



**Mémoire d'initiation à la recherche
présenté en vue d'obtenir le diplôme d'État
d'ergothérapie**

**L'ACCOMPAGNEMENT EN
ERGOTHERAPIE ET LES BESOINS DE
COMMUNICATION DES
PERSONNES LOCKED-IN
SYNDROME**

Lamote Manon
2021

Sous la direction de Malapert – Buot Karine

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

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

L'étudiant(e) réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 65 pages, hors annexes.

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

Le mémoire peut être :

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

L'étudiant(e) est aidé(e) dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

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

Je, soussigné (e), LAMOTE Manon étudiant(e) en 3^{ème} année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

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

A Maisons-Alfort, le 25/05/2021

Signature :

A handwritten signature in black ink, consisting of several overlapping loops and a long horizontal stroke extending to the right.

Note aux lecteurs

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

Remerciements

Je remercie sincèrement Karine MALAPERT - BUOT, ma directrice de mémoire, pour son accompagnement, ses conseils et sa bienveillance tout au long de la réalisation de ce mémoire.

Je remercie toute l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil pour son accompagnement durant mes années de formation. Je remercie également mes camarades de promotion.

Je tiens également à remercier les ergothérapeutes et les personnes atteintes d'un Locked-In Syndrome qui ont accepté de m'aider dans la réalisation de ce travail d'initiation à la recherche.

Enfin, un grand merci à ma famille, à mes amis qui m'ont soutenue, conseillée et encouragée dans la réalisation de ce mémoire et au cours de ma formation.

« Communiquer, c'est exister dans un monde social en se positionnant en tant que sujet. »
(Nicole Denni-Krichel)

Table des matières

Introduction	1
Partie 1 : conceptuelle	2
I. Qu'est-ce que le Locked-In Syndrome (LIS) ?.....	2
1. Classification et étiologie	2
2. Troubles associés	3
3. Diagnostic et prise en charge.....	3
4. Accroissement du nombre de personnes LIS.....	4
5. Qualité de vie et devenir.....	4
6. L'ergothérapeute	5
II. La communication dans notre environnement.....	7
1. La place de la communication	7
2. Moyens de communication et définitions	7
III. La Communication Alternative et Améliorée (CAA) et la personne LIS	9
1. Généralités.....	9
2. La CAA sans aide technique chez les personnes LIS.....	10
3. La CAA avec aides techniques chez les personnes LIS	11
A. La CAA avec aides techniques non technologiques chez les personnes LIS.....	11
B. La CAA avec aides techniques technologiques chez les personnes LIS.....	14
IV. L'accompagnement en ergothérapie.....	15
1. Le Modèle de l'Occupation Humaine	15
2. Choix et mise en place de la CAA.....	16
3. Prise en charge pluridisciplinaire	19
4. Limites de la CAA	20
Partie 2 : expérimentale	22
I. L'enquête	22
1. Les objectifs	22
2. Les populations	22
3. Les outils	23
4. Mise en place des outils.....	24
II. Présentation et analyse des résultats : les entretiens avec les ergothérapeutes	25
1. L'intérêt de l'accompagnement en ergothérapie	26
2. Les aides techniques mises en place par les ergothérapeutes	28
A. La CAA avec aides techniques non technologiques	28
B. La CAA avec aides techniques technologiques	29
3. L'accompagnement en ergothérapie des personnes LIS	30

A.	Le choix des aides à la communication	30
B.	La mise en place des aides à la communication.....	31
4.	La CAA et les besoins de communiquer des personnes LIS	34
5.	Les limites de la Communication Alternative et Améliorée.....	36
6.	Des moyens de CAA supplémentaires	37
III.	Présentation et analyse des résultats : le questionnaire destiné aux personnes LIS	38
1.	Les aides techniques utilisées par les personnes LIS	38
A.	Les aides techniques non technologiques utilisées par les personnes LIS.....	38
B.	Les aides techniques technologiques utilisées par les personnes LIS.....	39
C.	Associations d'aides techniques	39
2.	La mise en place des aides à la communication	40
3.	La CAA en réponse aux besoins de communiquer.....	41
IV.	Analyse croisée des résultats obtenus aux entretiens et au questionnaire	42
V.	Discussion	44
1.	Les besoins de communiquer des personnes LIS.....	44
2.	Les différentes aides techniques utilisées par les personnes LIS.....	44
3.	La place de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des personnes LIS	45
4.	La CAA pour répondre aux besoins de communiquer des personnes LIS.....	47
VI.	Limites et intérêts de l'étude.....	49
VII.	Suggestion pour la suite du travail de recherches	50
	Conclusion	51
	Bibliographie.....	52
	Annexes	55

Introduction

Au cours de l'année 2019, j'ai lu le livre autobiographique intitulé *Une larme m'a sauvé* (Lieby, 2014). L'auteure nous raconte qu'elle s'est retrouvée enfermée dans son corps. Elle ne pouvait plus bouger ni parler, tout en étant parfaitement consciente. Elle était atteinte du syndrome de Bickerstaff. J'avais été très touchée, choquée et intriguée par cette lecture, et je m'étais posée un grand nombre de questions. J'ai alors pensé à Jean Dominique Bauby dont j'avais déjà entendu parler. J'ai choisi de lire son livre *Le Scaphandre et le Papillon* (1997) et j'ai découvert le Locked-In Syndrome (LIS). Suite à ces lectures, je me suis interrogée : jusqu'où l'ergothérapeute peut-il accompagner ces personnes pour leur mieux-être ? Ainsi, ce mémoire de fin d'étude a pour thématique l'accompagnement en ergothérapie et les besoins de communication des personnes Locked-In Syndrome.

Pour Plum et Posner (1966), les patients LIS sont « verrouillés » de l'intérieur (Bruno et al. 2008). D'après l'Association du Locked-In Syndrome (2020), le nombre actuel de personnes LIS est supérieur à cinq-cents français. En effet, le LIS est une maladie qui reste rare, les professionnels de santé présentent des difficultés concernant le diagnostic et la prise en charge (Bruno et al., 2008). Pellas (s.d.) nous fait part d'une augmentation des patients LIS dans l'unité de réveil neurovasculaire de la clinique Saint-Martin à Marseille de 1997 à 1998 par confrontation aux années 1995 à 1998.

Les personnes LIS peuvent présenter des limitations de participation importantes notamment au niveau de la communication. D'après l'arrêté du ministère du travail du 5 juillet 2010, l'ergothérapeute est amené à faire de la rééducation, de la réadaptation et de l'éducation thérapeutique « *visant à réduire et compenser les altérations et les limitations d'activités, développer, restaurer et maintenir l'indépendance, l'autonomie et l'implication sociale de la personne* » (Ministère de la santé et des sports, 2010). Ainsi, l'ergothérapeute doit combiner « *la rééducation, la réadaptation, le soutien psychologique ainsi que la réinsertion dans un milieu de vie adapté au patient et à son handicap* » (Gamblin, 2015, p.16).

Je me suis alors demandée de quelle manière l'ergothérapeute peut-il intervenir dans l'accompagnement des personnes LIS afin de répondre à leurs besoins de communiquer au sein de leur environnement ?

Dans un premier temps, je commencerai par vous parler du cadre conceptuel, en vous présentant le LIS, la communication dans notre environnement, la communication Alternative et Améliorée et la personne LIS puis l'accompagnement en ergothérapie. Dans un deuxième temps, je parlerai des outils méthodologiques choisis et des résultats obtenus. Ainsi, je comparerai mes résultats à ceux de la littérature et répondrai à la problématique.

Partie 1 : conceptuelle

I. Qu'est-ce que le Locked-In Syndrome (LIS) ?

1. Classification et étiologie

Les patients Locked-In Syndrome (LIS) sont « verrouillés de l'intérieur » d'après Plum et Posner (1996). Le syndrome de verrouillage, le syndrome d'enfermement et le pseudo coma, sont d'autres termes utilisés pour parler du LIS. En 1995, l'American Congress of Rehabilitation Medicine annonce que le LIS est une association de différents éléments : une ouverture des paupières des yeux, des fonctions supérieures relativement préservées, une atteinte sévère de la parole (aphonie ou hypophonie), une quadriplégie ou quadriparésie, une communication basée sur les mouvements oculo-palpébraux (Bruno et al., 2008, p. 445).

Le LIS peut se classer en trois catégories, au regard du handicap moteur et verbal. Un individu atteint d'un LIS classique peut uniquement réaliser des mouvements oculaires verticaux et des clignements des paupières des yeux. Une personne avec un LIS incomplet présente des reliquats de motricité volontaire (exemple : un mouvement de l'inclinaison de la tête), autres que ceux mentionnés précédemment. Enfin, le LIS total se caractérise par une immobilité complète, plus aucun mouvement n'est possible, y compris des mouvements oculaires. Ces trois types de LIS sont combinés à une conscience préservée (Bauer et al., 1979, p. 84).

D'après Plum et Posner (1983), Patterson et Grabis (1986), la première cause du LIS est une lésion de la protubérance du tronc cérébral sans atteinte du tegmentum. Pour Bauer et al. (1979), Meienberg et al. (1979) et Chia (1991), il peut également être provoqué de façon plus rare par une lésion mésentencéphalique (Bruno et al., 2008). La Fondation pour la recherche sur les Accidents Vasculaires Cérébraux (2021) estime qu'il y a environ cent-quarante-mille nouveaux cas d'Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC) par an, ce qui signifie un AVC toutes les quatre minutes. En effet, la plupart des LIS sont dus à des causes vasculaires (86% dans la base de données d'ALIS) provoquées par un infarctus ou des hémorragies. Les causes traumatiques sont moins fréquentes (6% dans la base de données de l'ALIS). Le LIS peut également être causé par une infection, une tumeur, une cause métabolique, etc. (Brunie, Chamati & Bernard, s.d.).

L'ALIS est une Association du Locked-In Syndrome, elle a été fondée en 1997 par Jean-Dominique Bauby. Elle « œuvre depuis pour offrir un soutien psychologique, social, informatif, technique et financier aux personnes atteintes du Locked-In Syndrome » (ALIS, 2020). D'après l'association ALIS (2020), le LIS survient à une moyenne d'âge de quarante-cinq ans.

Comme dit précédemment, l'American Congress of Rehabilitation Medicine (1995) a annoncé des fonctions supérieures relativement préservées chez les personnes LIS (Bruno et al., 2008). En effet, des troubles associés peuvent être présents. Je vais vous les présenter.

2. Troubles associés

Les patients LIS peuvent présenter des limitations au niveau de l'attention, des fonctions exécutives, de la capacité intellectuelle, de la perception et du visuel ainsi qu'au niveau de la mémoire verbale. L'étude réalisée par Leon-Carrion et ses collègues démontre une probabilité plus importante d'avoir des difficultés de mémoire lorsque la cause du LIS est traumatique. Concernant le visuel, le patient peut voir flou, il peut présenter une diplopie et des troubles de l'accommodation. D'autres complications peuvent se révéler comme la présence de vertiges, d'insomnie ou bien de labilité émotionnelle (les personnes LIS peuvent pleurer ou rire facilement). D'après l'étude, l'audition est préservée (Smith & Delargy, 2005). Cependant, dans son livre autobiographique, Bauby dit présenter des troubles auditifs : « *A droite, j'ai la portugaise complètement ensablée et à gauche ma trompe d'Eustache amplifie et déforme les sons au-delà de deux mètres cinquante* » (Bauby, 1997, p. 101). Ainsi, la littérature met en avant des troubles qui peuvent être associés au LIS. Je vais maintenant parler du diagnostic et de la prise en charge.

3. Diagnostic et prise en charge

Pour Gallo et Fontanarosa (1989), le diagnostic du clinicien peut être inexact si le LIS est mal connu par ce dernier. Un mauvais diagnostic peut être posé, le patient pouvant être considéré comme étant dans le coma, en état végétatif ou bien dans un état de mutisme akinétique (Bruno et al., 2008). Bruno et al. (2008, p. 325) annoncent : « *Une étude récente portant sur 44 patients membres de l'Alis indique que la première personne à réaliser que le patient est conscient et qu'il peut communiquer via des mouvements oculaires est le plus souvent un membre de la famille (55 % des cas) et non le médecin (23 % des cas)* ». Dans les stades précoces du LIS (LIS aigue), la mortalité est élevée. Dans le cas d'une origine vasculaire, une rééducation précoce (dans les quatre premiers mois suite à l'évènement déclencheur) et des soins infirmiers efficaces peuvent réduire la mortalité (Rousseau et al., 2015). En effet, d'après Patterson et Grabois (1986) et Doble et al. (2003), les patients LIS d'étiologie vasculaire récupèrent généralement très peu. Cependant, une rééducation intensive mise en place rapidement peut permettre de gagner en motricité fonctionnelle et en communication verbale (Bruno et al., 2008). Lorsqu'un patient LIS est médicalement stable, son espérance de vie peut être améliorée grâce à des soins médicaux appropriés. L'espérance de vie pour quatre-vingt-trois pour cent de ces patients est de

dix ans et pour quarante pour cent d'entre eux vingt ans (Rousseau et al., 2015). La plupart des décès sont liés aux complications pulmonaires. En effet, la capacité vitale pulmonaire des personnes LIS est réduite. La dysphagie et la diminution du réflexe de toux peuvent entraîner d'autres complications comme une atélectasie ou bien une pneumonie (Smith & Delargy, 2005).

Le LIS est une maladie qui reste rare, les professionnels de santé présentent des difficultés concernant le diagnostic et la prise en charge. D'où l'importance de bien connaître les signes cliniques (Bruno et al., 2008).

4. Accroissement du nombre de personnes LIS

Pellas (s.d.) nous fait part d'une augmentation des patients LIS dans l'unité de réveil neurovasculaire de la clinique Saint-Martin à Marseille de 1997 à 1998 par confrontation aux années 1995 à 1998. Cette augmentation s'explique principalement par « *des progrès survenus dans la prise en charge précoce des accidents vasculaires ischémiques et de nouvelles attitudes chirurgicales vis-à-vis des accidents vasculaires cérébraux (AVC) hémorragiques* » (Pellas, s.d., p. 1). Différents éléments semblent avoir un impact sur le nombre de personnes LIS admises dans l'établissement : la précocité (ou le retard) des premiers soins, l'orientation (ou non) d'emblée vers un plateau technique et humain spécialisé, les progrès médicaux (Pellas, s.d., p. 4). De plus, les livres de Bauby (1997) et de Vigand (1997) qui ont été médiatisés ont permis de mettre en avant le diagnostic du LIS et par conséquent augmenter le nombre de cas. Pellas (s.d., p. 4) précise : « *Jusqu'à il y quelques années, la plupart des patients victimes d'un LIS étaient ignorés et catalogués « états végétatifs chroniques » ce qui équivalait pour eux à une condamnation à la mort* ». L'imagerie par Résonance Magnétique (IRM), l'angioscanner et l'électroencéphalographie (EEG) sont des examens qui permettent de diagnostiquer les accidents vasculaires cérébraux du tronc cérébral (Louis et al., 2009).

D'après l'association ALIS (2020), le nombre actuel de personnes LIS est supérieur à cinq-cents français.

5. Qualité de vie et devenir

Des auteurs expliquent que différemment à ce que l'on pourrait penser, les personnes LIS rapportent avoir un niveau de qualité de vie relativement satisfaisant et stable dans le temps. De plus, la qualité de vie des personnes LIS se rapproche de celle des individus sains (Rousseau et al. 2015). L'Anamnestic Comparative Self Assessment (ACSA) est une échelle qui permet d'évaluer le niveau de bien-être d'une personne. Elle se base sur l'expérience de vie de la personne. Lors d'une étude, cette

échelle a permis de montrer que les patients LIS présentent un bien-être similaire à celui des sujets témoins (Bruno et al. 2008).

Il semble important de noter que les patients LIS ont une volonté de vivre importante. L'envie d'euthanasie existe, mais est peu présente. Les patients LIS arrivent à former une nouvelle vie différente de leur vie précédente, mais qui leur est significative. Des préjugés venant de cliniciens existent, influençant la prise en charge. Pour cette raison, ces derniers doivent avoir connaissance de la mortalité, de la morbidité ainsi que de la qualité de vie des patients LIS. Les liens sociaux et familiaux positifs peuvent contribuer à permettre une bonne qualité de vie des patients (Bruno et al. 2008). Le gain d'autonomie et la possibilité de communiquer peuvent les aider à vivre une vie la plus normale possible (Rousseau et al. 2015).

Suite aux différentes hospitalisations les personnes LIS peuvent finir par retourner vivre à leur domicile (Vigand, 1997 ; Pellas, s.d.). D'après Doble et al. (2003) dans certains cas, ils peuvent reprendre une vie professionnelle (Bruno al. 2008). Cependant, cela semble très peu fréquent. Des établissements d'accueil existent. Perce-Neige a créé une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS). Cet établissement se situe à Boulogne-Billancourt (92) et a la capacité d'accueillir vingt-deux personnes de façon permanente, quatre places sont réservées à un accueil temporaire. Cette MAS est le premier établissement en France réservé aux personnes LIS et aux personnes tétraplégiques médullaires post-traumatiques de niveau haut (Perce-Neige, 2016).

Les ergothérapeutes peuvent être amenés à travailler dans ces structures. Ainsi, ils vont pouvoir intervenir au niveau de la qualité de vie et du devenir des personnes LIS.

6. L'ergothérapeute

Les personnes LIS sont autonomes lorsqu'elles présentent des fonctions supérieures préservées. Cependant, la personne LIS est souvent très dépendante. En effet, la dépendance a un « *rapport de liaison étroit entre quelque chose et ce qui la conditionne, le régit* », c'est un « *État, situation de quelqu'un, d'un groupe, qui n'a pas son autonomie par rapport à un autre, qui n'est pas libre d'agir à sa guise* » (Larousse, s.d.). La dépendance a une propriété relationnelle. Selon Silvestre (2008, p. 38) : « Le Larousse et le Webster définissent l'autonomie comme la liberté de se gouverner par ses propres lois, d'être libre, indépendant, self-déterminé ».

D'après l'arrêté du ministère du travail du 5 juillet 2010 : « *L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé* ».

