons commencer.

Je m'appelle Manon Garnier je suis en dernière année d'études en ergothérapie dans la ville de Montpellier. J'ai décidé de réaliser mon mémoire de recherche sur la population locked-in syndrome et je souhaitais tout d'abord vraiment vous remercier pour avoir accepté de participer !

Dans le cadre de mon mémoire je suis obligé de vous rappeler que l'entretien que l'on va réaliser ensemble sera anonymisé mais enregistré comme vous avez pu le lire dans la lettre d'information que je vous ai transmise par mail.

J'ai une quinzaine de questions ouvertes à vous poser, donc si vous avez besoin à tout moment que l'on fasse une pause, ou que l'on s'arrête et qu'on reprenne à un autre moment n'hésitez pas à m'en faire part.

Vous pouvez décider d'arrêter définitivement l'entretien quand vous le voulez comme il était indiqué dans le formulaire de consentement que vous m'avez rendu.

Ne vous inquiétez pas les questions que je vais vous poser n'engagent pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Ce sont votre expérience et votre opinion qui m'intéresse.

Avez-vous des questions avant que l'on commence ?

Questions Signalétiques :

D'accord, je vais tout d'abord commencer par quelques questions que l'on appelle signalétiques.

- Pouvez-vous tout d'abord me confirmer votre prénom ?

- En quelle année êtes-vous devenu en état de lock-in syndrome ou depuis combien de temps ?
- Pouvez-vous me dire si vous vivez à votre domicile ? Dans une maison partagée ? Dans un établissement ...
- et dernière question habituellement, comment communiquez-vous ? Avez-vous d'autres moyens/ modes/ stratégies de communication ?

Amorce : D'après mes lectures, la majorité voire l'ensemble des personnes dites LIS ont vécu une période sans pouvoir communiquer.

Pour vous aider, pour compléter vos réponses vous pouvez, si vous le souhaitez, utiliser une échelle allant de 1 à 10 de très mal à très bien pendant toute la durée de l'entretien.

1) Pouvez-vous me dire comment vous avez vécu le fait d'être dans l'impossibilité de communiquer ?

--- Avec votre famille ? Avec le personnel soignant ? à cette période ?

--- Quels sont les sentiments que vous avez éprouvé à cette période ?

2) Dans quelle mesure étiez-vous satisfait(e) de la façon dont vous réalisiez vos activités quand vous ne pouviez pas communiquer ?

Si besoin : Dans quelle mesure étiez-vous satisfaite de ce que vous faisiez par vous-même quand vous ne pouviez pas communiquer ?

- Comment étaient vos interactions avec votre aidant lors des activités de douche, habillage, toilette... ? Et lors de vos activités de loisirs ?

- Est-ce que vous pouviez participer à ces activités ? Comment ?

3) Aujourd'hui, dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) de la façon dont vous réalisez vos activités, maintenant que vous pouvez communiquer ?

---- Est-ce le fait de pouvoir désormais communiquer qui engendre selon vous cette satisfaction ?

--- Pouvez-vous détailler en quoi la communication vous permet de réaliser ou de participer à vos activités quotidiennes ?

4) Qu'est-ce que la communication a changé dans votre relation avec votre aidant (professionnel ou familial) pendant la réalisation de vos activités ?

- Est-ce que la communication a changé la façon dont ils vous aident au quotidien ?

- Comment l'accès à la communication vous a permis de partager de nouveau des activités avec votre entourage ?

~~—Et comment l'accès à la communication vous a permis de développer de nouveau des relations sociales ?~~

5) La communication vous permet-elle d'être plus satisfait(e) des activités que vous réalisez par vous-même ?

---- Pourriez-vous me préciser ce que la communication vous a apporté dans votre quotidien ?

---- Hormis la communication, voyez-vous autre chose qui pourrait expliquer votre réponse ?

.

Nous arrivons à la fin de cet entretien, désirez-vous ajouter quelque chose que nous n'avons pas eu l'opportunité d'aborder ?

Conclusion de l'entretien

Très bien, je vous remercie énormément pour avoir pris ce temps avec moi et pour m'avoir parlé de votre vécu et de votre avis sur mon sujet de mémoire. J'espère ne pas vous avoir trop dérangé avec mes questions, notamment concernant celle du passé. N'hésitez pas à me contacter si vous avez des questions ou pour toute information supplémentaire. Je vous remercie grandement, vos réponses m'aideront pour avancer dans mon étude.

Notes :

Annexe XII : Retranscription de l'entretien 1 (E1)

Légende : **Moi** / Mme A

Entretien 1 (E1) – Mme A- via visio conférence + un aidant

[début de l'entretien]

D'après mes différentes lectures et du coup d'après les autres entretiens que j'ai réalisés la majorité voire l'ensemble des personnes locked in syndrome auraient vécu une période du coup sans pouvoir communiquer. Est-ce que vous êtes d'accord avec ça ?

oui

Tout d'abord les questions que je vais vous poser il y en a, il y en a quelques-unes qui sont sur du coup cette période-là, la période de quand vous ne pouviez pas communiquer et puis après il y aura d'autres questions mais sur la période actuelle. Du coup aujourd'hui est-ce que vous pouvez me dire comment vous avez vécu le fait d'être dans l'impossibilité de communiquer ? Quand vous ne pouviez pas communiquer est-ce que vous pouvez me dire quelques mots sur votre vécu ?

mal c'était difficile

Et est-ce que vous pouvez me parler de certains sentiments ? Si vous pouviez me parler de, de certains sentiments que vous avez éprouvés pendant cette période-là ?

euh je me faisais beaucoup à mon mari c'était compliqué

Vous ne pouviez pas du tout communiquer ? certaines personnes m'ont parlé de communication avec un code oui/non

non je désignais avec mes doigts mais au début j'avais rien

d'accord ok alors du coup voilà les questions c'est vraiment sur cette période là où vous aviez rien du tout

et je parlais avec mes paupières et un alphabet

Et vous parlez avec vos paupières et et un l'alphabet d'accord donc quelqu'un vous dictais les lettres et puis vous disiez oui non c'est ça ?

oui

d'accord ok heu donc toujours sur cette période là où vous pouviez pas du tout communiquer est-ce que vous étiez satisfait de ce que vous faisiez par vous-même dans votre quotidien à cette période là ?

non

par exemple si je peux vous donner une échelle de 1 à 10 avec un pas du tout satisfait et dix très satisfait que ce que vous pourriez répondre ?

3

D'accord est-ce que vous aviez d'autres interactions hormis des interactions avec la parole, est-ce que vous aviez d'autres interactions avec les personnes qui vous aidaient ? par exemple pour les activités douche habillage...

non

Je sais que certaines personnes par exemple m'ont dit des interactions avec le regard avec l'entourage par exemple à force de connaître la personne on, on pouvait savoir quand elle était pas bien un langage non verbal je donne des exemples...

Non, en fait je pleurais

quand vous étiez mal on pouvait le remarquer comme ça, d'accord. Et est-ce que selon vous vous pouviez participer aux activités de votre vie quotidienne ? comment ?

Non pas trop

D'accord ok, Alors là les questions sur le passé sont finies maintenant on se concentre sur aujourd'hui, aujourd'hui dans quelle mesure êtes-vous satisfaite de la façon dont vous réalisez vos activités maintenant que vous pouvez communiquer ?