L'ergothérapeute prend en compte les besoins, les habitudes de vie, l'environnement, les limitations de participation occupationnelle des personnes et fait un diagnostic. Il est amené à faire de la rééducation, de la réadaptation, de l'éducation thérapeutique « *visant à réduire et compenser les altérations et les limitations d'activités, développer, restaurer et maintenir l'indépendance, l'autonomie et l'implication sociale de la personne* ». Ainsi, « *il préconise des aides techniques et des assistances technologiques, des aides humaines, des aides animalières et des modifications matérielles. Il préconise et utilise des appareillages de série, conçoit et réalise du petit appareillage, provisoire, extemporané. Il entraîne les personnes à leur utilisation* » (Ministère de la santé et des sports, 2010).

L'ergothérapeute va pouvoir prendre en charge les personnes LIS afin qu'elles gagnent en autonomie et en indépendance. Celui-ci aide et accompagne le patient et ses proches à choisir les aides techniques les plus adaptées (Charrière, 2016). L'ISSAC (s.d.) dit : « *Il n'existe pas de machine ou de système qui serait, dans l'absolu, meilleur que les autres. Il n'y a que des bonnes ou de moins bonnes adaptations à l'utilisateur* ». L'ergothérapeute doit garantir une prise en charge aussi bien humaine que rééducative et technologique. Il doit combiner « *la rééducation, la réadaptation, le soutien psychologique ainsi que la réinsertion dans un milieu de vie adapté au patient et à son handicap* » (Gamblin, 2015, p. 16). Le thérapeute doit prendre le temps de bien connaître le patient (Gamblin, 2015). Gaudoul (2017, p. 16) précise que la personne LIS est autonome, qu'il est important de la laisser faire ses choix : « *L'entourage a vite fait de penser à la place de la personne non-parlante... et voilà l'autonomie perdue !* ». Bruno et al. (2008) disent que les thérapeutes oublient souvent de prendre en compte l'avis du patient qui est en capacité de faire des choix et de s'exprimer. Les auteurs verbalisent : « *Écarter le patient des prises de décision qui le concernent marque la fréquente perturbation de la relation médecin-malade en présence de handicaps majeurs* » (Bruno et al., 2008, p. 332).

Les personnes LIS présentent des limitations occupationnelles importantes. La communication va être l'un des points au centre de leur prise en charge en ergothérapie. En somme, il est bon de se demander : quelle est la place de la communication dans notre environnement ?

II. La communication dans notre environnement

1. La place de la communication

Dans la théorie de la motivation de Maslow, l'environnement dans lequel se trouve un individu a un impact sur sa motivation. La pyramide des besoins aussi appelée la pyramide de Maslow définit les grandes catégories des besoins : les besoins physiologiques, les besoins de sécurité, les besoins d'appartenance et d'amour, les besoins d'estime, le besoin d'accomplissement de soi (cf. annexe I). Les besoins physiologiques se situent à la base de la pyramide, ils sont fondamentaux. Les besoins d'appartenance et d'amour sont moins essentiels, ils se placent en troisième position. Si les besoins physiologiques et de sécurité sont dans l'ensemble satisfaisants alors les besoins d'appartenance et d'amour vont apparaître. À l'intérieur de ces besoins, se trouvent les relations interpersonnelles qui sont très importantes. En effet, l'individu « *a soif de relations avec les gens en général, autrement dit d'une place au sein d'un groupe ou de sa famille, et il luttera de toutes ses forces pour atteindre ce but* » (Maslow, 2008, p. 63). L'auteur démontre la place primordiale de la communication.

Les personnes LIS expriment leurs besoins de pouvoir communiquer. Dans son livre *Putain de silence*, Philippe Vigand (1997) nous montre que son mutisme est un véritable obstacle. Dans la littérature, de nombreuses personnes présentant des limitations de participation expriment leur satisfaction d'avoir des aides à la communication. Pour elles, ne pas pouvoir parler, ni se faire comprendre est un réel handicap. Cela peut être déprimant. Dans l'un des témoignages, Nathalie dit que l'utilisation d'une aide technique lui a permis de sortir de sa « mort apparente », « *les ergos sont arrivées avec leur attirail. Grâce à eux j'ai pu appeler* », « *Le bip est donc ma voix.* » (Pouplin, s.d., 140-141).

Ainsi, la communication a une place importante dans la vie quotidienne, elle met en avant la place de l'ergothérapeute. En effet, le professionnel peut mettre en place un système de communication adapté entre la personne LIS et son entourage. Je vais à présent vous parler de façon plus précise de la communication.

2. Moyens de communication et définitions

Communiquer permet un échange d'informations entre les personnes. Cette information doit permettre la transmission d'un message qui doit être bien perçu et bien compris. Cette communication est appelée : communication interpersonnelle ou communication comportementale. Elle permet la création d'une relation. Lorsque des personnes communiquent entre elles, l'une est émettrice et l'autre réceptrice (Joly, 2009). Gilles Le Cardinal détermine quatre fonctions de la communication

interpersonnelle : l'information, l'action, la relation et l'identité (Cataix-Nègre, 2017). Différents modèles théoriques permettent d'expliquer le fonctionnement de la communication comme le modèle de Shannon, le modèle de Wiener et le modèle de Jakobson (Joly, 2009). D'après ISAAC francophone (International Society for Augmentative and Alternative Communication) :

La communication entre les êtres consiste en transferts d'informations de toutes formes et par n'importe quel canal disponible. Elle se joue avec un ensemble de mécanismes dans l'échange interindividuel, en faisant intervenir le langage (oral, souvent) mais bien aussi tout un ensemble de comportements non verbaux régulés éventuellement par la présence de l'autre, plus ou moins consciemment (gestualité, tonalité de la voix, distance interpersonnelle...).

Cette communication s'établit dans un environnement. Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) définit l'environnement comme l'ensemble des particularités physiques (environnement physique), des particularités sociales (environnement social) et des particularités occupationnelles (environnement occupationnel) qui entourent une personne (Centre de référence du MOH, 2019).

Je vais définir d'autres termes importants dans la communication. Pour Jacques Souriau, la communication « *sert de lieu d'accueil au langage* » (Cataix-Nègre, 2017, p. 9). D'après le Larousse (s.d.), le langage est la « *capacité observée chez tous les hommes, d'exprimer leur pensée et de communiquer au moyen d'un système de signes vocaux et éventuellement graphiques (la langue)* ». Il existe différentes formes de langage : le langage gestuel, le langage chorégraphique, le langage musical, le langage informatique, le langage oral et le langage écrit, etc.

Le langage oral et le langage écrit ont un code qui est la langue. La langue « *se réfère au code utilisé et aux normes imposées pour échanger dans une culture ou une société donnée. Elle prend les deux formes orale et écrite. Elle est universelle à l'intérieur de cette société. Chaque langue a ses règles de grammaire, de syntaxe, on parle de morphosyntaxe.* » (Cataix-Nègre, 2017, p. 15). D'après le Larousse (s.d.), la parole est la capacité de pouvoir s'exprimer par le langage articulé.

Il existe une communication verbale et une communication non verbale. La communication verbale est une communication orale. Pour qu'elle soit efficace, la voix (hauteur vocale, intensité, intonation, force vocale, débit), l'articulation (chuintement, grassement, bafouillage), le phrasé (diction, rythme, ponctuation) et le rythme (ton, silence, répétition) doivent être de bonne qualité (Joly, 2009). La communication verbale des personnes LIS est limitée. Effectivement en 1995, l'American Congress of Rehabilitation Medicine a annoncé que les personnes LIS présentent une atteinte sévère de la parole (aphonie ou hypophonie) (Bruno et al., 2008).

D'après Joly (2009), la communication non verbale est une communication silencieuse. Par exemple, la distance, le regard, le visage, et les gestes sont des communications non verbales. La communication

non verbale « *concerne tous les éléments, en dehors de l'oral et de l'écrit, qui entrent dans le processus de la communication* » (Joly, 2009, para. 64). Cette communication a différents rôles : un rôle expressif (sentiments, émotions, opinions), un rôle relationnel (gestes définissent la relation), un rôle régulateur (gestes régulateurs des interactions) et un rôle symbolique (gestes signifiants). Elle a différents intérêts : rendre l'interlocuteur plus attentif ; comprendre son intention ; s'adapter à son interlocuteur et instaurer un climat de confiance (Joly, 2009, para. 73).

Le langage non verbal est composé du verbal non descriptif, du non-verbal émotif et du non-verbal symbolique. Le verbal non descriptif correspond aux expressions modales (exemple : geste de la main pour interrompre l'autre). Le non-verbal émotif va permettre de montrer ses émotions (exemple : l'agitation du pied pour montrer son impatience). Le non-verbal symbolique peut renforcer la parole ou bien la remplacer (exemple : une poignée de main en signe d'alliance) (Joly, 2009).

La communication est donc plus difficile lorsque l'émetteur ou le récepteur présentent des troubles de la communication. Des interfaces sont créées entre l'émission et la réception du message. En effet, des difficultés de communication peuvent être présentes. Il est possible de les regrouper en différentes catégories : problèmes d'expression, de codage, de bruits, de réception, d'écoute, de mémorisation, de vocabulaire (Joly, 2009).

Lorsqu'une personne présente des limitations de participation au niveau de la communication, l'ergothérapeute peut mettre en place des aides pour l'améliorer.

III. La Communication Alternative et Améliorée (CAA) et la personne LIS

1. Généralités

La Communication Alternative et Améliorée (CAA) vient du terme américain Alternative and Augmentative Communication (AAC). La communication alternative a pour objectif la mise en place de moyens qui vont remplacer la communication quand cela est nécessaire. La communication améliorée quant à elle a pour objectif de soutenir, d'augmenter et de compléter le langage oral (Cataix-Nègre, 2017). Cataix-Nègre (2017, p. 16) dit :

La CAA recouvre tous les moyens humains et matériels permettant de communiquer autrement ou mieux qu'avec les modes habituels et naturels, si ces derniers sont altérés ou absents. Elle vient compenser ou remplacer un manque ou une grande déficience de parole, un défaut de langage impactant la communication, pour la faciliter sous ses deux versants expressif et réceptif.

L'auteure (Cataix-Nègre, 2017, p. 16) verbalise également que le code alternatif de communication « est un ensemble de lettres, de formes graphiques ou tridimensionnelles, de signes, qui permettent la représentation des concepts nécessaires à la transmission d'informations ».

L'ISAAC (s.d.) dit que la CAA est constituée d'outils sans aide technique et d'outils avec aide technique. Les outils sans aide technique ne contiennent pas de matériel. Contrairement aux outils avec aide technique constitués de matériel qui peut être technologique (aides techniques technologiques et aides techniques non technologiques). Il existe une grande variété d'aides non technologiques et technologiques qui sont plus ou moins sophistiquées. Les aides techniques plus élaborées peuvent permettre des accès variés comme une commande oculaire. Selon Jean Claude Gabus, il existe de nombreuses aides techniques Low- tech (basse technologie, technologie simple) et High-tech (haute technologie, technologie avancée) (Charriere, 2016).

La CAA est essentielle pour permettre aux personnes LIS de communiquer dans leur environnement. En effet, des auteurs (Si-Woon, You-lim, Sook-hee, Hyun-young, & Seung-min, 2012) verbalisent que les personnes LIS ont besoin d'un moyen de communication pour vivre à leur domicile et dans l'ensemble de la société. Doble et al. (2003) évoquent le cas d'un patient LIS avocat qui à partir du clignement de ses yeux ainsi que du Mors a pu continuer sa profession en conseillant par fax et par courriers électroniques ses collègues de travail. Ils disent également qu'une personne LIS a pu enseigner à des enfants en classe de CM1, les mathématiques ainsi que l'orthographe à l'aide d'une commande buccale et d'une synthèse vocale électronique (Bruno et al., 2008).

Je vais à présent vous parler plus précisément de la CAA que l'on peut retrouver chez les personnes atteintes d'un LIS.

2. La CAA sans aide technique chez les personnes LIS

Gaudeul (2017) dit que nous devons déterminer avec la personne LIS un signe permettant de valider ou non des propositions émises. Les mouvements de tête basiques pour signifier le oui et le non sont parfois possibles chez les personnes LIS. Dans le cas où ces mouvements sont impossibles, les mouvements des paupières des yeux, les mouvements oculaires ou bien d'un doigt sont souvent utilisés. Il est important de faire attention aux mouvements réflexes de clignements des paupières des yeux ou bien d'un doigt. Les signes choisis doivent pouvoir être reproductibles sans fatigue. Ils doivent également être clairs et ne doivent pas être interprétés. Le signe le plus facile à réaliser et le plus clair est choisi pour désigner le oui. Il est conseillé de choisir des signes qui différencient facilement le oui et le non. Et d'afficher cette aide à la communication afin qu'elle soit accessible à toutes personnes

qui souhaiteraient échanger avec la personne LIS. Charriere (2016) donne un exemple : si la personne peut cligner d'une paupière, le oui peut correspondre à un battement de paupière et le non à deux battements successifs de paupière. Un troisième mouvement au minimum doit être mis en place dès que cela est possible. Ce mouvement doit permettre d'indiquer un « je ne sais pas » ou un « bof ». Une répétition de battements de paupière peut être réalisée par la personne LIS. Ce troisième « code basique » peut également être exploité pour une phrase utilisée fréquemment (Gaudeul, 2017).

L'écriture peut se faire uniquement en formant des lettres sur un support, comme un drap ou sur la main de l'interlocuteur lorsque la motricité de la main de personne LIS le permet (Charriere, 2016).

L'aide humaine a une place très importante. En effet, elle permet d'utiliser les principaux outils de la communication alternative (Gaudeul, 2017). Cependant, elle présente des imperfections. Elle doit être en capacité de répondre aux besoins que nécessite le moyen de communication utilisé par la personne LIS. De plus, elle doit pouvoir gérer les éventuels imprévus (Charriere, 2016).

3. La CAA avec aides techniques chez les personnes LIS

Dans cette partie, j'expose différentes aides techniques non technologiques et technologiques qui peuvent être mises en place auprès des personnes LIS. Les aides évoquées ne sont pas exhaustives. Néanmoins, elles me permettent de présenter les aides à la communication disponibles.

Les aides techniques peuvent permettre d'améliorer la participation occupationnelle des personnes qui présentent des difficultés de communication. En effet, d'après la norme internationale ISO 9999, une aide technique correspond à : « *tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne atteinte d'un handicap ou d'un désavantage social, fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap.* » (Charriere, 2005, p. 8).

Les aides techniques à la communication font partie de la Communication Alternative et Améliorée. Ces aides vont avoir une place particulière auprès des personnes LIS. L'ergothérapeute qui a pour rôle d'accompagner les patients dans le choix et l'adaptation des aides techniques va pouvoir intervenir.

A. La CAA avec aides techniques non technologiques chez les personnes LIS

Pour Gaudeul (2017), lorsque la personne LIS ne peut pas désigner, mais a la possibilité de signifier le oui ou le non, un alphabet fonctionnel épelé par le locuteur peut être mis en place. La personne LIS signifiera un oui ou un non lors de chaque proposition émise par le locuteur. Être locuteur

nécessite un apprentissage, une attention visuelle conséquente ainsi que la mémorisation des lettres. Il est possible de noter les lettres validées par la personne LIS sur un papier afin de ne pas les oublier. Du papier et un stylo doivent être accessibles (Gaudeul, 2017). Les alphabets (du plus simple au plus élaboré) doivent être affichés à proximité de la personne non-parlante, avec des indications concernant les moyens de désigner le oui et le non. Il existe divers codes alphabétiques.

L'alphabet linéaire est l'alphabet le plus classique. Il consiste à épeler dans l'ordre l'alphabet. Le code « EJASINT » à double entrée est conseillé par l'association ALIS (cf. annexe II). Il permet d'améliorer la vitesse de communication. Cet alphabet, consiste dans un premier temps à proposer le numéro des lignes. La personne non-parlante doit valider la ligne souhaitée. Dans un deuxième temps, l'énonciatrice doit dicter les lettres de la ligne choisie jusqu'à ce que la personne non-parlante valide une lettre.

D'autres codes peuvent être utilisés, l'alphabet ESARIN est fondé sur l'ordre de fréquence d'apparition des lettres de la langue française (ESARINTULOMDPCFBVHGJQZYXKW). Cet alphabet utilisé par Bauby lui a permis d'écrire son livre *Le scaphandre et le papillon* (1997). L'alphabet voyelles-consonnes « linéaire », sépare l'alphabet en deux groupes (voyelles et consonnes). Afin de rendre son utilisation plus rapide, il est possible de subdiviser les consonnes en trois groupes (cf. annexe III). Une autre possibilité est de diviser l'alphabet en sept groupes (cf. annexe IV). Le code « Vigand » (cf. annexe IV) est un code à double entrée (Gaudeul, 2017).

Il existe également des alphabets phonétiques qui se basent sur le principe « *d'écrire comme ça se prononce* ». Ils permettent d'accélérer la communication si les deux interlocuteurs les maîtrisent. Ils existent sous forme de tableaux simples ou à doubles entrées (Gaudeul, 2017).

Gaudeul (2017) donne quelques conseils. Il existe des moyens qui permettent d'anticiper la lettre ou encore le reste du mot que la personne LIS souhaite dire. La prédication permet d'augmenter la vitesse de communication. Par exemple, en début de mot il est possible de proposer un « e » suite à la lettre « j ». Il faut éviter de poser des questions « négatives » ainsi que des questions dans lesquelles se trouvent plusieurs informations. Charrière (2016) dit qu'il est possible de reformuler verbalement au fur et à mesure ou de montrer à la personne non-parlante l'écrit en construction. Cela peut éviter à la personne LIS de perdre le fil de son message ou de garantir la compréhension du destinataire. Selon le contexte, il est possible de demander au préalable à la personne LIS si elle souhaite raconter ou demander quelque chose. Lorsque nous pensons avoir compris ce que la personne non-parlante souhaite exprimer, il faut s'assurer que le message s'arrête bien là (Charrière, 2016).

Si la personne LIS est non parlante, qu'elle ne peut pas écrire mais qu'elle a des possibilités pour désigner, des tableaux sur des supports judicieux (feuille plastifiée, carton, plaque de plexiglas, tissu, etc.) composés de lettres, de mots et/ou de pictogrammes peuvent être construits (Gaudeul, 2017). Les tableaux avec des pictogrammes sont utilisés lorsque l'utilisation des supports

alphabétiques sont difficiles ou parfois impossibles, lorsque la personne est peu lettrée, parle une autre langue, ou bien lorsque la personne n'est pas en capacité d'apprendre. Il existe différents codes de communication avec des pictogrammes. Les codes sur support papier sont souvent sous forme de tableau, ils peuvent également comporter des phrases (Charriere, 2016). Pour Charriere (2016), un tableau de communication devrait être composé de quatre zones. Une première zone « principaux thèmes » avec des mots, des photos ou des images qui illustrent les sujets de conversation les plus souvent abordés. Une deuxième zone « clavier » constituée de l'alphabet, et de chiffres. Une troisième zone avec des pictogrammes et des raccourcis et une dernière zone composée de mots utilisés fréquemment ou de « phrases courtes ». Le tableau de communication est un outil personnalisé qui s'enrichit et qui évolue dans le temps (Gaudeul, 2017, p. 13). Charriere (2016) confirme qu'il est possible de désigner directement sur un tableau de lettres, de phonèmes ou de mots.

La personne LIS peut utiliser divers moyens de pointage (outil de désignation), un doigt, un stylet, une lampe électrique frontale, etc. Une aide humaine peut être nécessaire pour aider la personne à déplacer sa main ou bien son bras (Gaudeul, 2017). Par exemple, le Kikoz est un pointeur laser qui nécessite une mobilité au niveau de la tête. Il peut être fixé à la monture d'une paire de lunettes sans verre. Le laser est relié à un boîtier bénéficiant d'un interrupteur (Gaudeul, 2017). Une lampe frontale, une petite lampe-stylo, ou bien un petit faisceau laser utilisé lors de présentations orales sur diaporama pouvant être fixé sur la branche des lunettes sont des exemples de faisceaux lumineux (Charriere, 2016). Pour Charrière (2016), la désignation se fait souvent avec le regard lors de l'utilisation de tableaux de communication. Dans ce cas, l'interlocuteur déplace son doigt sur le tableau.

Les cahiers de liaison permettent de noter les faits de la vie de la personne qui lui sont importants. Ce moyen peut permettre d'aider les personnes à entrer en relation avec la personne LIS (Gaudeul, 2017). La fiche de liaison de vie quotidienne des adultes et enfants handicapés dépendants permet de préparer l'accueil d'une personne LIS ou bien d'assurer le lien entre les intervenants et la famille comme les cahiers de liaison (Charriere, 2016).

Lorsque la personne LIS non-parlante a une motricité de la main lui permettant d'écrire, l'écriture sur feuille, sur un tableau blanc ou bien sur un tableau magnétique est recommandé (Gaudeul, 2017). Il existe des feuillets ou cadres transparents à travers lesquels il est possible d'observer le regard de la personne LIS (Charriere, 2016).

La réglette d'évaluation de la douleur et les classeurs avec des photographies, des légendes et des notes permettent de retrouver une personne, un lieu ou un objet. L'appel malade est une aide technique non technologique (Charriere, 2016).

B. La CAA avec aides techniques technologiques chez les personnes LIS

Les aides techniques technologiques vont permettre d'améliorer la communication, en particulier la possibilité d'émettre un son à l'aide d'une synthèse vocale (Gaudeul, 2017).

Les téléthèses aussi appelés boîtiers de communication sont uniquement utilisés pour communiquer. L'un des objectifs est de pouvoir les transporter facilement. Elles sont principalement composées d'un clavier (alphanumérique, phonétique ou pictographique). Deux modes sont associés à ces téléthèses. Le mode « désignation » permet de désigner, ce qui signifie appuyer sur l'une des cases à l'aide d'un doigt ou d'une aide technique pour choisir une lettre, un pictogramme ou un phonème. Le mode « défilement » permet de déclencher un défilement proposant les différentes cases du clavier. Lorsque la case souhaitée est atteinte, il faut stopper le défilement à l'aide d'un contacteur. La voix émise peut être digitalisée (préenregistrée) ou bien obtenue par une véritable synthèse vocale (voix artificielle) (Gaudeul, 2017). Les téléthèses peuvent permettre l'appel téléphonique, d'appeler ou d'interpeller une personne. Elles permettent également de parler avec des enfants qui ne sont pas encore en capacité d'utiliser les tableaux ou les alphabets. Les nouvelles technologies permettent à la personne LIS de s'exprimer par l'écrit (Gaudeul, 2017).

En effet, l'ordinateur permet la communication écrite et orale. Un clavier et une souris adaptés peuvent permettre à la personne LIS d'émettre une voix synthétique grâce aux logiciels de synthèse vocale (Gaudeul, 2017). Charriere (2016) nous dit qu'il est possible d'installer des logiciels de communication sur l'ordinateur. Lorsque l'utilisation du clavier ou de la souris n'est pas possible pour utiliser l'ordinateur, il est possible de mettre en place des alternatives. Il existe des alternatives à l'écran et une diversité de contacteurs (contacteurs mécaniques, contacteurs musculaires, contacteurs à effleurement, etc.) (Gaudeul, 2017). La technologie avancée permet la communication orale rapprochée et la communication à distance dans l'espace et dans le temps.

Il existe une tablette d'écriture assistée et autonome appelée MEGABEE qui suit la logique du code E-TRAN (code oculaire en lettres collées sur un plexiglas transparent interposé entre les personnes). Elle nécessite une aide humaine. Les tablettes, les smartphones (envoi de SMS) et les ultraportables sont d'autres aides techniques technologiques (Gaudeul, 2017).

Il existe des systèmes de pointage au regard dotés d'une caméra qui détecte ce que l'œil regarde (Charriere, 2016). Les outils de la CAA qui s'appuient sur les clignements des paupières des yeux sont considérés avantageux pour permettre l'amélioration des capacités de communication des patients LIS (Si-Woon et al., 2012).

Il existe également des Brain Computer Interface (BCI) signifiant : interfaces cerveau-ordinateur. L'interface cerveau-ordinateur est :

Un système permettant au cerveau de communiquer avec le monde extérieur, sans passer par les nerfs et muscles périphériques, en convertissant directement l'activité cérébrale en signaux de commande pour dispositifs électroniques. Il se base sur l'activité cérébrale mesurée à l'aide d'une technique d'imagerie cérébrale fonctionnelle (Chatelle et al, 2011, p. 73).

L'électroencéphalographie (EEG), l'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (IRMf), les électrodes implantées et la spectroscopie fonctionnelle (fNIRS) sont différentes techniques d'imageries cérébrales. On note que le contrôle des BCI par les personnes qui présentent d'importantes limitations de participation varie énormément d'une personne à l'autre (Chatelle et al., 2011).

Maintenant que je vous ai parlé de diverses aides à la CAA sans aide technique et avec aides techniques, je vais à présent aborder l'accompagnement en ergothérapie.

IV. L'accompagnement en ergothérapie

L'ergothérapeute peut s'appuyer sur un modèle ou des modèles conceptuels lors de l'accompagnement d'un patient. Un modèle conceptuel « *est une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique* » (Morel-Bracq, 2017, p. 2). Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) me paraît pertinent pour le suivi des personnes LIS.

1. Le Modèle de l'Occupation Humaine

Le Modèle de l'Occupation Humaine est un modèle conceptuel centré sur l'occupation (cf. annexe VI). Il a été conçu depuis la fin des années 1980 par Gary Kielhofner. Ce modèle est à sa cinquième édition, il est constamment mis à jour. C'est un modèle « *qui se veut avant tout applicable très concrètement pour les ergothérapeutes, vient donc soutenir leur pratique en leur permettant de*

structurer leur discours et leurs observations » (Morel-Bracq, 2017, p. 73). Le MOH est constitué de trois grandes parties : l'Être, l'Agir et le Devenir. L'Être correspond à l'ensemble de la personne qui a un impact sur l'Agir. En découle ensuite le Devenir dans lequel la personne va plus ou moins arriver à s'adapter à ses occupations. Morel-Bracq (2017, p. 74) dit : « *L'ensemble est en interdépendance continue avec l'environnement et le tout évolue et se redéfinit constamment pour façonner l'individu au cours de ses expériences* ». L'Être est constitué de la volition (valeurs, centres d'intérêts, causalité personnelle), de l'habitation (habitudes, rôles) et de la capacité de rendement (performance) (composantes objectives et subjectives). La volition, c'est à dire la motivation d'agir de la personne a une place importante dans l'accompagnement en ergothérapie des personnes LIS. Durant son accompagnement la personne LIS aura un rôle de patient, de résident. D'autres rôles peuvent être présents comme celui de père ou de mère. L'habitation est également composée des habitudes de la personne que l'ergothérapeute doit prendre en compte dans la prise en charge. L'Agir est composé de la participation occupationnelle (activités productives, activités de loisirs, activités de vie quotidienne), du rendement (performance) occupationnel et des habilités (motrices, opératoires, de communication et d'interaction). Finalement, l'agir correspond à ce que la personne fait. En raison des limitations importantes des capacités de rendement, l'Agir de la personne LIS est généralement très limité. D'où l'importance de l'accompagnement en ergothérapie. L'environnement est constitué de l'environnement physique (espaces et objets), de l'environnement social (personnes et relations) et de l'environnement occupationnel (présence d'occupations) (Centre de référence du MOH, 2019). Lors d'une prise en charge, les divers professionnels et les ergothérapeutes font partie de l'environnement social de la personne LIS. Le lieu de vie de la personne LIS et les aides techniques intègrent l'environnement physique. L'environnement occupationnel quant à lui, fait le lien entre l'environnement physique et social. En effet, une personne LIS présentant un moyen de communication adapté pourra communiquer avec les professionnels présents dans son environnement.

Ainsi, le MOH est un modèle sur lequel l'ergothérapeute peut s'appuyer dans l'accompagnement des personnes LIS.

2. Choix et mise en place de la CAA

Pour Charriere (2016), le premier objectif est le transfert de l'information. La personne LIS doit pouvoir émettre un message compréhensible vers une autre personne qui doit être valide et bien identifiée. Effectivement, « *L'urgence est l'établissement d'un code entre la personne, ses proches et ses soignants* » (Charriere, 2016, p. 39). La rééducation des patients LIS en ergothérapie va fréquemment débiter au lit pour la mise en place de différentes installations (Gamblin, 2015). Charriere (2016) et

Gamblin (2015) disent que le premier objectif et la première priorité est d'obtenir un code de communication oui/non. L'ergothérapeute va rechercher et stimuler les premières manifestations de mouvements fiables. Il doit s'informer afin de savoir s'il existe déjà un code de communication. Par la suite, le thérapeute doit mettre en place un accès à l'appel malade. Le professionnel doit s'appuyer sur les possibilités de participation du patient (moindre geste fiable, contrôlé, reproductible) (Gamblin, 2015). L'installation de l'appel malade doit se faire dès que possible (Charriere, 2016). L'ergothérapeute peut être amené à réaliser des orthèses de fonction. Par exemple, afin que le patient puisse utiliser efficacement dans le temps un contacteur (Gamblin, 2015).

Il est préférable d'avoir comme première intention la mise en place d'outils simples qui fonctionnent en toute situation. Lorsque la technologie ne fonctionne plus nous revenons nécessairement à ces outils simples (Charriere, 2016). Les nouvelles technologies viennent dans un second temps, après l'installation des premiers outils. En effet, les premiers outils qui peuvent permettre d'aider la personne LIS à communiquer sont indéniables (Gaudeul, 2017). Les échanges doivent pouvoir s'adapter à la diversité des différents interlocuteurs que peut rencontrer la personne non-parlante (Charriere, 2016).

La mise en place d'une ou plusieurs aides nécessite un temps d'apprentissage. Ce temps dépend des capacités de chaque personne, mais aussi de l'environnement et du système lui-même. Si-Woon et al. (2012), nous parlent d'un patient atteint du LIS qui a bénéficié d'une formation en communication avec des aides à la CAA avec l'utilisation des clignements des yeux. Suite à une formation d'une durée de trois semaines, le patient a pu interagir avec d'autres personnes en exprimant des mots simples. L'une des meilleures façons de maîtriser le système est de réaliser des mises en situation dans la vie réelle et pas uniquement en séance d'orthophonie ou d'ergothérapie (ISAAC, s.d.).

La motivation du patient peut avoir un impact sur la prise en charge. Bruno et al. (2008) énoncent que le patient LIS doit être en capacité de recevoir et d'émettre verbalement ou visuellement des informations mais aussi qu'il doit être motivé pour que la communication soit efficace. Si-Woon et al. (2012) précisent que la volonté et l'état physique du patient influencent fortement l'utilisation de l'appareil de CAA avec clignement des yeux. Enfin, Charriere (2016) dit que les facteurs humains sont essentiels (besoin et envie de communiquer, capacité à comprendre et à s'adapter à la communication, à répondre ou à agir en conséquence).

Les évaluations vont permettre d'aider l'ergothérapeute à s'orienter dans les diverses aides de CAA (Gaudeul, 2017). Plusieurs auteurs expliquent que la mise en place des aides techniques et non techniques auprès des personnes LIS nécessite la réalisation d'évaluations. Effectivement, l'ergothérapeute doit réaliser un bilan afin d'évaluer les capacités de rendement et les limitations de participation de la personne LIS pour établir le plan de prise en charge. Charriere (2016) explique que la mise en place d'un appel malade, nécessite de déterminer grâce à une évaluation un mouvement pouvant déclencher de façon volontaire le contacteur. Charriere (2016, p. 51) dit : « *Seule une évaluation approfondie, avec l'aide de professionnels compétents, et neutres sur le plan commercial en première intention, peut permettre de choisir le ou les produits les plus efficaces* ». Le choix des aides techniques à la communication passe par l'observation et par des essais (Gaudeul, 2017).

Pour Pouplin et Bouteille (2009), les professionnels qui accompagnent des personnes dans le domaine des aides techniques nouvelles technologies (ATNT) doivent réaliser des évaluations de qualité. Ces évaluations permettent des préconisations adaptées qui sont en accord avec les besoins de la personne. Les auteurs nous disent qu'il existe divers outils et grilles (basées sur la satisfaction de l'utilisateur, le retentissement psychosocial, sur le nombre d'utilisation de l'aide technique) permettant le recueil d'informations. Pouplin et Bouteille (2009, p.240) disent : « *Néanmoins, aucun de ces outils n'est validé et ne fait l'objet d'un consensus professionnel* ». L'évaluation des ATNT est constituée de quatre phases. La première phase consiste à déterminer les besoins et les demandes de la personne en limitation de participation, ainsi que ceux de son entourage. La deuxième phase consiste à réaliser des évaluations sur la personne, sur son agir et sur son environnement. La troisième phase est l'essai de matériels avec leur évaluation, conduisant à la préconisation ou non de l'aide. La dernière phase, consiste à réaliser des évaluations écologiques.

Le thérapeute doit être attentif aux attentes, aux besoins ainsi qu'aux désirs du patient. La prise en charge ergothérapique doit être en accord avec les projets du patient (Gamblin, 2015).

L'ergothérapeute peut également aider la personne LIS à obtenir des aides financières. La loi du 11 février 2005 sur l'égalité des chances et de la citoyenneté des personnes handicapées permet à la personne en situation de handicap d'obtenir la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) : « *Art. L. 114-1-1. – La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie* » (Charriere, 2016, p. 105). La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), la Sécurité sociale et les mutuelles, les fonds de secours et le crédit d'impôt sont également des ressources (Charriere, 2016).

Le choix et la mise en place des moyens de CAA en ergothérapie nécessite un travail avec divers professionnels.

3. Prise en charge pluridisciplinaire

Durant l'accompagnement des personnes LIS, l'ergothérapeute est amené à travailler avec différents professionnels. Charrière (2016) verbalise que l'ergothérapeute collabore avec des professionnels médicaux-sociaux, des métiers techniques et commerciaux. En effet, Gamblin (2015) explique que le suivi des patients LIS nécessite une prise en charge pluridisciplinaire, faisant intervenir des médecins, des infirmiers, des aides-soignants, des auxiliaires de vies, des assistantes sociales et des rééducateurs comme des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes et des orthophonistes. L'orthoptiste peut également intervenir (Charrière, 2016).

Dans certains cas, un autre professionnel que l'ergothérapeute peut être amené à mettre en place un moyen de communication. Dans son livre autobiographique, Bauby (1997, p. 45) appelle l'orthophoniste « ange gardien ». En effet, elle a installé un code de communication permettant à Bauby de communiquer.

L'ergothérapeute va également devoir s'appuyer sur des évaluations réalisées par d'autres professionnels. La vue est souvent l'unique moyen de communiquer pour les personnes LIS. Pour cette raison les bilans réalisés précocement et de façon régulière sont essentiels. De plus, l'AVC provoque régulièrement des troubles visuels. Un examen ophtalmologique est recommandé tous les ans et plus si nécessaire. Idéalement, il se fait en duo avec un ophtalmologiste et un orthophoniste. Les informations recherchées lors de ce bilan sont : le champ visuel ; l'environnement lumineux ; le sens coloré ; la qualité de la fixation ; la motricité oculaire et ses troubles : diplopie, oscillopsie, paralysie ; l'acuité visuelle et une vérification/mise en place de correction optique (lunettes) (Alexandre & Challe, 2010, p. 6). Ce bilan va permettre d'avoir des préconisations par rapport à l'environnement visuel (positionnement des objets, luminosité, taille des stimuli visuels et distance, contrastes, etc.) que l'ergothérapeute va pouvoir et devoir prendre en compte. On note que certaines personnes LIS sont « suréclairées » et que leur environnement lumineux peut être gênant. Il peut être éblouissant si ce dernier est trop lumineux (Alexandre & Challe, 2010).

Une évaluation neuropsychologique doit également être réalisée chez les personnes LIS (Schnakers et al. 2008). En effet, les personnes LIS présentent une conscience préservée cependant des limitations au niveau de l'attention, des fonctions exécutives, de la capacité intellectuelle ainsi qu'au niveau de la mémoire verbale peuvent exister (Smith & Delargy, 2005).

Charriere (2016), explique qu'à partir du moment où des patients en institution présentent des difficultés de communication, il est primordial que la formation des divers professionnels comprenne l'apprentissage de la communication avec ses patients.

De plus, durant l'accompagnement d'une personne LIS L'ergothérapeute doit régulièrement être en lien avec la famille du patient afin de permettre la réalisation de son projet de vie (Gamblin, 2015). Il doit également prendre en compte les limites que présente la CAA.

4. Limites de la CAA

L'ergothérapeute doit prendre en compte les limites des aides à la communication. La CAA peut présenter des limites au niveau de l'aide humaine. Elle peut comprendre de travers, elle peut mal articuler. Sa manière d'anticiper ou à l'inverse de ne pas le faire peut irriter la personne non-parlante. Elle peut également oublier un message, si elle ne souhaite pas prendre de notes. De plus, la personne non-parlante et la personne parlante ne sont pas toujours patientes (Charriere, 2016).