Aujourd'hui c'est mieux

Maintenant je parle

est-ce que vous donc vous vous diriez que c'est le fait de pouvoir désormais communiquer qui engendre selon vous euh le fait que c'est mieux ?

même les enfants me comprennent

oui c'est vrai que l'on vous comprend bien, est-ce que c'est, est-ce que pour vous c'est lié le fait d'être satisfaite maintenant ? Vous m'avez dit que c'était mieux, est-ce que pour vous c'est lié au fait que vous pouvez communiquer ?

oui c'est mieux

Et par exemple si l'on reprend l'échelle de 1 à 10 avec un pas du tout satisfaite et dix très satisfaite qu'est-ce que vous pourriez donner comme chiffre ?

7

une grande progression alors

Oui, maintenant je tiens debout

maintenant vous tenez debout ?

oui

ok oui pour vous ça a aussi un , un impact sur cette satisfaction alors ?

ah oui

ok

et puis on sort

maintenant vous vous sortez ?

Oui

Ok, donc toujours par rapport à la communication, est-ce que vous pouvez détailler pourquoi ou en quoi la communication vous permet désormais de réaliser ou en tout cas de participer à vos activités quotidiennes ?

maintenant on me comprend et je ne suis plus mise de côté

d'accord on vous demande votre avis ?

oui je participe

ok vous avez l'impression de plus participer parce que vous communiquez c'est ça ?

oui

d'accord

mais avant j'étais professeur je parlais beaucoup

Par rapport à la communication est-ce que vous diriez que ça a changé votre relation avec votre aidant pendant la réalisation de l'activité par exemple ? est-ce que le fait de communiquer a changé certaines interactions ?

non

Ça n'a rien ça a rien changé ?

Non

d'accord

euh avec les professionnels oui

avec les professionnels la communication a changé votre relation pendant les activités ? mais pas avec votre aidant familial ?

Oui

(aidant) C'est pas ça avant les professionnels ne comprenaient pas Mme A, ils avaient du mal à comprendre même avec le tableau. donc elle se fatiguait et en fait elle abandonnait alors que nous, que ce soit moi qui a toujours été avec elle notre fils ou autre on l'a toujours comprise rien qu'avec les yeux on comprenait ce qu'elle voulait rapidement du coup elle revenait vers moi tout le temps car c'est plus facile de communiquer à travers moi je comprenais ce qu'elle voulait dire alors que les aidants qui venaient le matin avec elle ils abandonnaient rapidement car ils avaient du mal à comprendre donc là pour le coup elle était vraiment enfermée.

Donc en fait finalement ça a changé avec l'aidant professionnel parce que bah il comprenait pas ce que vous vouliez dire et après du coup il comprenait mieux , mais du coup avec votre entourage tout de suite déjà il vous comprenait c'est ça ?

Oui depuis le début

ok d'accord donc est-ce que donc je reformule d'une autre façon pour être sûre mais donc la communication a-t-elle changé la façon dont on vous aide au quotidien ?

ah oui

d'accord et par exemple comment l'accès à la communication donc le fait de maintenant pouvoir parler ou même avec le tableau c'est une forme de communication aussi hein même

les yeux enfin peu importe maintenant que vous pouvez communiquer est ce que ça, ça vous a permis de partager de nouveau des activités avec votre entourage ?

non

non pas plus que ça ? enfin pas plus qu'avant quoi ?

euh maintenant je fais de la cuisine

vous faites de la cuisine ?

oui

d'accord d'accord et pour vous c'est la communication qui vous a permis d'avoir accès à ces loisirs là ?

(aidant) en fait elle le fait de manière indirecte, elle le fait avec l'auxiliaire de vie qui représente ses mains

oui oui tout à fait, je comprends je comprends bien mais c'est enfin pour moi c'est une forme de participation quand même.

(aidant) Oui oui mais c'est pas physique et le fait de parler lui a permis de participer à cette activité

Tout à fait, est ce que vous diriez que la communication vous permet d'être plus satisfaite des activités que vous réalisez par vous-même ?

Ah oui

vous pouvez détailler un petit peu ?

mais avant je parlais beaucoup donc ça m'a manqué

avant vous parliez beaucoup et ça fait ça fait combien de temps à peu près que vous pouvez du coup communiquer par vous-même oralement ?

(aidant vers Mme) euh en fait c'est croissant hein mais t'as commencé à parler il y a un an à peu près

(aidant) avant avant c'était c'était faible on entendait pas c'étaient des c'étaient des sons plus qu'autre chose mais elle articule mieux ouais depuis moins d'un an

oui vous continuez de progresser au fil des jours

Ah oui

génial est-ce que vous pouvez du coup me préciser enfin me généraliser un petit peu ce que la communication vous a apporté dans votre quotidien ?

Je me sens moins handicapée

d'accord

je me sens plus normale

d'accord donc ça ce serait, c'est toujours le fait de pouvoir communiquer oralement qui vous donne cette satisfaction ?

maintenant je peux parler au téléphone

ok donc ça par exemple c'est une activité, une activité que vous pouvez désormais faire grâce entre guillemets à la communication ?

oui

d'accord et hormis la communication est-ce que vous voyez autre chose qui pourrait expliquer le fait que du coup vous disiez être satisfaite des activités que vous réalisiez par vous-même ?

euh ben je tiens debout

oui

je peux mieux me déplacer

d'accord

(aidant) Elle est beaucoup plus confiante en elle maintenant qu'elle peut communiquer ça l'aide énormément

ok d'accord

(aidant) c'est une forme d'autonomie de pouvoir communiquer plutôt que de passer par moi ou par les enfants c'est compliqué donc le tableau de berck c'est super pour pouvoir avancer mais c'est difficile d'allonger ou d'exposer une idée à partir de ce tableau.

au début je mettais une semaine à faire une phrase

[fin de l'entretien]

Annexe XIII : Retranscription de l'entretien 2 (E2)

Légende : **Moi** / Mme C

Entretien 2 (E2 – Mme C) - via messagerie instantanée

[début de l'entretien]

JOUR 1 – Mardi 28.03

D'accord ! D'après mes lectures, la majorité voire l'ensemble des personnes dites LIS ont vécu une période sans pouvoir communiquer. Pouvez-vous me dire comment vous avez vécu le fait d'être dans l'impossibilité de communiquer ?

très angoissant ; période de très mauvais souvenirs

Quels sont les sentiments que vous avez éprouvé à cette période ? Je m'excuse pour les questions sur votre passé, il y en a encore quelques-unes et après nous parlerons du présent

abandon , démoralisée complètement , fond du trou , fin de tout

les premiers temps , après j'ai redressé la barre

Dans quelle mesure étiez-vous satisfaite de ce que vous faisiez par vous-même quand vous ne pouviez pas communiquer ? Vous pouvez compléter votre réponse avec une échelle allant de 1 à 10 1 : pas du tout satisfaite 10 : très satisfaite

chaque petit progrès était une victoire ! je peignais avec la bouche et ça valait 10 ! mais très épuisant ; je faisais faire les devoirs à mes enfants ! ça aussi ça valait 10, très bonne communication avec eux ! jamais aucun problème

je mettrais un zéro au personnel médical

Pouvez-vous détailler ?

pas du tout bienveillant , j'étais juste un numéro de chambre ,

Je comprends ce que vous me dites concernant le personnel médical et comment il agissait. Ce que vous me dites concernant ce que vous faisiez avec vos enfants, pouviez-vous communiquer avec eux à ce moment-là ?

tout passait par le regard ,et on avait un tableau de lettres mais ils ne savaient pas encore lire

d'accord merci pour votre réponse! Toujours à cette période, Comment étaient vos interactions avec votre aidant lors des activités de douche, habillage, toilette,.. ?