Des difficultés peuvent être rencontrées en raison d'un mauvais positionnement (ISAAC, s.d.). Par exemple, Gaudeul (2017) explique que l'ordinateur a beaucoup d'avantages. Néanmoins, il nécessite d'être bien positionné.

Aussi, des limites d'apprentissage et de l'utilisation de l'aide à la communication sont présentes. La Plateforme Nouvelles Technologies de l'Hôpital de Garches a réalisé une étude montrant que l'utilisation d'une téléthèse n'est pas évidente même après un bon apprentissage (Gaudeul, 2017). L'ISAAC (s.d.), précise que la maîtrise de certaines aides de CAA n'est pas évidente et qu'elle prend du temps. Elle nécessite beaucoup d'heures d'enseignement ainsi que de pratique. L'utilisation des aides à la communication peut être lente, l'alphabet linéaire est un exemple (Gaudeul, 2017).

Le choix des aides techniques n'est pas évident. Par exemple, il n'est pas facile de choisir l'aide technique qui permet de désigner ou le contacteur pour l'utilisation d'une téléthèse (Gaudeul, 2017). Les aides techniques sont onéreuses (ISAAC, s.d. ; Gaudeul, 2017). Effectivement, Gaudeul (2017) verbalise que les nouvelles technologies peuvent être décevantes en raison de leur prix ou bien de leur indisponibilité. De plus, de nombreuses questions techniques doivent parfois se résoudre avant de pouvoir produire un mot (Gaudeul, 2017). Les aides technologiques peuvent présenter plus de pannes que les aides non technologiques. En effet, des problèmes sont souvent rencontrés en raison d'un défaut de recharge (ISAAC, s.d.). La technologie avancée peut également présenter des limites au niveau de la capacité de mémoire et de traitement ainsi que des problèmes multiples de fonctionnalités intégrées. La résistance de l'aide technique, sa fiabilité, son autonomie et sa disponibilité peuvent être sources de problèmes (Gaudeul, 2017).

Ainsi, plusieurs auteurs expriment l'utilité d'associer différentes aides à la communication. Pour Charrière (2016) il est nécessaire d'alterner ou bien d'associer différentes aides afin de pouvoir communiquer dans le plus de situations possibles (couché dans son lit, assis devant la table à manger,

à l'intérieur d'une voiture, etc.). Elle précise que les moyens technologiques ne sont pas suffisants pour pouvoir communiquer. La communication des personnes LIS demande généralement un code de communication non technologique, un ordinateur, et une téléthèse transportable en fauteuil roulant (Charrière, 2016). Gaudeul (2017, p. 19) dit que les nouvelles technologies « *viennent très avantageusement compléter les premiers outils* ». Lors d'une étude en 2007, sur un échantillon de soixante-sept patients LIS, soixante-dix-sept pour cent communiquaient préférentiellement à l'aide d'un tableau de communication et d'un code oui/non, contre cinquante-huit pour cent qui utilisaient des appareils de communication informatiques (Rousseau et al., 2015). Cette étude montre que les aides techniques non technologiques sont très présentes. Enfin, l'ISAAC (s.d.) dit que les outils « low tech » peuvent venir aider la technologie et inversement.

Gaudeul (2017, p. 5) dit :

Les nouvelles technologies sont bien utiles et réellement prometteuses. Elles deviennent de plus en plus fiables. Cependant, elles ne doivent pas nous aveugler et nous pousser à délaisser l'utilisation de modes de communication « low-tech » mais pragmatiques, simples et efficaces, adaptés à la vie quotidienne ».

Bruno et al. (2008), affirment que l'accessibilité de plus en plus fréquente aux aides technologiques de communication devrait continuer d'améliorer la qualité de vie des patients LIS.

Suite aux diverses recherches que j'ai réalisées sur le LIS, la communication dans notre environnement, la CAA et l'accompagnement en ergothérapie, mon hypothèse est :

L'association d'aides à la Communication Alternative et Améliorée avec aides techniques permet à l'ergothérapeute de répondre aux besoins de communiquer des personnes Locked-In Syndrome au sein de leur environnement.

Pour rappel, ma problématique de recherche est :

De quelle manière l'ergothérapeute peut-il intervenir dans l'accompagnement des personnes LIS afin de répondre à leurs besoins de communiquer au sein de leur environnement ?

Je vais à présent vous présenter ma partie expérimentale. Cette dernière a pour objectif de répondre à ma problématique et de valider (totalement ou partiellement) ou d'infirmer mon hypothèse.

Partie 2 : expérimentale

I. L'enquête

1. Les objectifs

Les objectifs de mon enquête sont les suivants :

- **Objectif n°1 : identifier les besoins de communication des personnes LIS au sein de leur environnement.**
Critère d'évaluation : emploi d'un champ lexical associé aux besoins de communiquer par les ergothérapeutes et par les personnes LIS.
- **Objectif n°2 : identifier la place de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des personnes LIS au niveau de la communication.**
Critère d'évaluation : recueil de l'expérience des ergothérapeutes auprès des patients LIS et des réponses obtenues au questionnaire destiné aux patients.
- **Objectif n°3 : identifier les différentes aides de CAA avec aides techniques technologiques et non technologiques utilisées par les personnes LIS pour communiquer au sein de leur environnement.**
Critères d'évaluation : les différentes aides techniques à la communication utilisées par les personnes LIS et les ergothérapeutes.
- **Objectif n°4 : déterminer l'efficacité des aides de CAA avec aides techniques technologiques et non technologiques pour répondre aux besoins de communiquer des personnes LIS.**
Critères d'évaluation : le recueil des témoignages des personnes LIS et les avis des ergothérapeutes montrent que les aides techniques utilisées permettent ou non aux personnes LIS de répondre à leurs besoins.

2. Les populations

Afin de répondre à ma problématique et valider ou non mon hypothèse, j'ai choisi de m'orienter vers deux populations différentes. En effet, les personnes atteintes d'un LIS et les ergothérapeutes sont au centre de mon étude. Par conséquent, mon enquête concerne ces deux

populations. Les Interroger m'a permis de recueillir directement leur témoignage. Ainsi, j'ai pu confronter les résultats des professionnels et des personnes LIS.

L'ergothérapeute a pour rôle d'aider et d'accompagner la personne atteinte d'un LIS et ses proches à choisir les aides techniques les plus adaptées (Charrière, 2016). Son rôle est primordial dans l'accompagnement des personnes LIS au niveau de la communication. Interroger les ergothérapeutes m'a permis de mieux comprendre et connaître leurs façons de répondre à leurs besoins de communiquer. Pour cela, les ergothérapeutes interviewés devaient travailler ou avoir travaillé avec des personnes atteintes d'un LIS classique et/ou incomplet au niveau de la communication au cours de leur expérience professionnelle.

Les personnes LIS sont directement concernées, la prise en charge ergothérapique est réalisée en fonction d'elles. Les témoignages m'ont permis de connaître les différentes aides techniques qu'ils utilisent pour communiquer. J'ai également su si ces aides ont été mises en place par un ergothérapeute et si elles permettaient de répondre à leurs besoins. Pour cela, les personnes LIS devaient pouvoir répondre elles-mêmes au questionnaire ou bien pouvoir bénéficier de l'aide d'une tierce personne. Les types de LIS concernés sont les LIS classiques et incomplets. Les personnes atteintes d'un LIS complet présentent une immobilité complète (Bauer et al., 1979). Par conséquent, leur capacité de rendement ne leur aurait pas permis de répondre au questionnaire. Enfin, les personnes LIS qui ont répondu au questionnaire devaient utiliser une aides technique technologique et/ou non technologique pour communiquer au sein de leur environnement.

3. Les outils

Le choix des outils prend en compte la situation sanitaire actuelle du Covid-19. En effet, les outils choisis ne nécessitent pas de rencontrer en face-à-face les populations.

J'ai choisi de réaliser des entretiens semi-directifs individuels à distance (par appel téléphonique ou par visioconférence) auprès des ergothérapeutes. Une recherche qualitative m'a paru plus pertinente qu'une étude quantitative. J'ai souhaité réaliser au minimum trois entretiens afin de pouvoir les comparer entre eux et obtenir des réponses plus complètes. L'entretien semi-directif m'a paru avoir le degré de directivité le plus adapté (Fenneteau, 2015 ; Van Campenhoudt & Quivy, 2011). En effet, Fenneteau (2015, p. 10) dit que dans cet entretien : « *l'interviewer oriente la personne qui parle vers certains sujets et il lui laisse ensuite toute liberté pour s'exprimer* ». Cet entretien permet à l'interviewé de s'exprimer librement (Fenneteau, 2015, p. 12). L'entretien semi-directif peut permettre d'obtenir de nouvelles informations et de développer des connaissances (Fenneteau, 2015 ; Imbert, 2010). Ce point me paraît très important dans le cas où je serais passé à côté d'informations lors de mes diverses

lectures. Enfin, l'entretien permet d'obtenir des informations plus riches que dans un questionnaire (Imbert, 2010).

J'ai souhaité faire passer un questionnaire aux personnes LIS en les contactant par l'intermédiaire d'ergothérapeutes et directement par e-mail. Lors de la lecture de différents témoignages, j'ai pu voir des adresses e-mail associées. J'ai contacté l'association ALIS ainsi que différentes structures qui reçoivent des personnes LIS. J'ai choisi d'utiliser un questionnaire auto-administré via internet (envoi du lien par e-mail). J'ai également prévu d'envoyer le questionnaire directement par e-mail (en différents formats : Word, OpenOffice) afin que la personne LIS puisse le compléter avant de me le renvoyer et d'augmenter le nombre de réponses. De plus, le questionnaire pouvait être complété à l'aide d'une aide humaine. Il permet de quantifier les données et ainsi réaliser des analyses (Fenneteau, 2015 ; Van Campenhoudt & Quivy, 2011). Le choix du questionnaire a été fait en raison des limitations de communication des personnes LIS. J'ai choisi de réaliser un questionnaire à choix multiples avec des questions fermées et avec des questions mixtes (Fenneteau, 2015). Les questions mixtes sont constituées à la fois de questions fermées et d'une question en partie ouverte (Fenneteau, 2015). Concernant les questions fermées, Fenneteau (2015, p. 73) dit : « *Il suffit de cocher la case associée à la modalité choisie* ». Cette méthode que l'auteur dit être simple m'a paru être la plus appropriée aux personnes LIS. Il semblait important que le questionnaire soit court et que ces questions soient composées de phrases et de mots simples et clairs. Ne connaissant pas les capacités et les difficultés des personnes LIS, il devait être le plus accessible possible.

J'ai souhaité commencer par réaliser mes entretiens avec les ergothérapeutes. Afin de présenter mon questionnaire destiné aux personnes LIS aux professionnels et d'avoir un retour (avis, conseils). Cela m'a permis d'adapter au mieux le questionnaire destiné aux personnes LIS.

4. Mise en place des outils

Après avoir défini les objectifs, les populations et les outils choisis, j'ai construit le guide d'entretien destiné aux ergothérapeutes (annexe VII). Différents thèmes sont abordés : le parcours du professionnel dans le domaine de l'ergothérapie de façon générale et auprès des personnes LIS, la prise en charge en ergothérapie des patients LIS au niveau de la communication, les limites rencontrées par l'ergothérapeute et par la personne LIS, les aides à la communication et les besoins de communiquer des personnes LIS et l'invention d'une éventuelle méthode ou d'un potentiel outil supplémentaire à ceux qui existent déjà. En parallèle, j'ai contacté l'ALIS et diverses structures afin d'entrer en contact avec des ergothérapeutes qui travaillent ou qui ont travaillé avec des personnes

LIS au début du mois de mars. J'ai obtenu quatre entretiens. Deux ergothérapeutes ont souhaité réaliser l'entretien par appel téléphonique afin d'optimiser leur temps. Les deux autres entretiens se sont passés en visioconférence. Deux ergothérapeutes travaillent avec des personnes LIS dans des Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS). Les deux autres thérapeutes ont accompagné des personnes LIS dans des établissements de Soins de Suite et de Réadaptation. J'ai profité des entretiens pour recueillir l'avis des ergothérapeutes pour construire le questionnaire destiné aux personnes LIS (annexe VIII). Après avoir trouvé plusieurs contacts de personnes LIS dans les Lettres d'ALIS, j'ai directement envoyé par mail le lien internet permettant d'accéder au questionnaire ainsi que le questionnaire en format Word et OpenOffice au début du mois d'avril. L'une des quatre ergothérapeutes qui travaille en MAS, a sollicité les résidents de l'établissement. Cela m'a permis d'obtenir davantage de réponses. Au total, j'ai obtenu quinze réponses, onze réponses grâce au questionnaire en ligne et quatre réponses par mail.

Le guide d'entretien et le questionnaire ont été réalisés en fonction des objectifs que j'avais définis pour la réalisation de mon enquête. Afin de m'assurer de la bonne compréhension des questions posées dans le questionnaire et dans le guide d'entretien, les outils ont été testés auprès de mes proches.

II. Présentation et analyse des résultats : les entretiens avec les ergothérapeutes

Dans cette partie, je vous présente et analyse les résultats obtenus aux quatre entretiens. Les résultats sont présentés en fonction des différentes thématiques et questions qui ont été abordées lors des entretiens. Je me suis appuyée sur une grille d'analyse. Cette grille a été complétée suite à la sélection d'informations énoncées par les ergothérapeutes. Une retranscription d'un des entretiens se trouve en annexe (cf. annexe IX), ainsi que la grille d'analyse (cf. annexe X) comportant les différentes questions abordées lors des entretiens.

Les ergothérapeutes sont appelées E1, E2, E3, E4. Elles ont respectivement obtenu leur diplôme d'État d'ergothérapie en 2002, 2017, 2020, 2000. E1 et E4, ont travaillé avec des personnes LIS au sein d'établissements de Soins de Suite et de réadaptation. E4 avait eu l'occasion de communiquer avec des personnes LIS avant l'obtention de son diplôme d'État durant sa formation en ergothérapie. La dernière prise en charge de personnes LIS date d'environ cinq à sept ans pour E4 et de deux ans pour E1. E2 et E3, travaillent actuellement dans des Maisons d'Accueil Spécialisées et

accompagnent des résidents LIS. E2 prend en charge cinq résidents LIS et E3, seize. Les quatre ergothérapeutes ont rencontré des LIS classiques et incomplets. Les professionnelles n'ont pas bénéficié de formation dans le domaine de la communication. E1 et E4, verbalisent avoir eu l'occasion d'être formées sur des produits par des fabricants et par des prestataires.

E1, E2 et E3, n'ont jamais mis en place de premier moyen de communication alternatif et améliorée.

Je vais commencer par vous présenter l'intérêt de l'accompagnement en ergothérapie au niveau de la communication.

1. L'intérêt de l'accompagnement en ergothérapie

Après la passation des deux premiers entretiens, j'ai constaté que je n'avais pas questionné les ergothérapeutes sur les besoins de communiquer des personnes LIS. Par conséquent, j'ai modifié mon guide d'entretien suite aux deux premiers entretiens. Pour cette raison, les résultats obtenus concernent principalement les entretiens réalisés avec E3 et E4.

Quels sont les besoins de communiquer des personnes LIS ?	
E1	• Envoyer des mails, aller sur internet
E2	• Communiquer avec les proches et donner des nouvelles • Utiliser les réseaux sociaux
E3	• « la motivation d'avoir un outil de communication est présente pour tous les résidents que j'ai pu rencontrer » • « besoins en lien avec des choses assez médicales » • « Exprimer des besoins primaires » • « Si nous disons que nous avons un peu plus de temps, la discussion sera plus riche » • Personnes LIS motivées, la CAA « est leur moyen de s'ouvrir au monde extérieur »
E4	• « une des difficultés rencontrées par ces patients est le désir important de communiquer » • « leurs désirs de communiquer était tellement important, qu'ils s'en fichaient pas mal d'avoir un boîtier sur leur fauteuil électrique » • « Exprimer une douleur » • « exprimer leurs angoisses » • « exprimer un besoin élémentaire peut contribuer à diminuer l'angoisse » • « Certains patients ont d'abord envie qu'on réponde à leurs questions en rapport à leur pathologie et à leur confort immédiat » • « Il était très engagé dans son projet de réadaptation » • « Les personnes LIS étaient extrêmement volontaires et contentes de pouvoir agir sur leur environnement » • « Ils sont demandeurs » • « Pour prouver au monde que leur tête fonctionne bien » • « C'est leur façon d'agir sur le monde » • Aller sur internet

Tableau 1 : les besoins de communiquer des personnes LIS

Lors des entretiens, les ergothérapeutes ont mis en avant les besoins de communiquer des personnes LIS. E4, parle à deux reprises du désir important des personnes LIS de communiquer. Pour E3 et E4, les personnes LIS sont motivées, elles souhaitent pouvoir communiquer. E4, précise que les personnes LIS sont demandeuses. Elle évoque un patient qui était très engagé dans sa réadaptation. Elle parle également de la satisfaction de pouvoir agir sur leur environnement. En effet, la communication est « leur façon d’agir sur le monde » et de « prouver au monde que leur tête fonctionne bien ». E3 et E4 verbalisent que les besoins exprimés sont souvent en lien avec le domaine médical. Ces deux ergothérapeutes parlent également du besoin des patients LIS d’exprimer des besoins primaires, élémentaires. Pour E4, ils peuvent avoir besoin d’exprimer une douleur, une angoisse, un inconfort.

E1, E2, E4, évoquent le besoin d’accéder à internet. E1, du besoin de communiquer avec leurs proches et de donner des nouvelles, en particulier durant certaine période difficile de la Covid-19. Enfin, lorsque les soignants exposent aux résidents avoir du temps pour échanger avec eux, alors « la discussion sera plus riche » (E3).

Les différentes informations obtenues dans les témoignages des thérapeutes mettent en évidence les besoins de communiquer des personnes LIS.

Nous allons maintenant nous intéresser aux diverses aides à la CAA que les ergothérapeutes sont amenées à mettre en place pour répondre aux besoins de communiquer.

2. Les aides techniques mises en place par les ergothérapeutes

Le tableau ci-dessous récapitule les différentes aides techniques à la communication que les ergothérapeutes ont évoquées lors des entretiens.

		Les différents moyens	E1	E2	E3	E4
CAA avec AT	AT non technologiques	Code alphabétique	Oui	Oui	Oui	Oui
		Pictogrammes	Oui			
		Tableau de communication		Oui		
		Appel malade		Oui		
		Outil de pointage			Oui	
		Support pour prise de notes			Oui	
		Affichage du moyen de communication	Oui	Non	Oui	
		Lettres sur un support translucide				Oui
	AT technologiques	Synthèse vocale	Oui		Oui	Oui
		Logiciel informatique	Oui	Oui	Oui	Oui
		Ordinateur / Tablette adaptée ou non	Oui	Oui	Oui	Oui
		Contacteur	Oui	Oui	Oui	Oui
		Commande oculaire		Oui	Oui	Oui
		Klaxon			Oui	
		Souris adaptée		Oui		
		Clavier virtuel		Oui		

Tableau 2 : les aides à la communication qui peuvent être mises en place auprès d'un patient LIS

A. La CAA avec aides techniques non technologiques

L'ensemble des ergothérapeutes ont été amenés à mettre en place un code alphabétique (ESARIN, voyelles/consonnes). E2, utilise le code alphabétique sous forme de tableau. Le code alphabétique ne nécessite pas toujours de support. En période d'apprentissage, E4 utilisait un support papier. E3 et E2, expliquent que les résidents connaissent généralement par cœur le code alphabétique utilisé, « s'il y a besoin d'un support, c'est plutôt pour la personne qui fait l'alphabet » (E3). Pour E3, le code alphabétique est indispensable, il est parfois accompagné d'un outil de pointage. Elle précise : « Lorsqu'on veut communiquer de manière directe, avoir un échange, une discussion vivante, on utilise les alphabets » (E3). Le code alphabétique est « le système que l'on peut apporter avec soin qui ne

coûte rien et qui marche à tous les coups » (E4). E4, a eu l'occasion d'utiliser des « lettres présentent sur un tableau translucide » à travers lequel il est possible d'observer le regard de la personne LIS. Pour E1, les pictogrammes peuvent permettre à la personne LIS de s'exprimer plus rapidement. Les résidents accompagnés par E2 bénéficient de l'appel malade. E3 affiche le moyen de communiquer des personnes LIS contrairement à E2. En effet, « dans la structure, on connaît tous leur fonctionnement donc il n'y a pas de mode d'emploi » (E2).

Lors des entretiens, les ergothérapeutes parlent également d'aides techniques technologiques.

B. La CAA avec aides techniques technologiques

Concernant les aides techniques technologiques, toutes les ergothérapeutes ont déjà utilisé avec des personnes LIS une tablette ou un ordinateur avec un logiciel spécifique, ainsi que l'utilisation d'un contacteur (sensitif, musculaire, mécanique, à effleurement). Le Grid Pad est une tablette spécifique qui permet « de vraiment tout modifier pour que ce soit le plus simple d'utilisation, le plus clair pour le résident » (E2). Il est possible de grossir le clavier affiché sur l'écran, de régler des fonctions du clavier, de mettre en place un retour vocal et la prédiction de mots. Le Grid 3, Mind Express, communicator sont des logiciels informatiques qui « vont être intéressants pour communiquer indirectement », ils « fonctionnent par défilement » (E3). Ils sont moins utilisés lors des échanges directs (E3). L'ordinateur, permet aux patients « de prendre le temps qu'il faut pour écrire leur texte comme il faut », « les patients sont satisfaits de pouvoir produire quelque chose sans gêner l'autre » (E4). E2 explique que l'une des résidentes utilise également une souris adaptée. Trois ergothérapeutes sur quatre ont utilisé des synthèses vocales et des commandes oculaires auprès de patients LIS. Le Tobii eye est un outil qui permet de détecter les mouvements des yeux. Lors de l'entretien, E3 raconte qu'une résidente utilise le klaxon de son fauteuil roulant pour interpeller les autres résidents.

Je vous ai présenté les différentes aides techniques évoquées par les ergothérapeutes lors des entretiens. Les professionnelles utilisent toutes ou ont toutes déjà utilisé des moyens de CAA avec aides techniques technologiques et non technologiques dans l'accompagnement de personnes atteintes d'un LIS. Je vais à présent aborder l'accompagnement en ergothérapie.

3. L'accompagnement en ergothérapie des personnes LIS

Le travail de l'ergothérapeute est d'essayer d'autonomiser au maximum les personnes LIS (E1, E2). L'accès à l'outil de communication fait partie du rôle de l'ergothérapeute (E1).

E1 et E2 n'ont pas remarqué de troubles associés chez les personnes LIS. E3 évoque des difficultés au niveau cognitif.

A. Le choix des aides à la communication

Comment se fait le choix du (des) moyen(s) de communication ?	
E1	• Le moment d'intervention de l'ergothérapeute • De ce qui a déjà été mis en place • Mouvement le plus efficace, fiable • Des habitudes de vie et des souhaits de la personne • De la rapidité et de l'efficacité de l'utilisation de l'aide • De l'environnement de vie de la personne • « Il faut que l'installation ne soit pas trop complexe » • « il faut quelque chose d'universel »
E2	• Environnement de la personne • Capacités motrices de la personne • « Lorsque le résident est au lit il n'a pas forcément sa tablette, on va plus utiliser des questions fermées et le résident va hocher la tête pour exprimer le oui/non »
E3	• « il faut chercher un mouvement qui est reproductible, qui est fiable et qui est le moins coûteux en énergie » • « ça dépend avant tout des capacités cognitives et ensuite des capacités motrices » • « difficultés au niveau cognitif »
E4	• « Le choix est déterminé en fonction des mouvements qui sont les plus facilement reproductibles » • Mouvement qui puisse être réalisé malgré une fatigue • « Il faut des gestes distincts » pour signifier le oui et le non • « dimension transportable »

Tableau 3 : le choix du (des) moyen(s) de communication

Les discours des ergothérapeutes mettent en avant des similitudes. En effet, le choix des moyens de communication mis en place peut dépendre : des habilités motrices (E1, E2, E3, E4) et opératoires (E3), de l'environnement (E1, E2), de l'installation du matériel et de la personne LIS (E2, E1), du moment d'intervention de l'ergothérapeute (E1), des habitudes de vie et des souhaits de la personne (E1), de la rapidité et de l'efficacité de l'utilisation de l'aide (E1, E4).

E1 et E2, expliquent que les moyens de communication sont propres à chaque personne LIS. Effectivement, « c'est du cas par cas, il n'y a pas de généralité » (E1), « tous les résidents ont un projet

de vie personnalisé, réévalué tous les ans » (E2). De plus, les besoins des personnes LIS évoluent. E2, précise que les personnes LIS peuvent améliorer leurs habilités motrices au cours du temps.

B. La mise en place des aides à la communication

E3 et E4 expliquent qu'il faut commencer par mettre en place un code de communication oui/non, si aucun code n'est installé. Puis, « lorsque cela est possible il faut voir pour installer un alphabet de communication » avant de « proposer un outil plus performant », l'outil informatique (E3). Pour les quatre ergothérapeutes, l'un des objectifs est de gager en rapidité lors de l'utilisation de la CAA. L'ergothérapeute va devoir s'adapter, proposer et améliorer des moyens de communication (E1).

Comment se fait la mise en place du (des) moyen(s) de communication ?	
E1	• Pas d'évaluation en ergothérapie
E2	• Essais de prêt de matériel avant achat • Mise en situation, entraînement régulier et progressif • Observation des habilités motrices • Utilisation des évaluations des autres professionnels • « on n'utilise pas vraiment d'évaluations normées »
E3	• De nombreux essais • « je ne fais pas passer d'évaluations normées »
E4	• « je teste directement le matériel » • Travail de rééducation si besoin

Tableau 4 : la mise en place du (des) moyens de communication

Les ergothérapeutes ne font pas d'évaluations normées pour la mise en place de moyens de communication. E2, utilise l'observation comme moyen d'évaluation et s'appuie sur les évaluations des divers professionnels. E2, E3 et E4 réalisent des mises en situations. Elles peuvent être amenées à réaliser un travail de rééducation. E2 réalise des essais avec du matériel prêté avant l'achat. E2 et E3 mentionnent la possibilité de faire un dossier MDPH afin d'obtenir des aides financières. Les personnes LIS peuvent espérer bénéficier d'une aide de la PCH, si elles ont moins de soixante ans (E4). La mise en place des moyens de CAA va se faire en collaboration avec d'autres professionnels.

Comment se fait la mise en place du (des) moyen(s) de communication ?	
E1	• « tout ce qui est technique, nouvelles technologiques ça va plus être fait par l'ergothérapeute » • « un entraînement de tous les professionnels avec le code de communication » • L'ergothérapeute travaille principalement avec l'orthophoniste
E2	• « Il faut vraiment réévaluer, travailler en équipe pluridisciplinaire » • Orthophoniste va mettre en place les tableaux de communication • Ergothérapeute va mettre en place les tablettes • « On va évaluer, travailler les préhensions, la dextérité, la force »
E3	• Orthophoniste : code alphabétique, • Ergothérapeute : outils de communication informatique • Réunions médicales • Psychologue apporte des informations supplémentaires
E4	• Orthophoniste : code JESARIN • Ergothérapeute : dispositifs informatiques • Choix du code oui/non en pluriprofessionnels

Tableau 5 : la place et le rôle des professionnels dans l'accompagnement de la personne LIS

Les orthophonistes et les ergothérapeutes travaillent en étroite collaboration. Pour les quatre professionnelles, l'orthophoniste va davantage travailler sur la CAA avec des aides techniques non technologiques et l'ergothérapeute travailler sur la CAA avec des aides techniques technologiques. Dans l'accompagnement des personnes LIS, les ergothérapeutes vont également travailler avec les autres professionnels présents dans les structures : pour le choix du code oui/non (E4), pour avoir des informations supplémentaires (E3), pour réaliser un travail de rééducation (E2), pour l'utilisation des moyens de communication (E1).

La mise en place des moyens de communication fait également intervenir la famille et les proches de la personne LIS (autres que les professionnels).

Comment se fait la mise en place du (des) moyen(s) de communication ?	
E1	• Informer et former la famille des moyens de CAA • Famille peut transmettre les habitudes du patient • « La famille est hyper importante » • « on est toujours en train de contacter la famille pour prendre une décision » • Demandes peuvent émerger de la famille
E2	• Les « objectifs sont vu avec la famille et les proches » • Demandes de la famille • Place importante des familles • Les familles « sont aidantes sur le choix des outils »
E3	• « ils ont une place centrale, elles sont vraiment des personnes ressources » • « Ils peuvent nous apporter des conseils en matière de communication ou d'habitudes de vie » • Apportent des demandes, des besoins du résident
E4	• « Les familles peuvent être formées » • Proches participent aux choix des aides à la communication • Ils donnent des informations sur les habitudes de vie, l'environnement de vie, projet de vie

Tableau 6 : la place et le rôle des proches (autres que les professionnels) durant l'accompagnement de la personne LIS

L'ensemble des ergothérapeutes verbalisent l'importance de la place des proches et de la famille dans l'accompagnement des personnes LIS. Ils peuvent transmettre des informations concernant les habitudes de vie du patient (E1, E3, E4), l'environnement et le projet de vie (E4), les besoins (E3). Les proches peuvent apporter des conseils (E3) et avoir des demandes (E3, E2, E1). La famille participe aux choix des moyens de communication (E1, E4). De plus, les objectifs en ergothérapie sont discutés avec la famille et les proches (E2). Ils peuvent être informés (E1) et formés sur les moyens de CAA (E1, E4).

Lors de la prise en charge des personnes LIS au niveau de la communication, les ergothérapeutes sont amenées à choisir un moyen de CAA et de le mettre en place. Pour cela, elles travaillent en collaboration avec d'autres professionnels et avec la famille et les proches (autres que les professionnels).

Je vais à présent m'intéresser à la CAA en lien avec les besoins de communiquer des personnes LIS.

4. La CAA et les besoins de communiquer des personnes LIS

Que pensez-vous de l'association de différentes aides à la communication ?	
E1	• Généralement, un patient qui utilise un outil informatique a également un code alphabétique
E2	• « c'est bien » • « Il y a toujours un abécédaire même avec la tablette » • « On associe tout le temps plusieurs types d'aide »
E3	• « généralement les résidents ont leur code oui/non, leur alphabet et pour certains un outil informatique en plus », « Je pense que ça leur permet de répondre à leurs besoins de manière plus large », « les deux moyens se complètent »
E4	• « On ne peut pas s'appuyer sur les dispositifs techniques • « Il faut toujours maîtriser les moyens de base » • « il faut absolument combiner plusieurs techniques de communication »

Tableau 7 : l'association de différentes aides à la communication

Les quatre ergothérapeutes mettent en avant l'association de différentes aides à la communication. Les deux types d'aides associés retrouvés font partie de la CAA avec aides techniques non technologiques et technologiques. Pour E3, l'association de différentes aides permet aux résidents « de répondre à leurs besoins de manière plus large ». Pour E4, « Il faut toujours maîtriser les moyens de base », « on ne peut pas s'appuyer sur les dispositifs techniques ».

Pensez-vous que les aides à la communication permettent aux personnes LIS de répondre à leurs besoins de communiquer ?	
E1	• « Oui, ça a beaucoup évolué » • « Je pense qu'il y a des solutions correctes qui existent » • « Je trouve qu'il y a des produits qui répondent bien aux besoins »
E2	• « Oui » • « Une fois qu'on arrive à faire tout ça, je dirais que ça répond vraiment aux besoins et que ça améliore la qualité de vie »
E3	• « peut-être pas en totalité » • La communication nécessite un intermédiaire
E4	• « Le plus souvent oui »

Tableau 8 : les aides à la communication et les besoins de communiquer des personnes LIS

Pour E1, les aides à la communication répondent aux besoins de communiquer des personnes LIS. Pour E2, la mise en place d'un ensemble de moyens de CAA peut permettre de répondre aux besoins. Pour E3 et E4, les aides à la communication ne permettent pas totalement de répondre aux besoins de communiquer des personnes atteintes d'un LIS.

Les quatre professionnelles mettent en avant l'association d'aides à CAA avec aides techniques technologiques et non technologiques. Pour deux ergothérapeutes sur trois, les aides à la communication permettent de répondre aux besoins de communiquer des personnes LIS. Lors des entretiens, les ergothérapeutes ont évoqué différentes limites qui peuvent être rencontrées lors de la prise en charge.

5. Les limites de la Communication Alternative et Améliorée

Durant les entretiens, les ergothérapeutes exposent des difficultés lors de la prise en charge des patients LIS. Nous allons nous centrer sur les limites en lien avec la CAA.

Les limites de la CAA	
E1	• Financement • « besoin d'un positionnement très particulier » • Apprentissage du patient assez long • Certains outils sont vite dépassés par les moyens technologiques • « Avec les systèmes informatiques, il y a souvent des problèmes techniques » • La dépendance « ne permet pas l'absence d'une tierce personne »
E2	• « le mauvais positionnement au fauteuil roulant complique l'accès à la communication » • Fatigabilité • Limitation visuelle • Prix des aides techniques • Limite de l'aide humaine • « C'est quand même un mode de communication qui est assez lent » • « l'adaptation de l'aide humaine qui se trouve en face » • Accompagnement qui peut être conséquent
E3	• Les codes alphabétiques nécessitent une tierce personne • « difficultés au niveau cognitif » • Fatigabilité du patient • « Les essais peuvent être très longs » • Limitations des habilités motrices • Lenteur • « le manque d'empathie » de l'aide humaine • « passer par un interlocuteur enlève certaines émotions » • Le coût • « il y a la contrainte de réception du matériel » • « Généralement, ça demande une installation presque au centimètre près, voir au millimètre »
E4	• Code JESARIN demande du temps • « un patient qui n'avait pas réussi à obtenir le oui/non très fiable » • « une personne peut difficilement bien s'installer toute seule » • « Pour tous les systèmes informatiques, il y a des contraintes de luminosité, de reflets, d'installation » • Adaptation à l'environnement • Le coût • Fatigabilité du patient • « Parler avec quelqu'un leur prend plusieurs minutes » • « On a un problème de spontanéité, d'immédiateté » • Les proches ne sont pas toujours disponibles

Tableau 9 : Les limites possibles de la CAA

Les quatre professionnelles parlent de la limite du prix des aides à la communication, du positionnement de la personne LIS et de l'aide à la communication et de la limite de l'aide humaine. En effet, la dépendance de la personne « ne permet pas l'absence d'une tierce personne » (E1), l'aide humaine doit s'adapter à la personne LIS (E2), elle peut présenter un « manque d'empathie » (E3), les proches ne sont pas toujours disponibles (E4). Pour E3 et E4 il y a une limite au niveau de la qualité de l'échange : « passer par un interlocuteur enlève certaines émotions » (E3), « On a un problème de spontanéité, d'immédiateté ». Effectivement, E2, E3, et E4 parlent de la lenteur des moyens de communication. Elles évoquent des limites au niveau visuel (E2), cognitif (E3) et moteur (E2, E3). E4 explique : « un patient n'avait pas réussi à obtenir le oui/non très fiable ». E3 et E4 parlent également de la fatigue du patient. E1, E2 et E3 évoquent des contraintes liées à la durée d'apprentissage et à l'accompagnement du patient. Enfin, pour E1 et E3 certains outils peuvent vite être dépassés par les moyens technologiques. Et, les systèmes informatiques ont souvent des problèmes techniques (E1), « il y a la contrainte de réception du matériel » (E3).

La CAA peut présenter un grand nombre de limites. Lors des entretiens, les ergothérapeutes ont été interrogées sur la création éventuelle d'une méthode ou d'un outil supplémentaire. Je vais terminer la présentation et l'analyse des entretiens sur cette thématique.

6. Des moyens de CAA supplémentaires

Les quatre ergothérapeutes pensent qu'une méthode ou qu'un outil supplémentaire à ceux qui existent déjà serait à inventer. E1 verbalise qu'elle pourrait rencontrer un jour un patient pour qui, elle n'aurait pas forcément de solution à lui proposer. E2 dit : « il y a des personnes pour lesquelles on n'a pas trouvé la meilleure solution, il y a encore des difficultés », « s'il pouvait y avoir un outil supplémentaire, ce serait toujours quelque chose de plus à essayer et à mettre en place ». Pour E3, des améliorations en lien avec la communication directe mériteraient d'être améliorées. E4 précise : « Il me semble qu'on n'a jamais fini de créer des moyens qui permettent de répondre aux besoins d'un patient précis ». Pour les quatre thérapeutes, une méthode ou un outil supplémentaire à ce qui existent déjà serait la/le bienvenue dans l'accompagnement des personnes LIS.