à l' hôpital ?

Peu importe, quand vous ne pouviez pas communiquer

à l'hôpital c' était tourne / retourne histoire sans paroles , une fois chez moi c' était quand même un peu plus agréable

tourne / retourne ?

on nous passe vite fait le gant devant sur le ventre puis derrière dans le dos

D'accord donc pour décrire ces interactions avec vous que pourriez-vous dire ?

(vous pouvez donner des adjectifs si vous voulez)

Pendant l'activité de douche/habillage/toilette,..

impersonnelles, écrasantes , humiliantes , rien de bon

une fois on m'a savonnée puis essuyée direct sans rincer !

Tout à l'heure on a parlé de votre satisfaction lors des activités que vous réalisiez quand vous ne pouviez pas communiquer, vous m'avez dit 10 pour les activités avec vos enfants

Est-ce que vous pouvez donner un chiffre concernant celle de l'habillage, douche, etc... ?

que ce ne sont pas de bons souvenirs du tout , sauf avec quelques rares infirmières

un chiffre ? 3/4 pas plus

jamais de douches à l' hôpital / centre de rééducation ; 2 ans !

Dernière question sur le passé : Est-ce que vous pouviez participer aux différentes activités de douche/habillage/toilette ? Comment ?

non , je ne bouge rien

et lors de vos activités de loisirs ?

quel loisir ? le mot avait alors disparu de ma vie

d'accord Les activités que vous réalisiez avec vos enfants (dont vous m'avez parlé tout à l'heure) par exemple

Vous ne pouviez pas communiquer avec eux vous me disiez

Peut-être qu'à cette période vous ne pouviez pas communiquer avec eux (ne savaient pas lire effectivement) mais vous pouviez avec d'autres c'est bien cela ?

donc si j'ai bien compris, quand vous ne pouviez pas communiquer vous n'aviez plus de loisirs. Ai-je bien compris ?

oui, c'est ça

D'accord merci

Maintenant on va parler du présent

Aujourd'hui, dans quelle mesure êtes-vous satisfaite de la façon dont vous réalisez vos activités, maintenant que vous pouvez communiquer ?

Vous pouvez ré-utilisez l'échelle de 1 à 10 1 pas du tout satisfaite 10 très satisfaite

aujourd'hui c'est totalement différent ! je suis très satisfaite de ma vie , je communique de plus en plus , je peux faire plein de choses grâce à la tablette

Pourriez-vous m'indiquer un chiffre pour compléter votre réponse ?

Et est-ce le fait de pouvoir désormais communiquer qui engendre selon vous cette satisfaction ?

bien sûr ! tout vient de la communication , la tablette me sauve la vie , je lui mets 10

est-ce que nous pourrions reprendre demain ? mes yeux ne suivent plus

Oui bien sûr ! Il restera environ 6 questions

même heure ?

Si vous êtes disponible vers 17h15/30 ça serait parfait

pas de problème, bonne soirée et à demain alors !

Je vous remercie! A demain

JOUR 2 – MERCREDI 29.03

Bonjour, j'ai bien reçu votre mail.

nous pouvons commencer si vous êtes disponible ?

c'est bon

Top! Il reste peu de questions

Pouvez-vous détailler en quoi la communication vous permet de réaliser ou de participer à vos activités quotidiennes ?

grâce à ma tablette, je peux mener mon quotidien comme une personne qui parle . préparer la liste des courses, donner des tâches aux auxiliaires , faire des projets

Qu'est-ce que la communication a changé dans votre relation avec votre aidant (professionnel ou familial) pendant la réalisation de vos activités ?

je suis entièrement "faiseuse" de ma vie , actrice et réalisatrice ; c'est moi qui décide et mes paroles ont plus de poids que les petits mots que je faisais à l' ordinateur

Est-ce que la communication a changé la façon dont ils vous aident au quotidien ?

oui, ils sont un peu plus respectueux de mes choix

D'accord merci ! Comment l'accès à la communication vous a permis de partager de nouveau des activités avec votre entourage ?

je coince sur cette question ; pouvez-vous être un peu plus précise ?

Est-ce que grâce au fait de pouvoir communiquer vous avez pu partager de nouveau des activités avec votre entourage? Contrairement à lorsque que vous ne pouviez pas communiquer

ha ! j'ai pu rejouer au scrabble, raconter des blagues , des petites choses comme ça qui sont très importantes

Oui c'est exactement ça ! Avez-vous d'autres exemples d'activités que vous partagez avec d'autres personnes ? Qui ont été de nouveau possible grâce à la communication ?

et surtout dire " merci " et " s'il te plaît " ça me manquait

je peux envoyer des sms à plein de gens , j'ai internet , ma boîte mail... je suis connectée à fond !

La communication vous permet-elle d'être plus satisfaite des activités que vous réalisez par vous-même ?

sûrement , je peux faire plein de recherches . je suis curieuse de nature .

Pourriez-vous me préciser ce que la communication vous a apporté dans votre quotidien ? (avant dernière question)

Vous pouvez utiliser des adjectifs si vous voulez

la liberté , la possibilité de pouvoir organiser mes journées rapidement et de changer d'avis cinq minutes après

Hormis la communication, voyez-vous autre chose qui pourrait expliquer votre réponse ? Sur la satisfaction que vous avez aujourd'hui

quand je n' avais pas la tablette , c' était très long et fastidieux pour expliquer ce que je voulais alors très très souvent je laissais tomber ; mais bien sûr je devais me contenter de ce qui était en cours ; j' étais toujours frustrée, insatisfaite

D'accord je comprends ! Et hormis la communication voyez-vous autre chose qui pourrait expliquer votre satisfaction concernant vos activités aujourd'hui ?

oui, les auxiliaires que j'ai me proposent des activités en accord avec mes goûts

D'accord ! Merci beaucoup

[fin de l'entretien]

Légende : **Moi** / Mme V

Entretien 3 (E3) – Mme V - Via visioconférence (+ un aidant)

[début de l'entretien]

D'après mes lectures, la majorité voire l'ensemble des personnes dites LIS ont vécu une période sans pouvoir communiquer. Pouvez-vous me dire comment vous avez vécu le fait d'être dans l'impossibilité de communiquer ?

c'est frustrant

Remarquez-vous une différence entre le personnel soignant et votre famille quant à votre difficulté de communication ?

oui parce que le personnel soignant souvent n'a pas le temps ou ne le prend pas

Donc j'imagine qu'avec votre famille c'était différent car elle prenait le temps ?

oui

Quels sont les sentiments que vous avez éprouvé à cette période-là ?

Beaucoup de frustration ressentie c'est surtout ça qui m'a le plus dérangé parce qu'il faut que vous sachiez que je suis aide-soignante moi-même

D'accord, donc c'est vrai que vous faisiez le parallèle avec votre métier. A cette période-là, beaucoup de vos activités étaient réalisées avec les aidants j'imagine ? Dans quelle mesure étiez-vous satisfaite de ce que vous faisiez par vous-même ?

Je suis très exigeante donc je l'étais autant avec moi-même qu'avec les autres. Quand ça n'allait pas comme je le voulais, je râlais

D'accord, est-ce que par exemple, si l'on utilise une échelle de mesure allant de 1 à 10 avec par exemple : 1 j'étais pas du tout satisfaite de ce que je faisais par moi-même à ce moment-là et 10 j'étais très satisfaite de ce que je faisais par moi-même à ce moment-là. Qu'est-ce que vous pourriez noter ?