Les entretiens avec les ergothérapeutes m'ont permis de recueillir un grand nombre d'informations concernant l'accompagnement en ergothérapie et son intérêt, les aides techniques et les besoins de communiquer des personnes LIS, les limites de la CAA et d'éventuels moyens de CAA supplémentaires.

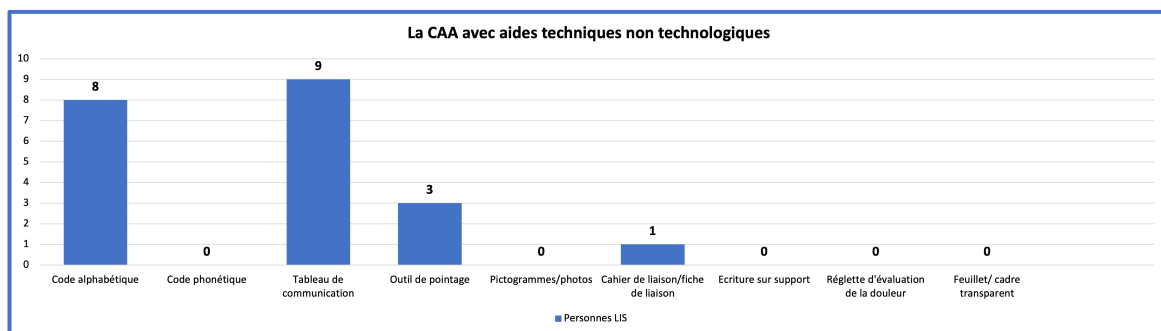
III. Présentation et analyse des résultats : le questionnaire destiné aux personnes LIS

Dans cette partie, je vous présente et analyse les résultats obtenus au questionnaire destiné aux personnes LIS. Onze réponses ont été obtenues grâce au questionnaire en ligne et quatre réponses par retour de mail du questionnaire complété. Parmi les quinze retours des personnes LIS, une personne m'a répondu : « *Je suis LIS depuis 12 ans et après avoir connu le mutisme total, j'ai eu l'incroyable chance de récupérer la parole. Aussi, mes réponses ne vous seront d'aucune utilité* ». Par conséquent, cette personne figure uniquement dans les résultats concernant le sexe de la personne. De plus, le questionnaire en ligne présentait des questions auxquelles il fallait obligatoirement répondre pour pouvoir valider le questionnaire. Cela n'était pas le cas lorsque les personnes ont complété le document Word ou OpenOffice avant de me le retourner. Pour cette raison, trois questions ont obtenu treize réponses à la place de quatorze réponses.

Sept femmes et huit hommes ont répondu au questionnaire (cf. annexe XI). La majorité des personnes ont entre quarante et un ans (cf. annexe XII) et soixante ans et vivent à leur domicile (cf. annexe XIII).

1. Les aides techniques utilisées par les personnes LIS

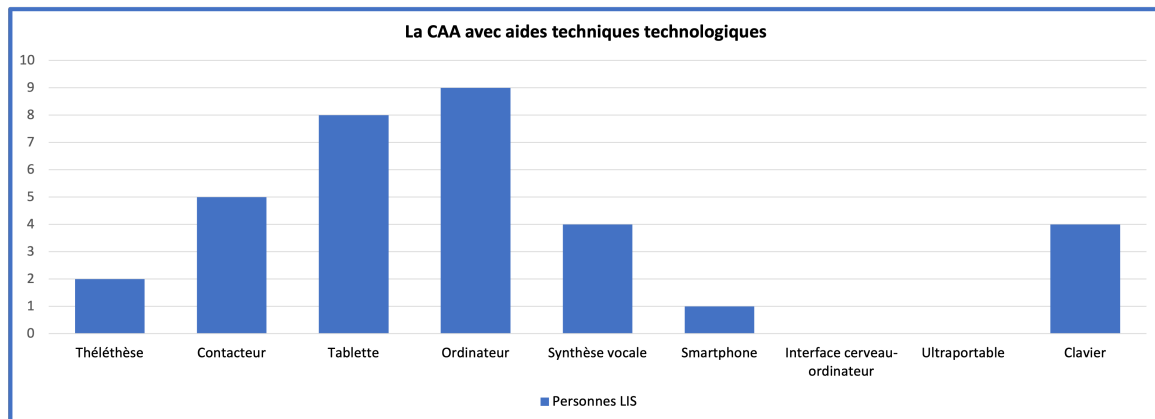
A. Les aides techniques non technologiques utilisées par les personnes LIS



Nous pouvons voir que la majorité des personnes utilisent un tableau de communication et un code alphabétique. Trois personnes utilisent un outil de pointage et une personne un cahier de liaison/fiche de liaison. Aucune personne utilise un code phonétique, des pictogrammes/photos, l'écriture sur un support, une réglette d'évaluation de la douleur et un feuillet/cadre transparent.

Je vais maintenant m'intéresser aux résultats obtenus concernant la CAA avec aides techniques technologiques.

B. Les aides techniques technologiques utilisées par les personnes LIS



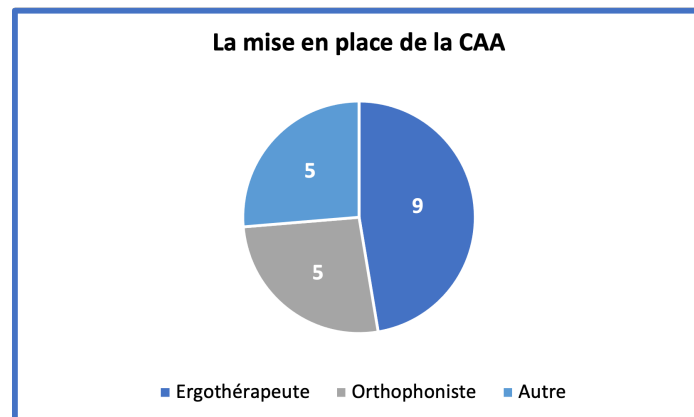
Nous pouvons constater que les personnes LIS utilisent majoritairement l'ordinateur et la tablette pour communiquer. Neuf personnes utilisent un ordinateur et huit une tablette. Cinq personnes utilisent un contacteur, quatre une synthèse vocale et un clavier et deux une téléthèse. Aucune personne utilise une interface-cerveau ordinateur et un ultraportable. Je vais à présent, présenter les résultats en fonction des aides techniques technologiques et non technologiques.

C. Associations d'aides techniques

Sur quatorze personnes LIS, les résultats montrent que douze personnes LIS associent des aides techniques non technologiques et des aides techniques technologiques. Ainsi, une personne LIS utilise uniquement une aide technique non technologique et une autre personne, seulement une aide technique technologique.

Je vais m'intéresser à la mise en place de ces différentes aides à la communication.

2. La mise en place des aides à la communication

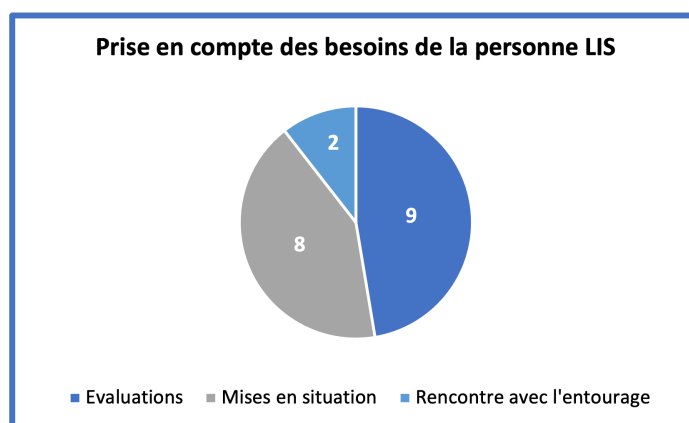


La mise en place de la CAA a fait intervenir dans la majorité des cas un ergothérapeute. Autant de réponses ont été obtenues concernant la mise en place des aides à la communication avec l'intervention de l'orthophoniste et d'autres interventions. Deux personnes ont bénéficié de l'intervention de l'orthophoniste et de l'ergothérapeute. Pour deux personnes, la mise en place de la CAA n'a pas fait intervenir l'ergothérapeute. Dans la partie « autre » nous retrouvons : le cadre familial, l'équipe soignante, l'association ALIS, la personne LIS elle-même, un ingénieur en informatique.

Une personne précise « *Sans ergothérapeute mes moyens de communiquer n'existeraient pas* ».

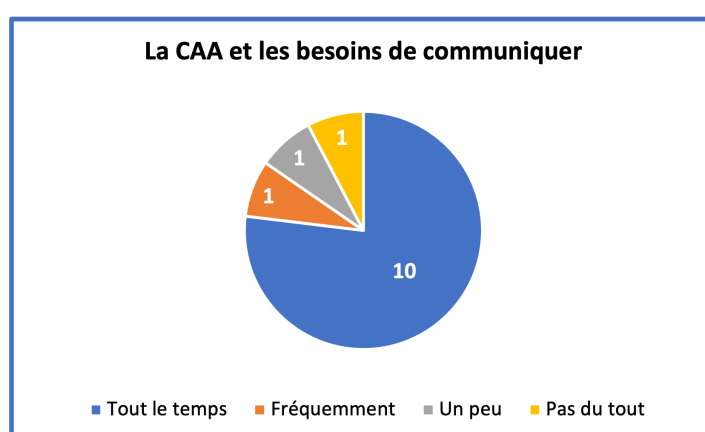
Un autre personne explique qu'un premier système de communication avait été mis en place en début de rééducation. Au cours du temps, cette personne a récupéré en motricité ce qui lui a permis d'utiliser une aide technique supplémentaire nécessitant l'achat de plus de vingt-cinq aides différentes avant de trouver la bonne.

Dans la majorité des cas, l'ergothérapeute est intervenu dans la mise en place des aides à la communication. Nous constatons également la place de l'orthophoniste. Nous allons nous intéresser aux moyens utilisés par les professionnels pour prendre en compte les besoins des personnes LIS.



Nous constatons que la prise en compte des besoins de la personne LIS par les professionnels se fait majoritairement à l'aide d'évaluations et de mises en situation. Pour deux personnes, l'entourage est intervenu.

3. La CAA en réponse aux besoins de communiquer



Dans la majorité des cas, les personnes LIS bénéficient de moyens de communication qui leur permettent de « tout le temps » répondre à leurs besoins de communiquer. Parmi elles, à l'exception d'une personne, toutes utilisent une aide technique technologique et une aide technique non technologique. En effet, une personne utilise uniquement une aide technique technologique. La personne qui exprime que la CAA ne répond « pas du tout » à ses besoins de communiquer bénéficie seulement de mouvements de paupières des yeux et d'un code alphabétique épelé par un interlocuteur. Une personne précise : « *Tablette en place depuis 2 ans et je suis LIS depuis 23 ans, elle m'a redonné le goût de la communication et change ma vie !* ». Une autre personne a écrit que les moyens de communication lui sont indispensables dans sa vie.

Les résultats obtenus aux questionnaires donnent des informations sur les aides techniques utilisées par les personnes LIS, sur la mise en place des aides à la communication et sur le lien entre la CAA et leurs besoins de communiquer.

Je vais à présent mettre en lien les résultats obtenus aux entretiens avec les ergothérapeutes avec les résultats obtenus aux questionnaires destinés aux personnes LIS.

IV. Analyse croisée des résultats obtenus aux entretiens et au questionnaire

Les entretiens réalisés avec les ergothérapeutes ont mis en avant les besoins de communiquer des personnes LIS. Les résultats du questionnaire destiné aux personnes LIS confirment ces besoins. Une personne LIS écrit que l'accès à la communication lui a permis de changer sa vie. Une autre, que les moyens de communication lui sont indispensables. Les ergothérapeutes parlent du désir important et de la motivation des personnes LIS de pouvoir communiquer, de leur engagement dans la réadaptation, de la satisfaction de pouvoir agir sur leur environnement, de la nécessité d'exprimer des choses (besoins primaires, douleur, angoisse, inconfort), du besoin d'accéder à internet et de communiquer avec les proches.

Les ergothérapeutes interrogées mettent fréquemment en place des codes alphabétiques. Pour l'une des ergothérapeutes, le code alphabétique est indispensable. Il peut être accompagné d'un outil de pointage. L'une des ergothérapeutes a également eu l'occasion de mettre en place un tableau translucide sur lequel des lettres sont présentes. Les professionnelles évoquent également les pictogrammes, le tableau de communication, l'appel malade, l'affichage du moyen de communication de la personne LIS. Les réponses au questionnaire permettent de faire des similitudes. En effet, de nombreuses personnes LIS utilisent des codes alphabétiques. Les tableaux de communication sont également très présents. L'outil de pointage, le cahier de liaison/fiche de liaison, sont aussi présents dans les réponses du questionnaire. En revanche, aucune personne LIS utilise des pictogrammes, une réglette d'évaluation de la douleur ou un feuillet/cadre transparent. Ainsi, toutes les aides techniques non technologiques utilisées par les personnes LIS ont été évoquées dans les entretiens avec les ergothérapeutes. À l'inverse, certaines aides dont parle les ergothérapeutes ne sont pas utilisées par les personnes LIS.

Concernant les aides techniques technologiques, les ergothérapeutes interrogées évoquent des logiciels et des outils informatiques (tablette, ordinateur), des contacteurs, une souris adaptée, un clavier virtuel, des synthèses vocales, des commandes avec un contrôle oculaire, un klaxon de fauteuil

roulant. Les personnes LIS qui ont répondu au questionnaire utilisent majoritairement l'ordinateur et la tablette pour communiquer. Les contacteurs, les synthèses vocales, les claviers sont également utilisés. Des personnes LIS utilisent aussi des téléthèses et le smartphone. Ces aides techniques n'ont pas été évoquées par les ergothérapeutes lors des entretiens.

Les ergothérapeutes font usage d'évaluations. Elles utilisent l'observation, les évaluations des divers professionnels, des mises en situation. Les résultats obtenus au questionnaire destiné aux personnes LIS montrent que les professionnels ont pris en compte leurs besoins de communiquer grâce à des évaluations et à des mises en situation. Pour une personne LIS, l'entourage est intervenu. En effet, les témoignages des ergothérapeutes montrent la place importante de la famille.

L'accompagnement en ergothérapie se fait également en collaboration avec d'autres professionnels. Les résultats obtenus au questionnaire montrent que la majorité des personnes LIS ont bénéficié de l'intervention de l'ergothérapeute pour la mise en place de leurs moyens de communication. L'intervention de l'orthoptiste est également très présente. On trouve également le cadre familial, l'équipe soignante, la personne LIS elle-même, un ingénieur en informatique. Des similitudes sont remarquables avec les entretiens. En effet, les ergothérapeutes travaillent en étroite collaboration avec l'orthophoniste et d'autres professionnels. Néanmoins, l'ingénieur en informatique n'est pas cité lors des entretiens.

Les ergothérapeutes interrogées mettent en avant l'association de CAA avec aides techniques non technologiques et technologiques. En effet, pour une ergothérapeute l'association de différentes aides peut permettre de répondre plus largement aux besoins des personnes LIS. Cette association d'aides est retrouvée dans les résultats du questionnaire. Effectivement, douze personnes LIS sur quatorze utilisent une aide technique non technologique et une aide technique technologique pour communiquer.

Pour deux ergothérapeutes sur trois, les aides à la communication permettent de répondre aux besoins de communiquer des personnes LIS. La majorité des personnes LIS bénéficient de moyens de communication qui leur permettent de « tout le temps » répondre à leurs besoins de communiquer, d'après les résultats du questionnaire. Ainsi, des similitudes sont constatables entre les entretiens et les questionnaires au niveau des aides techniques utilisées et des besoins de communiquer des personnes LIS.

Cette analysée croisée, m'a permis de mettre en avant de nombreuses similitudes entre les entretiens et les questionnaires. Des différences sont notables. Je vais maintenant mettre en corrélation les résultats obtenus aux entretiens et aux questionnaires avec la littérature.

V. Discussion

1. Les besoins de communiquer des personnes LIS

Les résultats obtenus aux entretiens et aux questionnaires et divers auteurs mettent en évidence les besoins de communiquer des personnes LIS. La pyramide de Maslow met en évidence le besoin de communiquer des individus (Maslow, 2008). Dans son livre *Putain de silence*, Philippe Vigand (1997) exprime son besoin de pouvoir communiquer. Pouplin (s.d.) a également recueilli des témoignages montrant l'importance pour les personnes LIS de pouvoir communiquer.

Ainsi, les résultats obtenus aux entretiens et aux questionnaires et les écrits de plusieurs auteurs confirment la présence des besoins de communiquer des personnes LIS.

Je vais m'intéresser aux différentes aides techniques utilisées par les personnes LIS.

2. Les différentes aides techniques utilisées par les personnes LIS

Les aides techniques non technologiques évoquées par les ergothérapeutes lors des entretiens et retrouvées dans les réponses aux questionnaires sont exposées dans la littérature : les codes alphabétiques, les tableaux de communication, les outils de pointage, le moyen de présenter le mode de communication de la personne LIS (Gaudeul, 2017 ; Bauby, 1997 ; Charriere, 2016). Les auteurs (Charriere, 2016 ; Gaudeul, 2017) et les ergothérapeutes interrogées parlent des feuillets/cadres transparents à travers lesquels il est possible d'observer le regard de la personne LIS, d'une réglette d'évaluation de la douleur, de l'appel malade et des pictogrammes. Ces aides techniques ne sont pas ressorties dans les résultats du questionnaire. D'autres aides sont exposées dans la littérature mais n'apparaissent pas dans les résultats des entretiens et du questionnaire : les codes phonétiques et l'écriture sur un support (Gaudeul, 2017).

Les aides techniques technologiques évoquées par les ergothérapeutes et utilisées par les personnes LIS se retrouvent dans la littérature. En effet, Gaudeul (2017) parle des synthèses vocales, des théléthèses, des ordinateurs, des tablettes, des claviers et des souris, des logiciels de communication, des contacteurs et des commandes oculaires. L'utilisation du klaxon d'un fauteuil roulant est uniquement évoquée dans l'un des entretiens. En revanche, les ultraportables, la tablette d'écriture assistée et autonome, MEGABEE, ne sont pas évoqués dans les résultats des entretiens et des questionnaires (Gaudeul, 2017). De même pour les interfaces cerveaux-ordinateur (Chatelle et al, 2011).