6 ou 7 parce que même si je n'arrivais pas au moins j'essayais

D'accord, comment étaient vos interactions avec votre aidant lors des activités de douche, habillage, toilette... ?

c'est un peu compliqué parce que à l'hôpital il faut aller vite alors qu'à la maison on peut plus prendre son temps

D'accord, donc vos interactions étaient moindres avec les aidants professionnels ?

c'est ça

ça dépendait aussi si la personne comprend bien ou pas

Si la personne comprenait bien ce que vous vouliez montrer quand vous ne pouviez pas communiquer ?

Oui

D'accord, Est-ce que selon vous vous pouviez participer à ces activités ? Comment ?

je sais plus trop au début non

La participation est donc venue après ?

Il a fallu environ 6 mois pour que ça puisse se mettre en place correctement

D'accord

j'ai d'abord rebougé mon bras puis la parole

D'accord, maintenant on va parler d'aujourd'hui. Les questions du passé on les met de côté. Aujourd'hui, dans quelle mesure êtes-vous satisfaite de la façon dont vous réalisez vos activités, maintenant que vous pouvez communiquer ?

Maintenant ça va, Je peux faire des choses, du shopping, les courses, mes soins programmés le matin

Je fais aussi au sport depuis quelque temps à la maison, à la salle et de la piscine

Est-ce que l'on pourrait reprendre la mesure d'un à 10 avec un je suis pas du tout satisfaite de ce que je réalise par moi-même maintenant que je peux communiquer, Et 10 je suis très satisfaite de ce que je réalise par moi-même maintenant que je peux communiquer.

8 ou 9

D'accord, donc il y a quand même une progression.

Ce ne sera jamais comme avant mais ça va mieux

(aidant) tu fais en fonction de ce que tu peux faire et tu t'en rends contente. Maintenant, il faut savoir que Madame va avoir des spectacles, avec les ASV qui sont d'accord, elle va avoir des concerts...au ciné, resto, elle part en vacances, elle prend le train, elle vit une vie à peu près normale même si c'est la parole qui te bloque le plus

D'accord, Est-ce le fait de pouvoir désormais communiquer qui engendre selon vous cette satisfaction à 8/9 ?

Oui parce que j'en joue quand j'ai pas envie qu'on me comprenne mon AVS comprend

(aidant) quand elle veut dire quelque chose qui ne soit pas compris par des personnes lambda, Ça lui permet d'être comprise que par l'AVS.

D'accord, est ce que vous pouvez détailler en quoi la communication vous permet de réaliser ou de participer à vos activités quotidiennes ?

Les gens me comprennent mieux, et avec la plaquette ça aide

J'essaie de moins l'utiliser

La communication vous permet de mieux vous faire comprendre ?

(aidant) il faut savoir qu'au fur et à mesure on s'habitue à sa communication, à comprendre et repérer certains mots, on a tendance à oublier la tablette, à part pour certains mots mais c'est vrai que quand je viens elle s'exprime sans forcément utiliser la tablette et on va beaucoup plus vite dans la réalisation de ce qu'elle veut.

J'ai des auxiliaires avec qui je ne l'utilise pas

(aidant) les plus anciennes ou celles qui sont le plus attentives n'ont pas besoin de la plaquette.

Qu'est-ce que la communication a changé dans votre relation avec votre aidant professionnel pendant la réalisation de vos activités ?

C'est plus facile pour les soins, pour la douche

(aidant) il faut savoir qu'elle a des cheveux très très longs, et pouvoir discuter ou que l'auxiliaire comprenne ça aide pour le démêlage, le séchage, etc... Elle peut plus facilement guider la personne. Quand elle a chuter c'est pareil ça nous permet de pouvoir discuter avec elle de la façon dont on va la relever, si elle a mal, si elle est bien installée et ça lui permet aussi de faire attention

à nous, a bien nous positionner pour pas nous faire mal au dos, elle demande toujours si on est bien positionné si ça va et c'est ça qui est bien elle peut désormais discuter et dire si ça va si ça lui fait mal etc.. alors qu'avant c'était plus dans la gestuelle que dans la parole.

D'accord, et Qu'est-ce que la communication a changé dans votre relation avec votre entourage pendant la réalisation de vos activités ?

Comme ça va plus vite c'est mieux pour s'intégrer dans une conversation

Et pendant la réalisation de certaines activités, qu'est-ce que la communication a apporté ou changé ?

C'est pareil, ça va mieux aussi

(aidant) je pense notamment à quand tu fais ton shopping ? Maintenant, tu peux plus facilement dire où tu veux aller. Les magasins que tu connais, que tu as l'habitude

Est-ce que vous diriez que la communication a changé la façon dont ils vous aident au quotidien ?

Oui quand même , c'est plus efficace

(aidant) le fait de la comprendre fait que l'on tâtonne moins, on a moins besoin de la faire répéter 10 fois la même phrase avant d'utiliser la plaquette car on comprend pas , ça permet de t'ouvrir sur l'extérieur

Comment l'accès à la communication, le fait de pouvoir désormais communiquer, vous a permis de partager de nouveau des activités avec votre entourage ?

Je ne comprends pas le sens de la question.

D'accord, je reprends, la communication, Vous m'avez dit qu'elle vous permettait par exemple de vous questionner sur la douleur, la vôtre ou celle des autres. Et vous m'avez aussi dit que vous faisiez beaucoup d'activités (shopping, sport, train, etc...). Comment le fait de pouvoir communiquer vous permet de réaliser ces activités ?

(aidant) la discussion après les spectacles qu'elle va voir par exemple, la personne qui l'accompagne n'est pas forcément à côté d'elle

(aidante) Pour le sport, l'accompagnante conduit mais elle se débrouille

D'accord, c'était aussi pour avoir d'autres exemples sur d'autres activités que vous faisiez. De manière globale, la communication vous permet-elle, d'être plus satisfaite des activités que vous réalisez par vous-même ?

Oui parce que j'en ai la capacité physique

Pourriez-vous me préciser ce que la communication vous a apporté dans votre quotidien ?

C'est beaucoup plus facile de réagir sur ce que l'on voit que de toujours avoir recours à la tablette parce que le temps de dire ce que j'ai à dire souvent la personne est déjà passé à autre chose

Hormis la communication, voyez-vous autre chose qui pourrait expliquer votre réponse concernant la satisfaction (à 8/9) ?

Je pense que je sais bien relativiser c'est peut-être aussi parce que je suis aide-soignante

Selon vous, il y aurait donc une part de caractère ? De formation ? De métiers qui pourraient jouer sur cette satisfaction ?

Je pense

[fin de l'entretien]

Légende : **Moi** / Mme L

Entretien 4 (E4) – Mme L – Via visioconférence

[début de l'entretien]

D'après mes lectures, la majorité voire l'ensemble des personnes dites LIS ont vécu une période sans pouvoir communiquer. Pouvez-vous me dire comment vous avez vécu cette période-là ? le fait d'être dans l'impossibilité de communiquer ?

Mal

Oui

Bah c'était particulier de voir ce qu'il se passe à l'extérieur et d'être emmurée en soi-même. À l'époque, il y avait mon compagnon auprès de moi. Dans mes souvenirs, c'était horrible, mais pour ma part, c'était assez bref.

Assez bref, d'accord, tant mieux.

Je revois le professeur me dire, on va vous poser une ardoise pour arriver à communiquer. Je me rappelle, j'avais l'impression que c'était Noël en moi.

D'accord

Il avait compris que j'avais envie de communiquer et il a trouvé la solution.

Il a compris que vous pouviez et que vous avez envie de communiquer et vous a donné les moyens de pouvoir le faire après.

Oui

D'accord

Je pense que c'est mon compagnon qui l'a vu.

En effet, d'après mes lectures, c'est souvent la famille qui remarque qui remarque que la personne est présente. Elle comprend et a des sentiments. Vous m'avez dit mal, est-ce que vous pouvez un petit peu plus développer sur les sentiments que vous avez ressentis et éprouvés à cette période ?

La frustration, l'incompréhension euh l'enfermement total.

Toujours dans sa période là quand vous ne pouviez pas communiquer, j'imagine que pour beaucoup d'activités, vous étiez accompagnée par des aidants professionnels ou familiaux. Dans quelle mesure étiez-vous satisfaite de la façon dont vous réalisiez vos activités ?

Quand vous dites activité ?

Alors en fait en ergothérapie on entend par activité tout ce qu'on fait dans la vie quotidienne, ça peut aller bah simplement de manger, de respirer, de de boire, de reparler avec quelqu'un, de faire sa toilette, de regarder la télé. C'est pas forcément une activité comme on entend dans le langage courant.

D'accord, j'ai compris, mais c'était quoi la question ?

Dans quelle mesure étiez-vous satisfaite de ce que vous faisiez par vous-même quand vous ne pouviez pas communiquer ?

Par moi-même. Mais je ne faisais rien. Donc j'avais aucune satisfaction en fait.

Par exemple, si l'on utilise une échelle allant de un à 10 : Avec un pas du tout satisfaite et 10 très très satisfaite, qu'est-ce que vous pourriez répondre ?

Ah bah j'étais à un.

Et toujours dans cette période là, comment étaient vos interactions avec votre aidant ? Pendant, par exemple les activités de douche habillage,....

Aucune, aucune, communication.

D'accord

Je vais vous dire quelque chose que d'autres personnes ont déjà dû vous dire.

Oui ?

Les soignants ont énormément de mal à entrer en interaction avec quelqu'un qui ne parle pas. Les aides-soignants vont communiquer entre eux, ils se racontent leur week-end.

Ils étaient au courant que vous étiez présente que vous pouviez communiquer avec eux Vous pensez ?

Franchement, je me demande. Après, il y a aussi le fait de le vouloir. Il y a énormément de soignants, même quand le code de communication a été mis en place qui ne voulaient pas rentrer en communication avec moi. Ah c'est compliqué, c'est chiant... Mais quand quelqu'un veut il peut quand même. Je pense que l'on peut tjrs rentrer en interaction. Il y a le minimum du minimum.

Oui, je pense que l'on peut interagir avec quelqu'un sans forcément parler.

Entre l'entourage et le monde professionnel, c'est encore autre chose. Je n'ai pas le souvenir qu'un soignant soit rentré dans mon regard, entre guillemets. Ai cherché tout simplement mon regard.

Et les interactions que vous aviez à cette période-là, comment elles étaient avec votre famille ?

Dans mes souvenirs, à l'époque où je n'avais pas de code, je n'avais pas de communication en fait.

D'accord

C'était juste un échange de regard. Mais c'était une période assez rapide car juste après, il y a eu l'ardoise.

Tout à fait, Est-ce que selon vous à cette période-là, quand vous ne pouviez pas communiquer, est-ce que vous pouviez participer à vos activités de la vie quotidienne ? comment ?

Non

D'accord

Mais même à l'époque du code euh je ne me vois pas trop participative.

D'accord

Mais après, je crois aussi que c'est normal avec ce qu'on est en train de vivre, vivre, a peut-être pas envie de participer à des choses qui sont plus ou moins insupportables, ou qui sont difficiles

D'accord, maintenant, on va parler d'aujourd'hui, aujourd'hui, dans quelle mesure êtes-vous satisfaite de la façon dont vous réalisez vos activités maintenant que vous pouvez communiquer ?

Bon déjà, j'insiste quand même sur le fait pour vous dire que quand on parle on a un écrit beaucoup plus facile. À l'extérieur, à l'entourage. Plutôt que quand on ne parle pas, quand j'avais l'ardoise. Aujourd'hui, je parle et ça m'a permis de faire beaucoup plus d'activités. J'ai mon entourage qui

me dit, Waouh, tu fais ça, mais personnellement, c'est quand même difficile d'être satisfaite de moi.

Et par exemple, si l'on reprend les chiffres avec un pas du tout satisfaite et 10 très satisfaite, qu'est-ce que vous pourriez dire sur la façon dont vous réalisez vos activités aujourd'hui ?

Oh je mets à 7 quand même.

Est-ce que, selon vous, le fait de pouvoir désormais communiquer joue sur cette satisfaction ?

Ah bah oui, clairement. Rien que pour rentrer en contact avec l'extérieur, Oui, ma voix est un peu bizarre, déjà les gens ils ont une tendance un peu comme s'ils avaient peur. C'est une constatation, directement, ils vont parler à l'auxiliaire alors que moi je suis là et je parle. Et quand on ne peut pas parler oralement, c'est encore plus difficile.

D'accord

Pardon ahah, c'était quoi déjà votre question ?

Ah Ah Je voulais simplement savoir si, selon vous, c'était le fait de pouvoir désormais communiquer qui engendrait une satisfaction à 7 sur 10.

Ah mais oui, oui, bien sûr.

D'accord, Est-ce que vous pouvez détailler en quoi la communication vous permet de réaliser ou de participer à vos activités de la vie quotidiennes ?

Oui, et bah déjà, je vais à l'atelier théâtre de l'apf. Et ben si je parlais pas, je ne le ferais pas. Même s'il y a plusieurs personnes handicapées, même qui ne parlent pas. Si je ne parlais pas, j'aurais beaucoup plus de mal à y aller. Le fait de parler, ça permet beaucoup plus de choses.

D'accord, donc ça vous a donné accès à certaines activités ?

Oui énormément

D'accord, Qu'est-ce que la communication a changé dans votre relation avec votre aidant ? Que ce soit un soignant ou votre entourage. Qu'est-ce que la communication a changé dans votre relation avec eux ?

Déjà, je crois que c'est le sentiment de vouloir aller à l'essentiel. Je suis assez carré avec mes auxiliaires de vie à domicile, je n'aime pas me perdre dans les détails.

D'accord, donc vous m'avez dit comment elle était cette communication que vous aimez aller à l'essentiel et que vous ne vous perdez pas dans les détails. Est-ce que la communication a changé quelque chose dans votre relation avec les autres ?

Entre le fait de n'avoir pas de communication est de maintenant pouvoir parler ?

Humhum

Ah bah oui, ça a changé. Je crois que c'est surtout pour les autres que ça a changé.

Surtout pour les autres par exemple ?

Et bien moins de gênes, moins de stress. Moins d'appréhension. Plus de facilité. Ouais, je dirais que la non-communication, elle fait peur. C'est méconnu. Les gens, ils se sentent complètement...ils disent n'importe quoi... ils deviennent hyper maladroits. Et quand on peut instaurer un dialogue, j'ai l'impression que l'on libère les gens du poids de l'angoisse.

Humhum je comprends ce que vous voulez dire. J'ai compris l'histoire de libération et qu'ils étaient moins gênés et tout ça. Est-ce que ça a aussi changé la façon dont ils vous aident au quotidien, dans leurs actes ?