Les résultats obtenus aux entretiens avec les ergothérapeutes et aux questionnaires mettent en évidence des similitudes avec la littérature. Des aides techniques non technologiques et technologiques présentes dans la littérature, ne sont pas évoquées dans les résultats des entretiens et du questionnaire. Je m'interroge sur ce constat. Mes questions étaient-elles appropriées ? Pour quelles raisons les ergothérapeutes n'utilisent pas ces aides techniques ? Coût, méconnaissance des aides techniques ? Est-ce que les ergothérapeutes et les personnes LIS ont omis de me partager certaines aides ?

3. La place de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des personnes LIS

Lors des entretiens les thérapeutes expliquent que le travail de l'ergothérapeute est d'essayer d'autonomiser au maximum les personnes LIS et que l'accès à l'outil de communication fait partie du rôle de l'ergothérapeute. L'arrêté du ministère du travail du 5 juillet 2010 et divers auteurs parlent de la place de l'ergothérapeute auprès des patients LIS (Ministère de la santé et des sports, 2010).

Pour les ergothérapeutes interviewées, les moyens de communication sont choisis en fonction : des habilités motrices et opératoires, de l'environnement, des contraintes de l'installation du matériel, des souhaits, des demandes et des habitudes de vie de la personne LIS, du moment d'intervention de l'ergothérapeute et de l'efficacité de l'aide. Les éléments évoqués sont en corrélation avec la littérature. Gamblin (2015), parle également des mouvements réalisables par la personne LIS. Le professionnel doit s'appuyer sur les possibilités de participation du patient. De plus, l'ergothérapeute doit s'informer afin de savoir s'il y a déjà un code de communication mis en place. Les échanges doivent pouvoir s'adapter à la diversité des différents interlocuteurs que peut rencontrer la personne non-parlante (Charriere, 2016).

Les entretiens avec les ergothérapeutes et les auteurs parlent de la mise en place générale des moyens de communication. Ils expliquent qu'il faut commencer par mettre en place un code de communication oui/non (Charriere, 2016 ; Gamblin, 2015). Les auteurs parlent de l'installation rapide d'un appel malade (Charriere, 2016 ; Gamblin, 2015). Lors des entretiens, une seule ergothérapeute a abordé cette aide technique. Par la suite, les ergothérapeutes interviewées et les auteurs verbalisent qu'il faut mettre en place des aides techniques non technologiques (Charriere, 2016). En effet, ils expliquent que les aides techniques technologiques arrivent dans un second temps. De plus, la mise en place des aides nécessite un temps d'apprentissage. Elles peuvent également nécessiter un travail de rééducation. Parfois, l'ergothérapeute peut être amené à réaliser des orthèses de fonction (Gamblin, 2015).

Les ergothérapeutes interrogées et les auteurs expliquent que la mise en place des moyens de communication se fait à partir d'évaluations. Les interviewées expliquent qu'ils ne font pas d'évaluation normée. Les évaluations se font à partir d'observations et de mises en situation. Parfois, avec du prêt de matériel. Dans les questionnaires, la majorité des personnes LIS évoquent les mises en situation et les évaluations. L'ISAAC (s.d.) confirme que l'une des meilleures façons de maîtriser un système est de réaliser des mises en situation. Pour Gaudeul (2017), le choix des aides techniques à la communication passe par l'observation et des essais. Pouplin et Bouteille (2009), parlent également de la réalisation de mises en situations écologiques et d'essais. Ils évoquent l'existence d'outils et de grilles d'évaluations non validées qui permettent d'évaluer la satisfaction des patients à utiliser des aides techniques. D'après les entretiens, la satisfaction des personnes LIS n'est pas évaluée par les ergothérapeutes. Je me questionne sur le recueil de la satisfaction du patient dans l'accompagnement en ergothérapie.

Durant les entretiens, une ergothérapeute dit être amenée à utiliser les évaluations des divers professionnels. La littérature explique que la réalisation d'évaluations ophtalmologiques peut aider dans la mise en place d'aides à la communication (Alexandre & Challe, 2010). Schnakers et al. (2008) disent qu'une évaluation neuropsychologique doit également être réalisée. En effet, certains ergothérapeutes exposent la présence de troubles cognitifs chez les personnes LIS. Les professionnelles interrogées, expliquent travailler en étroite collaboration avec les orthophonistes. Les ergothérapeutes exposent leur champ d'intervention : l'orthophoniste travaille davantage sur la CAA avec aides techniques non technologiques et l'ergothérapeute travaille sur la CAA avec aides techniques technologiques. En effet, dans son livre autobiographique Bauby (1997) explique que son code de communication a été mis en place par l'orthophoniste. Les résultats obtenus aux questionnaires montrent que la mise en place de moyen de CAA a davantage fait intervenir l'ergothérapeute que l'orthophoniste. D'autres personnes interviennent également dont la personne LIS elle-même.

La collaboration avec les autres professionnels peut permettre d'obtenir des informations supplémentaires, de réaliser un travail de rééducation, l'utilisation par tous des moyens de communication. Pour Charriere (2016), il est primordial que la formation des professionnels comprenne l'apprentissage de la communication avec ses patients. Des auteurs précisent que la prise en charge des personnes LIS est pluridisciplinaire (Charriere, 2016 ; Gamblin, 2015).

De plus, l'ergothérapeute doit régulièrement être en lien avec la famille du patient afin de permettre la réalisation de son projet de vie (Gamblin, 2015). Les entretiens et les résultats obtenus au questionnaire mettent également en avant la place des proches de la personne LIS (autre que les professionnels). En effet, les proches peuvent intervenir dans le choix et dans la mise en place des aides à la communication. Ils peuvent également être informés et formés sur les moyens de CAA.

Les ergothérapeutes interviewées mentionnent la possibilité d'obtenir des financements aux aides à la CAA (dossier MDPH et aide de la PCH). Charriere (2016) parle également de ces aides financières. Ainsi, la recherche de la meilleure aide technique à la communication et sa mise en place font partie du rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des personnes Locked-In syndrome. Le professionnel est amené à collaborer avec divers professionnels et à être en contact avec la famille et les proches de la personne LIS.

4. La CAA pour répondre aux besoins de communiquer des personnes LIS

Les résultats obtenus aux entretiens et aux questionnaires mettent en avant dans la majorité des cas l'association de CAA avec aides techniques non technologiques et technologiques. En effet, pour une ergothérapeute l'association de différentes aides peut permettre de répondre plus largement aux besoins des personnes LIS. La littérature met également en avant l'utilisation de différentes aides à la communication. Pour Charrière (2016) et les ergothérapeutes interrogées cela est nécessaire afin de pouvoir communiquer dans un maximum de situations. Des auteurs précisent que les moyens technologiques ne sont pas suffisants pour pouvoir communiquer (Charrière, 2016 ; Gaudeul, 2017 ; l'ISAAC, s.d. ; Rousseau et al., 2015). En somme, la communication des personnes LIS demande généralement une aide à la communication non technologique et technologique. Les aides à la CAA peuvent présenter des limites.

Lors des entretiens, les ergothérapeutes mettent en avant différentes limites des aides à la CAA. En effet, elles peuvent présenter des limites au niveau des prix, au niveau de l'aide humaine, des contraintes provoquées par le positionnement de la personne LIS. Les ergothérapeutes parlent également de limites concernant la qualité de l'échange et des moyens de communication. En effet, la communication des personnes LIS est lente. De plus, le oui/non n'est pas toujours accessible. La personne LIS est fatigable. Il y a également des contraintes liées à la durée d'apprentissage et à l'accompagnement du patient. Il existe également des limites concernant les aides techniques (certains outils peuvent vite être dépassés par les moyens technologiques, l'outil informatique a souvent des problèmes techniques, la réception du matériel). La littérature parle également des limites des prix (ISAAC, s.d. ; Gaudeul, 2017), des pannes (ISAAC, s.d.), de l'installation (ISAAC, s.d. ; Gaudeul, 2017), de l'aide humaine (Charriere, 2016), d'apprentissage (Gaudeul, 2017). La littérature expose également des limites qui ne sont pas présentes dans les entretiens. Gaudeul (2017) verbalise que les nouvelles technologies peuvent être décevantes en raison de leur indisponibilité. La technologie peut présenter des limites au niveau de la capacité de mémoire et de traitement ainsi que des problèmes multiples

de fonctionnalités intégrées. La résistance de l'aide technique, sa fiabilité, son autonomie, sont d'autres limites.

Pour les ergothérapeutes les aides à la communication permettent de répondre partiellement aux besoins de communiquer des personnes LIS. En effet, seulement deux ergothérapeutes sur quatre verbalisent que la CAA permet aux personnes LIS de répondre à leurs besoins. Les professionnelles interrogées et la littérature mettent en avant la mise en place d'aides techniques technologiques et non technologiques. Les résultats obtenus au questionnaire confirment que les aides à la communication permettent de répondre partiellement aux besoins de communiquer des personnes LIS. En effet, une petite partie des personnes ayant répondu au questionnaire expriment que les aides techniques qu'ils utilisent ne leur permettent pas de répondre constamment à leurs besoins de communiquer. L'association d'aides techniques technologiques et d'aides techniques non technologiques semble augmenter les chances de répondre à leurs besoins de communiquer. Enfin, les ergothérapeutes interrogées exposent qu'une méthode ou/et un outil supplémentaire à ceux qui existent déjà serait le bienvenu dans la prise en charge des personnes LIS au niveau de la communication.

VI. Limites et intérêts de l'étude

Les limites de ma recherche résident dans les entretiens avec les ergothérapeutes et dans le questionnaire destiné aux personnes LIS.

En effet, lors des entretiens semi-directifs, j'ai parfois trop aguéillé les ergothérapeutes dans mon discours, impactant sûrement leurs réponses.

Les limites concernent également le questionnaire destiné aux personnes Locked-In syndrome. La question « Utilisez-vous différents moyens pour communiquer ? » n'était pas nécessaire. Les autres questions posées me permettaient déjà d'y répondre. La question concernant les moyens utilisés qui ont permis aux professionnels de recueillir leurs besoins n'était pas suffisamment précise. En effet, lorsque les personnes LIS ont répondu « des évaluations », cela ne m'a pas permis de connaître les types d'évaluations concernées. De plus, il me semble que le terme « Cahier de liaison/fiche de liaison » n'était pas suffisamment clair. Le terme « clavier », ne m'a pas permis de connaître le type de clavier (exemple : clavier virtuel). Lorsque les personnes LIS ont complété le questionnaire, il est possible qu'elles aient oublié de cocher des éléments. Les questionnaires qui ont été complétés par les personnes LIS sur Word et OpenOffice n'obligeait pas les personnes à répondre à certaines questions contrairement au questionnaire en ligne. Si certains questionnaires ont été remplis à l'aide d'une aide humaine, une subjectivité peut entrer en jeu.

Une limite est liée au manque de représentativité des résultats. Les outils utilisés ont été testés sur un petit échantillon. Par conséquent, les résultats ne sont pas représentatifs.

La réalisation de ce travail d'initiation à la recherche a nécessité que je m'adapte à la situation sanitaire actuelle. J'ai pu recueillir le témoignage des ergothérapeutes et des professionnelles et élargir mes recherches. En effet, j'ai contacté des ergothérapeutes et des personnes LIS se trouvant dans différentes régions de France. Cela n'aurait peut-être pas été le cas si j'avais pu rencontrer en face-à-face les populations. Mes qualités relationnelles et de confiance m'ont permis d'entrer en relation avec des ergothérapeutes et des personnes LIS. J'ai été amené à créer des relations professionnelles.

Le travail de recherche réalisé m'a aidé à comprendre le fonctionnement de l'accompagnement en ergothérapie des personnes LIS au niveau de la communication et de réfléchir à la posture du thérapeute. L'étude m'a permis de répondre à ma problématique et de valider partiellement mon hypothèse. Elle met en avant les compétences et le domaine d'intervention de l'ergothérapeute auprès des personnes LIS au niveau de la communication.

Enfin, ce travail a développé mes capacités d'initiation à la recherche.

VII. Suggestion pour la suite du travail de recherches

Suite à la réalisation de ce travail d'initiation à la recherche, il me paraît intéressant d'approfondir certains aspects évoqués.

Il serait intéressant d'interroger un plus grand nombre d'ergothérapeutes et d'autres professionnels de l'équipe soignante comme les orthophonistes. Cela me permettrait d'obtenir un point de vue plus global de la prise en charge des personnes LIS au niveau de la communication.

Les résultats obtenus aux entretiens ne mettent pas en évidence la réalisation d'évaluations normées pour la bonne mise en place d'aides à la communication. De plus, les ergothérapeutes ne vérifient pas la satisfaction des personnes LIS à utiliser des aides mises en place pour répondre à leurs besoins de communiquer. Des recherches pourraient être approfondies au niveau des évaluations. Il serait possible de pousser les recherches théoriques et les recherches sur les pratiques des professionnels.

Les résultats obtenus aux entretiens et aux questionnaires mettent en avant différents moyens de CAA mis en place auprès des personnes LIS. Cependant, la littérature évoque davantage de moyens de CAA. Des recherches supplémentaires permettraient de mieux comprendre cette différence.

Conclusion

Les personnes atteintes d'un Locked-In Syndrome classique et incomplet, peuvent présenter d'importantes limitations au niveau de la communication. Pour cette raison, j'ai choisi de m'interroger sur l'accompagnement en ergothérapie afin de répondre aux besoins de communiquer des personnes LIS au sein de leur environnement. L'association d'aide à la CAA avec aides techniques permet à l'ergothérapeute de répondre aux besoins de communiquer des personnes LIS au sein de leur environnement ; là était mon hypothèse. La littérature, la réalisation d'entretiens avec des ergothérapeutes et un questionnaire destiné aux personnes LIS m'ont permis de répondre à mon questionnement.

Mon étude a mis en évidence les besoins de communiquer des personnes LIS. L'ergothérapeute a une place primordiale dans leur accompagnement afin d'augmenter leur participation occupationnelle. L'accompagnement en ergothérapie se fait en accord avec le projet de vie de la personne et de ses souhaits. L'ergothérapeute est amené à choisir et à mettre en place des aides à la Communication Alternative et Améliorée, tout en prenant en compte leurs limites. La CAA est constituée d'aides techniques technologiques ou non technologiques. Pour cela, l'ergothérapeute va réaliser des évaluations basées sur des observations et des mises en situation. Il peut être amené à faire un travail de rééducation. L'accompagnement en ergothérapie se fait avec divers professionnels et en étroite collaboration avec l'orthophoniste. Les proches de la personne LIS ont également une place importante dans la prise en charge en ergothérapie. La demande de financement des aides à la CAA fait également partie du champ d'intervention de l'ergothérapeute.

Ce mémoire d'initiation à la recherche met en avant les bénéfices d'associer des aides à la CAA avec aides techniques technologiques et non technologiques. Cependant, cette association d'aides ne permet pas de répondre constamment aux besoins de communiquer des personnes LIS. Ainsi, mon hypothèse peut seulement être partiellement validée.

Cette étude m'a permis de faire émerger un élément. En effet, malgré les nombreuses limites que présentent les aides techniques technologiques, ces dernières semblent répondre plus largement aux besoins de communiquer des personnes LIS. De ce fait, il me semble intéressant de continuer mes recherches dans cette direction.

Bibliographie

- Alexandre, M.-F., Challe, G. (2010). *Vision et LIS : de l'intérêt d'un bilan et d'un suivi*. Lettre d'ALIS n°21, 6-7.
- ALIS association du Locked-in Syndrome. (2020). *Qu'est-ce que le Locked-In Syndrome ?* Repéré à <https://alis-asso.fr/quest-ce-que-le-lis/>
- ALIS association du Locked-in Syndrome. (2020). *Qui sommes-nous ?* Repéré à <https://alis-asso.fr>
- Bauby, J.-D. (1997). *Le scaphandre et le papillon*. Robert Laffont.
- Bauer, G., Gerstenbrand, F., Rimpl, E. (1979). *Varieties of the Locked-in Syndrome*. Journal of Neurology, 221, 77-91.
- Brunie, J., Chamati, F. Bernard, P.-L. (s.d.). *Locked-in syndrome*. Repéré à <https://alis-asso.fr/wp-content/uploads/2016/06/TD-pathologie-motricité-Locked-In-Syndome-BRUNIE-BERNARD-CHAMATI-groupe-2.1-L2-BHB-2.pdf>
- Bruno, M.-A., Pellas, F., Bernheim, J.-L., Ledoux, D., Goldman, S., Demertzi, A., . . . Schnakers, C. (2008). *Quelle vie après le Locked-In Syndrome ?* Revue médicale de Liège 63, 445-451.
- Bruno, M.-A., Pellas, F., Schnakers, C., Van Eeckhout, P., Bernheim, J., Pantke, K.H., . . . Laureys, S. (2008). *Le Locked-In Syndrome : la conscience emmurée*. Elsevier Masson revue neurologique 164, 322- 335.
- Cataix-Nègre, E. (2017). *Communiquer autrement : accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage*. De Boeck Supérieur.
- Centre de référence du MOH. (2018). *Environnement et MOH Partie 1*. [Vidéo en ligne]. Repéré à https://www.youtube.com/watch?v=QGxy-2SWb5o&feature=emb_logo
- Charriere, C. (2016). *Aides techniques et Locked-in syndrome*. Repéré à <https://alis-asso.fr/wp-content/uploads/2020/11/Aide-techniques-2018.pdf>
- Chatelle, C., Lugo, Z., Noirhomme, Q., Sorger, B., Lulé, D. (2011) *Interface cerveau-ordinateur : une aide à la communication ?* Dans Schnakers, C., Laureys, S. (dir.), Coma et états de conscience altérée (p. 73-84). Springer.
- Fenneteau, H. (2015). *Enquête : entretien et questionnaire*. Dunod.
- Fondation pour la recherche sur les AVC. (2021). *Fréquence*. Repéré à <http://www.fondation-recherche-avc.org/fréquence>
- Gamblin, I. (2015) *Ergothérapie : prise en charge des personnes LIS à l'hôpital maritime de Berck-sur-Mer (AP-HP)*. Lettre d'ALIS n°27, 16-17.