Euh ouais, le savoir faire c'est bien, le savoir être c'est mieux. Tout ça c'est mon avis, et je crois même pour les gens qui ne parlent pas oralement ça m'arrive d'en voir car je suis chez ALIS, souvent interviennent des soignants qui prennent le temps d'échanger, de partager, de venir, de discuter.

D'accord et comment l'accès à la communication vous a permis de partager de nouveau des activités avec votre entourage ?

Oui, je sors beaucoup avec mes amis. On va manger au restaurant et ça avant, je ne le faisais pas. C'était un peu plus fastidieux, on va dire. Ça m'arrive aussi d'aller voir des expos que l'on peut faire quand on ne parle pas. Mais c'est vrai, pour pas vous raconter ma vie, ma mère a 85 ans c'est une personne âgée et c'est vraiment une femme géniale mais je pense pense était tétanisée quand je ne parlais pas. Je ne la juge pas. Euh on peut être mal à l'aise et maintenant je l'a voie souvent pour des expos ou des cinémas et je la sens beaucoup plus libre.

Elle est libre dans son approche avec vous, c'est ça ?

Oui, car maintenant je peux m'exprimer. Et les codes de communication pour les personnes un petit peu âgées ça peut être un peu compliqué.

Oui, je suis d'accord avec vous et d'autant plus quand il s'agit de code utilisant la technologie.

Vous savez, il faut que je vous dise quelque chose, je n'ai pas fait un AVC. Je ne sais pas si vous connaissez la listeria ? C'est une bactérie alimentaire.

Humhum

Je l'ai certainement eu dans du fromage. Elle est montée Jusqu'au cerveau et en une nuit m'a mit en état de locked-in syndrome. Mais je n'ai pas eu d'AVC.

Ah d'accord, c'est vrai que dans la majorité des articles que j'ai lus un locked-in syndrome est causé par un AVC. Mais ce n'est pas toujours le cas.

Aujourd'hui, moi je suis locked-in syndrome incomplet et je me demande si c'est du fait que je n'ai pas fait d'AVC.

En effet, j'imagine que la cause peut avoir un lien, mais j'imagine qu'il y a aussi d'autres facteurs. C'est vrai que les personnes qui évoluent rapidement, souvent, ce sont des personnes qui seront définies comme Locked-in syndrome incomplet.

Oui.

La communication vous permet-elle d'être plus satisfaite des activités que vous réalisez par vous-même ?

Bah oui vous avez l'exemple. Je peux discuter avec vous, il y a une ou deux années je n'aurais pas pu ne pas être accompagnée d'une auxiliaire. Ce qu'on fait est typiquement l'exemple.

Notre entretien ?

Oui, maintenant j'essaie aussi de téléphoner. Petit à petit il y a des choses que j'essaie de faire.

Est-ce que c'est des choses que vous pouvez car vous pouvez désormais communiquer ?

Ben c'est parce que je prends un peu plus confiance et le bel exemple c'est que je vois aussi que vous me comprenez. Donc ça me renforce aussi dans le fait que j'ai bien fait de vous répondre.

Ah Ah Ah, c'est vrai que des fois je vous demande de répéter, mais j'imagine que ça vient aussi du fait que je suis dans une région et je vous parle à travers mon ordinateur et vous dans une autre et vous me répondez aussi à travers votre ordinateur. J'imagine qu'en vrai, cela sera encore mieux.

J'hallucine comment vous me comprenez. Vous comprenez trop bien c'est incroyable.

Ahah mais non c'est vous qui parlez bien

J'avais peur je me disais woah si elle me comprend pas...

Oui oui

On a toujours une appréhension

Oui j'imagine que c'est normal mais tout va bien ! Est-ce que vous pourriez me préciser ce que la communication vous a apporté dans votre quotidien ?

Ben euh ça m'a apporté une nouvelle confiance, entre guillemets car j'ai quand même des difficultés à aller vers les autres. Des échanges, des relations qu'on a pu avoir ou que l'on a dorénavant, la communication c'est essentiel par rapport aux autres pour essayer de s'ouvrir sur l'extérieur

D'accord et hormis la communication, voyez vous autre chose qui pourrait expliquer votre réponse ? Tout à l'heure, vous m'avez dit que vous étiez satisfaite à 7 sur 10, et que la communication avait un lien avec cette satisfaction, est ce qu'il y aurait autre chose qui pourrait expliquer ça ?

Euh je pense le caractère, avoir l'esprit positif. Je n'ai pas toujours l'esprit positif, mais du moins j'essaie de l'être. Parce que ouais bon il s'est passé ça ok, mais maintenant il faut avancer avec. Et juste avoir envie de se lever le matin. C'est tout bête, mais si le mental.

Oui, la motivation qu'on a à l'intérieur de nous, d'accord.

[fin de l'entretien]

Annexe XVI : Plaquette de communication du participant E3

Bonjour,

Je m'appelle [REDACTED]

Je m'exprime difficilement mais je comprends parfaitement ce que vous dites.

Ce tableau me permet de communiquer avec vous.

Je montre des lettres, des syllabes ou mots avec mon doigt: il vous suffit de lire le contenu de la case au-dessus de mon doigt pour former des mots et me comprendre.

m	m'	ma	p	pa	par	s	s'	sa	seul	v	vs	ve
mais	mal	man	parce que	parle	pas	sais	se	sé	ven	ver	veu	
mar	me	même	pe	pense	petit	s'est	si	so	vi	vien	vo	
mer	merci	mes	peu	peut-être	peux-tu	soi	son /sont	sou/sous	st	voudrai	vous	
mettre	mi	mieux	pi	pl	plus	steak	su	sur	sur	s'il vous plaît	vu	
mo	moi	mois	po	pour	pr	t	t'	ta	x	y	w	
mon	monde	mu	prend	pro	puis	te	té	telephone	pendant		z	
maintenant	n	qu (')	qua	quand	temps	ter	ti	Lundi	Mardi	mercredi		
n'	n'a pas	n'ai pas	que	que je	qu'elle	tion	ton	Jeudi	Vendredi	Samedi		
na	ne	né	quelque	qu'est-ce	qui	toujours	tout/tous	travail	Dimanche	janvier	février	
ne sont pas	n'est-ce pas	ni	qu'il	quoi		tre	très	trop	mars	avril	mai	
nous	no	non	r	ra/re	RDV	toi	tr	tu	juin	juillet	août	
normallement	o	oi	on/ont	ren	res	ri	u	ui	un/une	septembre	octobre	
or	ordinateur	ou	oui	rien	ro	ru	ur/une	us	ux	novembre	décembre	

a	à	à la	c	ç	ca	e	é	elle/elles	i	ici	il/ils						
ai	al	aller	ce	celui/celle	ce que	elle est	en	encore	il est	il faut	im						
alors	am	an	ce qui	ces	c'est	ent	er	es	in	ir	is						
ans	ant	app	ch	cha	che	est	est-ce	et	it	il y a							
après	ar	arr	chez	chi	cho	était	été	eu	j	j'	j'ai						
as	assez	at	ci	com	comme	eux	ex	ez	jamais	j'avais	je						
au	aussi	autre	co	con	cou	f	fa	faire	je n'	je n'ai pas	je ne						
av	avant	avais	cr	ct	cu	faudrait	faut	ff	je ne sais pas	je ne suis pas	je suis						
avec	avoir	aujourd'hui	d	d'	chose	fo	fois	fr	je vais	je voudrais	jour						
b	ba	be	dans	de	de la	g	ga	gar	juste	jusqu'	k						
beaucoup	bi	bien	demain	des	dire	ge	gr	grand	l	l'	la						
bl	bo	boi	dis	do	dr	h	ha	he	le	les	leur						
bon	bou	br	bu	du	d'accord	heure	hier	hu	li	ll	lo						
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	"+" "n"	/	.	@	!	?	lui	long

Annexe XVII : Tableau d'analyse des éléments significatifs pour le concept RO

RENDEMENT OCCUPATIONNEL (RO)					
Éléments significatifs	Précisions	Justifications		Références	Analyses
Impact de la CAA	Appréciation de l'évolution du rendement occupationnel des participants avant qu'ils puissent communiquer et maintenant qu'ils en ont la possibilité. (Question 2 et Question 3) Réponses récoltées à la suite de l'échelle de mesure de 1 à 10 proposée 1 : pas du tout satisfait(e) des activités que je réalise par moi même 10 : très satisfait(e) des activités que je réalise par moi même	<u>Avant CAA</u>	<u>Après CAA</u>	Numéro des entretiens	<ul style="list-style-type: none"> - RO qui a augmenté entre les deux périodes - Différence perçue en fonction du type d'activité
		« 3 »	« 7 »	E1	
		« 3/4 » pour les soins personnels « 0 » pour les loisirs	« 10 »	E2	
		« 6 ou 7 »	« 8 ou 9 »	E3	
		« aucune satisfaction » « 1 »	« 7 »	E4	
	Avis des participants : la satisfaction est-elle en lien avec le fait de pouvoir communiquer ? (Question 5 et Question 3)	« oui c'est mieux » - « sûrement » « grâce à la tablette » « bien-sûr, tout vient de la communication la tablette me sauve la vie » - « oui » - « ah bah oui clairement » « oui oui bien-sûr »		E1 - E2 - E3 E4	<ul style="list-style-type: none"> - Evolution liée à l'accès à la communication
Autres éléments impactant le rendement occupationnel	Capacités motrices	« je tiens debout » ; « je peux mieux me déplacer » (E1) « oui car j'en ai la capacité physique » (de communiquer) (E3) « aucune satisfaction car je ne faisais rien »(E4)			<ul style="list-style-type: none"> - Éléments autres que la CAA qui impactent le RO - Pour tous : l'accès à l'activité grâce à la com - Notion d'autonomie - Capacité motrice : évolution et progrès en regard de leur impotence fonctionnelle - Caractéristiques perso et pro : influence la satisfaction perçue
	Caractéristiques personnelles et professionnelles	« je sais bien relativiser » « parce que je suis aide-soignante » (E3) « c'est quand même très difficile d'être satisfaite de moi » « le caractère, avoir l'esprit positif [...] le mental » (E4)			
	Autonomie	« il y a quelques années je n'aurais pas pu ne pas être accompagné d'une auxiliaire » (E4)			
	Activité réalisée / Participation / Accès aux activités	« on sort » (E1) « je peux faire plein de recherche » (E2) « je peux faire des choses (exemples..) » (E3)			
	Habitudes de vie antérieure	« avant je parlais beaucoup donc ça m'a manqué" (E1)			
					<ul style="list-style-type: none"> - Importance et la place de la communication pour la personne

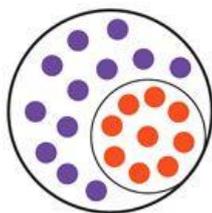
Annexe XVIII : Tableau d'analyse des éléments significatifs pour le concept de CO-O

CO-OCCUPATION					
Eléments significatifs	Précisions	Justifications		Références	Analyses
Qualités des interactions pendant les Co-occupations	En rapport avec les données récoltées Présence d'interactions ? Qualité des interactions ? Changement avant et après CAA ?	<u>Avant la CAA</u>	<u>Après la CAA</u>		<ul style="list-style-type: none"> - Nature de l'aidant - Impact sur la qualité - Impact sur la quantité - Non verbal ? Unilatéral ?
		<p><u>Professionnels</u> : « non » « je pleurais » « ils avaient du mal à comprendre » « elle était vraiment enfermée »</p> <p><u>Entourage</u> : « rien qu'avec les yeux on comprenait » « rapidement »</p>	<p>Ça a changé « avec les professionnels oui »</p>	E1	
		<p><u>Professionnels</u> « tourne/retourne » « histoire sans parole » « vite fait » « impersonnelles, écrasantes, humiliantes, rien de bon »</p>	<p>« <u>plus</u> agréable » « c'est moi qui décide » « actrice et réalisatrice » « mes paroles ont plus de poids » « plus respectueux de mes choix »</p>	E2	
		<p>« <u>ça</u> dépendait aussi si la personne comprends bien ou pas » « <u>plus</u> dans la gestuelle que dans la parole »</p>	<p>« <u>c'est</u> plus facile pour les soins, pour la douche » « <u>peut plus facilement guider</u> » « elle demande si on est bien positionné » « dire si ça va si ça lui fait mal » « plus vite » « plus efficace »</p>	E3	
		<p><u>Professionnels</u> « aucune » « communique entre eux » « pas le souvenir qu'un soignant ai cherché mon regard »</p> <p><u>Entourage</u> : « juste un échange de regard »</p>	<p>« <u>on</u> libère les gens du poids de l'angoisse » « moins de gênes »</p>	E4	
Caractéristiques de la co-occupation	Partage de l'intentionnalité Partage de l'émotivité Partage de la physicalité	« <u>aller</u> à l'essentiel » « pas me perdre dans les détails » (E4)			<ul style="list-style-type: none"> - Trois caractéristiques - Faible fréquence - Physicalité : questionne mes attentes
		« <u>moins</u> de gêne » « moins de stress » « moins d'appréhension » (E4) « dire si ça va, si ça lui fait mal » (E3)			
		« <u>peut plus facilement guider</u> la personne » « discuter de la façon on va pas la relever » (E3)			
Le partenaire de co-occupation	Aidants professionnels Aidants familiaux	<p>« <u>pas</u> du tout bienveillant » ; « j'étais juste un numéro de chambre » « ils abandonnaient rapidement » « ils avaient du mal à comprendre » (E1)</p> <p>« n'a pas le temps ou ne le prends pas » « il faut aller vite » « les plus anciennes ou celles qui sont le plus attentives n'ont pas de besoins [du code de communication] » (E3)</p> <p>« ont énormément de mal en entrant en interaction avec quelqu'un qui parle pas » (E4)</p>			<ul style="list-style-type: none"> - Non verbal chez aidants familiaux - Impact de la connaissance antérieure de la personne - Connaissance de la pathologie - Habituation - Manque d'attitude professionnelle et de savoir-être
		<p>« <u>tout</u> passait par le regard » « me fiait beaucoup à mon mari » « on comprenait ce qu'elle voulait rapidement » « plus facile de communiquer à travers moi » « je comprenais ce qu'elle voulait » (E1)</p> <p>« aucun problème avec mes enfants » (E2)</p>			

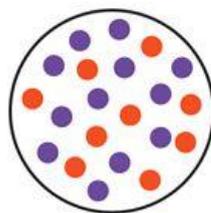
Annexe XIX : Tableau d'analyse des éléments significatifs pour le concept de Communication

COMMUNICATION					
Eléments significatifs	Précisions	Justifications		Références	Analyses
Impact sur la participation	Données récoltées en rapport avec les questions 2 et 3 concernant la participation	<u>Avant CAA</u>	<u>Après CAA</u>		<ul style="list-style-type: none"> - Evolution de la participation - Communication -> impact positif - Participation = réalisation physique ?
		« <u>non</u> »	« <u>oui</u> je participe » « je ne suis plus mise de côté » « oui mais c'est pas physique »	E1	
		« <u>non</u> je ne bouge rien »	« <u>je</u> peux mener mon quotidien » « je suis entièrement faiseuse de ma vie » « actrice et réalisatrice »	E2	
		« <u>non</u> »	« <u>je</u> peux faire des choses »	E3	
	« <u>non</u> » « je ne me vois pas trop participative »	« <u>ça</u> m'a permis de faire beaucoup plus d'activités »		E4	
Impact sur la personne locked-in syndrome	Valorisation	<p>« <u>je</u> me sens moins handicapée » « je me sens plus normale » « elle est beaucoup plus confiante en elle maintenant qu'elle peut communiquer »(E1)</p> <p>« je peux mener mon quotidien comme une personne qui parle » « mes paroles ont plus de poids » « ils sont plus respectueux de mes choix » (E2)</p> <p>« je prends un peu plus confiance » (E4)</p>			<ul style="list-style-type: none"> - Sentiment de valorisation ++ - Comparaison à la population générale - Autonomie retrouvée ! - Prise de décision - Exister en tant qu'individu
	Autonomie	<p>« <u>c'est</u> une forme d'autonomie de pouvoir communiquer » (E1) « c'est moi qui décide » « la liberté » (E2)</p>			
Impact sur l'accès aux	Accès et partage des activités	<p>« le fait de parler lui a permis de participer à cette activité » « je peux parler au téléphone » (E1)</p> <p>« je peux faire plein de choses grâce à ma tablette » « la tablette me sauve la vie » « j'ai pu rejouer au</p>			<ul style="list-style-type: none"> - Accès aux activités (transition occupationnelle)
occupations et co-occupations		<p>scrabble » « quel loisir ? le mot avait disparu de ma vie » (E2)</p> <p>« je peux faire des choses » (E3)</p> <p>« aujourd'hui je parle et ça m'a permis de faire beaucoup plus d'activités » « si je ne parlais pas je ne le ferais pas » « j'aurais beaucoup plus de mal à y aller » « le fait de parler ça permet beaucoup de chose » « et ça avant je ne le faisais pas » (E4)</p>			<ul style="list-style-type: none"> - Briser / rompre l'isolement social
Impact sur l'environnement social	L'interlocuteur	<p>« <u>moins</u> de gênes moins de stress, moins d'appréhension » « quand on peut instaurer un dialogue, j'ai l'impression que l'on libère les gens du poids de l'angoisse » « elle était tétanisée quand je ne parlais pas » « je la sens beaucoup plus libre »(E4)</p> <p>« <u>les</u> gens me comprennent mieux » (E3)</p>			<ul style="list-style-type: none"> - Intégration dans la société / Inclusion - Humour, politesse - Démarrer et clore un échange - Nouvelles Techno : possibilité sociales ++, nouvelles rencontres, réseaux sociaux - Impact sur le partenaire de co-occupation (compréhension, habitude) - Caractéristiques de la co-occupation
	Intégration dans la société – rompre l'isolement	<p>« <u>raconter</u> des blagues » « dire merci et s'il te plaît » « je peux faire plein de recherche » « envoyer des sms à plein de gens, j'ai internet » (E2)</p> <p>« maintenant on me comprend et je ne suis plus mise de côté » (E1)</p> <p>« mieux s'intégrer dans une conversation » (E3)</p> <p>« rentrer en contact avec l'extérieur » « des échanges et des relations » « essentielle par rapport aux autres pour essayer de s'ouvrir sur l'extérieur » (E4)</p>			

Annexe XX : Schéma inclusion / intégration



INTÉGRATION



INCLUSION

Annexe XXI : Attestation de Non-Plagiat

☎ 04 67 10 79 99
🌐 www.ife-montpellier.fr
✉ secretariat@ergotherapieimontpellier.com
📍 Parc Euromédecine 1672 rue Saint Priest 34090 Montpellier



PROCEDURE DE DEPOT DES MEMOIRES D'INITIATION A LA RECHERCHE EN VUE DE L'OBTENTION DU DIPLOME D'ETAT D'ERGOTHERAPEUTE UE 6.5 S6

BIBLIOTHEQUE DE L'INSTITUT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE DE MONTPELLIER

ATTESTATION DE NON-PLAGIAT

Je, soussignée Manon GARNIER,

- Déclare que ce mémoire est un document original fruit d'un travail personnel,
- Déclare que personne d'autre que moi n'a le droit de faire valoir ce travail, en totalité ou partie, comme le sien,
- Est informé(e) que la loi sanctionne la pratique qui consiste à prétendre être l'auteur d'un travail écrit par une autre personne,
- Atteste que les sources ayant servi à élaborer mon travail de réflexion et de rédaction sont référencées de manière exhaustives et claires dans la bibliographie à la fin du mémoire,
- Déclare avoir obtenu les autorisations nécessaires pour la reproduction d'images, d'extraits, figures ou tableaux empruntés à d'autres œuvres

Fait à Montpellier, le 14/05/2023

Signature

Mars 2023



Institut certifié WFOT

Résumé : Le Locked-in Syndrome est un état neurologique très rare qui touche environ 500 personnes en France. Une personne dite « Locked-in » est littéralement enfermée dans son corps car elle entend tout, comprend tout et est totalement paralysée. Cette étude s'intéresse à l'impact de l'accès à la communication sur le rendement occupationnel de ces personnes et sur leurs co-occupations. Pour cela, quatre personnes Locked-in syndrome ont été interrogées par le biais d'entretiens semi directifs. L'étude a montré que l'accès à la communication favorise le rendement occupationnel par son impact sur la personne et sa participation aux co-occupations. Mais aussi car elle permet l'accès à des activités et impacte la présence et la qualité des interactions réalisées avec le partenaire de co-occupations. L'étude a notamment démontré que l'accès à la communication n'est pas le seul acteur favorisant le rendement occupationnel et que les aidants familiaux ont une place importante. Il serait intéressant de poursuivre la recherche en se demandant comment l'ergothérapeute pourrait favoriser l'inclusion des aidants familiaux dans la prise en charge et le parcours de soins des personnes LIS.

Mots clés : ergothérapie, rendement occupationnel, co-occupation, Locked-in syndrome, communication alternative améliorée

Abstract : Locked-in Syndrome is a very rare neurological condition that affects about 500 people in France. A person called "Locked-in" is literally locked in his body because he hears everything, understands everything and is totally paralyzed. This study is focusing on the impact of having the ability to communicate on the occupational performance of these people and on their co-occupations. For this purpose, four Locked-in syndrome individuals were interviewed by conducting semi-structured interviews. The study showed that access to communication favors occupational performance by its impact on the person and its participation in co-occupations. But also because it allows access to activities and impacts the presence and the quality of the interactions carried out with the co-occupation partner. The study showed that access to communication is not the only factor that promotes occupational performance and that family caregivers have an important role to play. It would be interesting to continue the research by asking how the occupational therapist could promote the inclusion of caregivers in the management and care pathway of LIS individuals.

Key words : occupational therapy, occupational performance, co-occupation, locked-in syndrome, Augmentative and Alternative Communication