- Gaudeul, V. (2017). *Communiquer sans la parole ? Guide pratique des techniques et des outils disponibles*. Repéré à <https://alis-asso.fr/wp-content/uploads/2019/03/Communiquer-sans-la-parole-2017-1.pdf>
- Imbert, G. (2010). *L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie*. Recherche en soins infirmiers, 23-34.
- ISAAC francophone. (s.d.). *Les outils et ressources*. Repéré à <https://www.isaac-fr.org/les-outils-de-communication/>
- Joly, B. (2009). *La communication*. De Boeck Supérieur.
- Larousse (s.d.). *Dépendance*. Dans le dictionnaire Larousse. Repéré à <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/dépendance/23742>
- Larousse. (s.d.). *Langage*. Dans le dictionnaire Larousse. Repéré à <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/langage/46165>
- Larousse. (s.d.). *Parole*. Dans Le dictionnaire Larousse. Repéré à <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/parole/58286>
- Lieby, A. (2014). *Une larme m'a sauvée*. Les arènes.
- Louis, J., Delgado, D. Luis, D., Chillet, P., Vadot, W. (2009). *Les accidents vasculaires cérébraux du tronc cérébral*. Urgences Neurologiques, Chap. 10, 79-89. Repéré à https://sofia.medicalistes.fr/spip/IMG/pdf/les_AVC_du_tronc_cerebral.pdf
- Maslow, A. (2008). *Devenir le meilleur de soi-même : besoins fondamentaux, motivation et personnalité*. Groupe Eyrolles.
- Ministère de la santé et des sports. (2010). Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute.
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie*. De Boeck Supérieur, 72-77.
- Pellas, F. (s.d.). *Prise en charge des Locked-In-Syndromes : du traitement en urgence des accidents vasculaires cérébraux au retour à domicile*. Repéré à <https://alis-asso.fr/wp-content/uploads/2019/03/FPpdf-8d923d8d921.pdf>
- Perce-Neige. (2016). *Maison Perce-Neige de Boulogne Billancourt*. Repéré à <https://www.perce-neige.org/nos-actions/les-maisons-perce-neige/1-ile-de-france/maison-perce-neige-de-boulogne-billancourt/>
- Pouplin, S. (s.d.). *Une communication adaptée aux besoins de chacun : expériences dans un service de réanimation médicale*. 135-141. Repéré à https://www.researchgate.net/profile/Samuel-Pouplin/publication/258962568_une_communication_adaptee_aux_besoins_de_chacun_ex

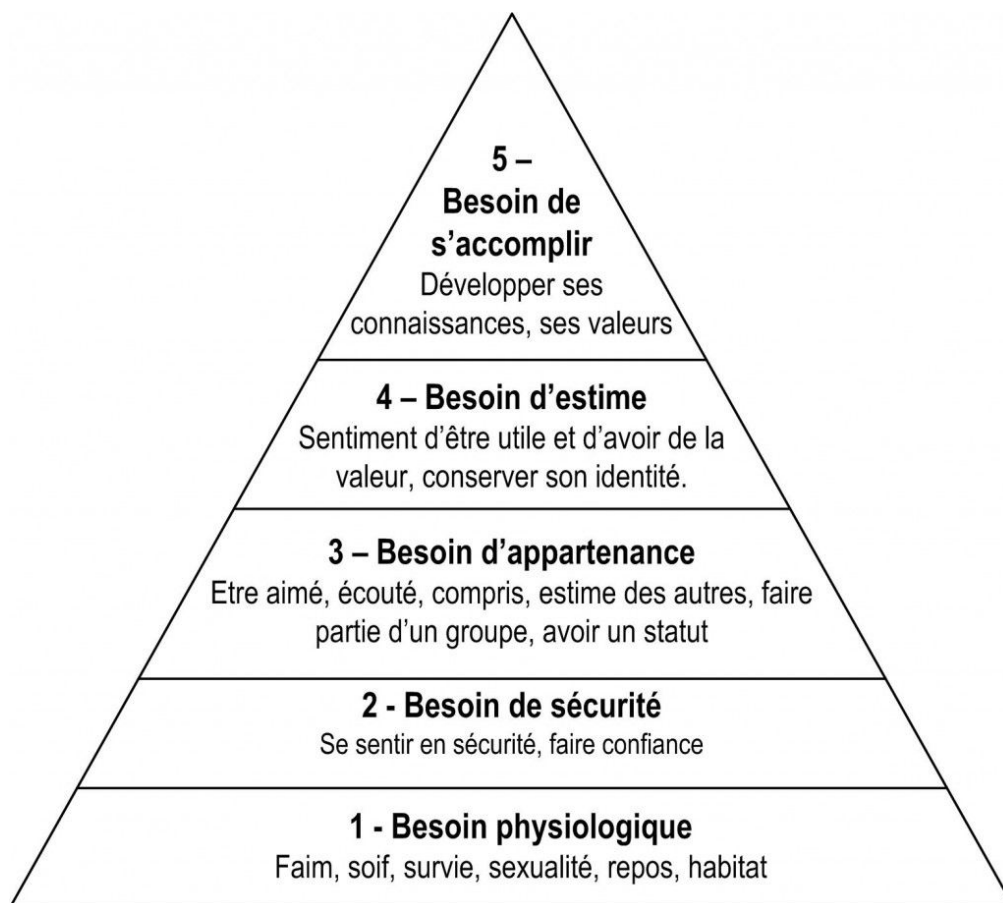
periences_dans_un_service_de_reanimation_medicale/links/0deec530c55497f9c9000000/u
ne-communication-adaptee-aux-besoins-de-chacun-experiences-dans-un-service-de-
reanimation-medicale.pdf

- Pouplin, S., Bouteille, J. (2009). *Évaluation et aides techniques nouvelles technologies : nécessité d'un outil spécifique pour évaluer la compensation d'une situation de handicap moteur*. Ingénierie et recherche biomédicale, 30, 240-243.
- 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, 1-8.
- Schnakers, C., Majerus, S., Goldman, S., Boly, M., Van Eeckhout, P., Gay, S., Pellas, F., Bartsch, V., Peigneux, P., Moonen, G., Laureys, S. (2008). *Cognitive function in the locked-in syndrome*. Journal of neurology, 255, 323-330.
- Silvestre, M. (2008). *Autonomie et dépendance(s) : une histoire de lien*. Médecine & Hygiène, 29, 37-41.
- Si-Woon, P., You-lim, Y., Sook-hee, Y., Hyun-young, K., Seung-min, J. (2012). *Augmentative and Alternative Communication Training Using Eye Blink Switch for Locked-in Syndrome Patient*. Annals of Rehabilitation Medicine, 36, 268-272.
- Smith, E., Delargy, M., (2005). *Locked-In Syndrome*. British Medical Journal, 330, 406-409.
- Van Campenhoudt, L., & Quivy, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Dunod.
- Vigand, P., Vigand, S. (1997). *Putain de silence*. Anne Carrière

Annexes

Annexe I : Pyramide de Maslow	1
Annexe II : le code « EJA SINT » conseillé par ALIS	1
Annexe III : subdivision des consonnes dans l’alphabet voyelles-consonnes	2
Annexe IV : division de l’alphabet en sept groupes	2
Annexe V : le code « Vigand »	2
Annexe VI : le Modèle de l’Occupation Humaine (MOH)	3
Annexe VII : guide d’entretien destiné aux ergothérapeutes.....	4
Annexe VIII : questionnaire destiné aux personnes LIS	7
Annexe IX : retranscription entretien E3	10
Annexe X : grille d’analyse des entretiens.....	19
Annexe XI : sexe des personnes LIS qui ont répondu au questionnaire	26
Annexe XII : âge des personnes LIS qui ont répondu au questionnaire	26
Annexe XIII : lieu de vie des personnes LIS qui ont répondu au questionnaire	27

Annexe I : Pyramide de Maslow



La hiérarchie des besoins selon la pyramide de Maslow

Annexe II : le code « EJASINT » conseillé par ALIS

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

Annexe III : subdivision des consonnes dans l'alphabet voyelles-consonnes

Consonnes 1	B C D F G H
Consonnes 2	J K L M N P Q
Consonnes 3	R S T V W X Z

Annexe IV : division de l'alphabet en sept groupes

V1	A E I
V2	O U Y
C1	B C D F
C2	G H J K
C3	L M N P
C4	Q R S T
C5	V W X Z

Annexe V : le code « Vigand »

	1	2				
1	A	O				VOYELLES
2	E	U				
3	I	Y				
	1	2	3	4	5	
1	B	G	L	Q	V	CONSONNES
2	C	H	M	R	W	
3	D	J	N	S	X	
4	F	K	P	T	Z	

Annexe VI : le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)

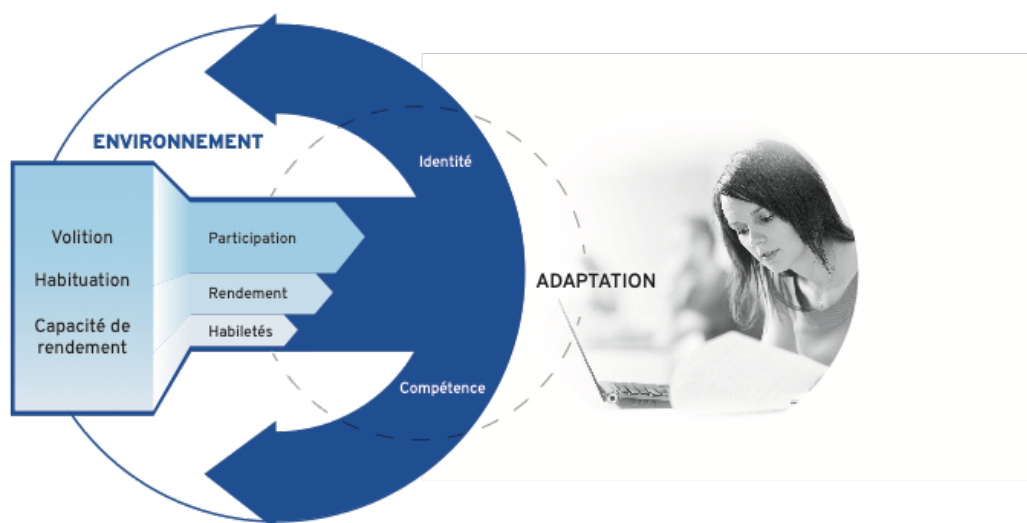


Figure 8-6 Modèle de l'occupation humaine

Taylor, R. R. (2017). Kielhofner's Model of Human Occupation: Theory and application, (5^e éd.). Wolters and Kluwer.

Annexe VII : guide d'entretien destiné aux ergothérapeutes

Thématiques abordés	Questions posées	Questions de relances/ précisions
Parcours du professionnel dans le domaine de l'ergothérapie de façon générale et auprès des personnes LIS	1) Pouvez-vous me parler de l'historique de votre parcours professionnel en ergothérapie ?	- En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme ? - Avez-vous bénéficié de formation en lien avec la communication ?
	2) Pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel en ergothérapie auprès des patients LIS ?	- Travaillez-vous actuellement avec des personnes LIS ? Si oui : - Depuis combien de temps travaillez-vous auprès de personnes LIS ? Si non : - Durant combien de temps avez-vous travaillé avec des personnes LIS ? - De quand date votre dernier accompagnement d'une personne LIS ? - Dans quelle(s) structure(s) avez-vous travaillé avec des personnes LIS ? Quel type de LIS avez-vous déjà rencontré (classique, incomplet, total) ?
	3) Quels sont les besoins de communiquer des personnes LIS ? (ex : exprimer une douleur, un mauvais positionnement, son relationnel, exprimer des choix, etc.) 4) Quelles aides à la communication peuvent être mises en place auprès d'un patient LIS ?	- Comment se passe l'établissement d'un premier mode de communication ?

Prise en charge en ergothérapie des patients LIS au niveau de la communication	5) Comment se fait le choix et la mise en place du (des) moyen(s) de communication ?	- Quelles sont les évaluations réalisées ? - De quoi dépend le choix des aides (ex : entourage, capacités et souhaits de la personne, avantages, etc.) ? - Comment se déroule les essais et les apprentissages des aides à la communication ? - Travaillez-vous avec d'autres professionnels lors de la prise en charge des personnes LIS ?
	6) Quelle place et quel rôle ont les proches (autres que professionnels) de la personne LIS durant la prise en charge ?	- Les proches participent-ils au choix des aides à la communication ? - Les proches peuvent-ils transmettre des informations supplémentaires (des non-dits, oublis du patient, etc.) ?
Difficultés rencontrées par l'ergothérapeute et par la personne LIS	7) Quelles limites peuvent être rencontrées dans la prise en charge ?	- Les aides à la communication présentent -elles des limites (ex : coût, adaptabilités, dysfonctionnement, apprentissage, positionnement, etc.) ? - Concernant la mise en place des aides, quelles difficultés peuvent être rencontrées ? - La motivation du patient peut-elle entrer en jeu (choix, apprentissage, utilisation de l'aide) ? - Les personnes LIS peuvent présenter des troubles associés (fonctions exécutives, capacités intellectuelles, visuelles, etc). Ces troubles peuvent-ils être source de difficultés ? - Quelles limites peuvent présenter les aides humaines ? (ex : disponibilités, capacités d'écoute de l'interlocuteur, etc.)

Les aides à la communication et le besoin des personnes LIS	8) Pensez-vous que les aides à la communication permettent aux personnes LIS de répondre à leurs besoins de communiquer ?	
	9) Que pensez-vous de L'association de différentes aides à la communication ?	
Autres	Auriez-vous des questions ou autre chose à ajouter ?	Pensez-vous qu'une méthode ou qu'un outil supplémentaire à ceux qui existent déjà serait à inventer ?

Annexe VIII : questionnaire destiné aux personnes LIS

Age :

Sexe :

☐ 18 ans ou moins

☐ Femme

☐ Homme

☐ Entre 19 ans et 40 ans

☐ Entre 41 ans et 60 ans

☐ Entre 61 ans et plus

Lieu de vie actuel : ☐ Domicile ☐ Établissement spécialisé ☐ Hôpital ☐ Autre.....

1. Quel(s) moyen(s) vous permet(tent) de valider ou non des propositions émises (plusieurs choix possibles) :

☐ Mouvements de tête

☐ Mouvements de paupières des yeux

☐ Mouvements oculaires

☐ Mouvements d'un doigt

☐ Aide humaine

☐ Autre(s) :

2. Utilisez-vous différents moyens pour communiquer ?

☐ Oui

☐ Non

3. Sélectionnez les outils que vous utilisez pour communiquer (plusieurs choix possibles) :

- | | |
|--|---|
| ☐ Code alphabétique | ☐ Code phonétique |
| ☐ Tableau de communication | ☐ Outil de pointage |
| ☐ Pictogrammes / photos | ☐ Cahier de liaison / fiche de liaison |
| ☐ Écriture sur support | ☐ Réglette d'évaluation de la douleur |
| ☐ Feuille / cadre transparent | ☐ Autre(s) : |

4. Sélectionnez les outils que vous utilisez pour communiquer (plusieurs choix possibles) :

- | | |
|---|---|
| ☐ Téléthèse (boîtier de communication) | ☐ Ordinateur |
| ☐ Contacteur | ☐ Synthèse vocale |
| ☐ Tablette | ☐ Smartphone |
| ☐ Ultraportable | ☐ Interface cerveau-ordinateur |
| ☐ Autre(s) : | |

5. Les aides à la communication que vous utilisez ont été mises en place par (plusieurs choix possibles) :

☐ Orthophoniste

☐ Ergothérapeute

☐ Autre(s) :

6. De quelle(s) façon(s) le(s) professionnel(s) a (ont) pris en compte vos besoins :

☐ Évaluations

☐ Mises en situation

☐ Rencontre avec l'entourage

☐ Autre(s)

7. Les aides à la communication permettent de répondre à vos besoins de communiquer :

☐ Tout le temps

☐ fréquemment

☐ Un peu

☐ Rarement

☐ Pas du tout

Merci d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire, en particulier pendant cette période difficile. Si vous avez des remarques, des commentaires ou des informations que vous jugeriez utiles de me transmettre en lien avec mon mémoire, merci de les indiquer ci-dessous.

Annexe IX : retranscription entretien E3

Date : 23/03/2021

Durée : 1h00

Moyen : visioconférence

ML : Je vous rappelle ma thématique : l'accompagnement en ergothérapie et les besoins de communication des personnes Locked-In Syndrome. Pour commencer, pouvez-vous me parler de l'historique de votre parcours professionnel en ergothérapie s'il vous plaît ?

E3 : oui, comme j'ai pu vous le dire lors de notre rendez-vous téléphonique, je suis diplômée depuis fin janvier 2020. J'ai fait mon mémoire sur les personnes en état de conscience altérée. Dans ce travail, j'ai eu l'occasion d'évoquer le Locked-In Syndrome. C'est à partir de ce moment-là que j'ai vraiment fait des recherches sur le Locked-In Syndrome et que je me suis vraiment intéressée à cette thématique. Après, j'ai travaillé pendant un mois dans un établissement en région parisienne où j'ai fait des remplacements. Puis il y a eu ce fameux confinement qui a un peu tout chamboulé, le centre a fermé, je n'étais plus en mission là-bas. J'en ai profité pour me recentrer, pour réfléchir à ce que je voulais faire. Puis par « miracle », j'ai vu l'offre pour la MAS en fin avril, début mai. J'ai postulé. J'ai été régulièrement en échange avec l'ancienne ergo. Ça s'est fait relativement rapidement puisque je travaille ici depuis juin 2020. Ça fait 8, 9 mois que je suis ici. C'est ma première vraie grosse expérience on va dire (rire).

ML : d'accord. Est-ce que vous avez déjà eu une formation en communication ?

E3 : non pas du tout. Je me suis un peu formée sur le tas. J'ai été en binôme avec l'ancienne ergo pendant environ un mois. C'était assez intéressant, elle m'a formé sur plein de petites choses. Ensuite, j'ai essayé de faire intervenir des prestataires pour qu'ils me forment à différents outils et logiciels directement ici. Sinon, j'ai appris un peu toute seule et je continue d'apprendre. J'ai fait une formation récemment. Une formation domotique, plus centrée sur la domotique et sur le contrôle de l'environnement que sur les logiciels de communication à proprement dit. Mais parfois, il y a des logiciels qui combinent la communication et le contrôle de l'environnement.

ML : d'accord. C'est la seule structure dans laquelle vous avez travaillé avec des personnes LIS.

E3 : oui oui complètement.

ML : quels types de LIS avez-vous rencontrés ?

E3 : c'est en fonction de capacités motrices ?

ML : oui. Les classifications des LIS se font en fonction des capacités motrices et verbales. Il y a le LIS classique avec la possibilité de cligner des yeux et de réaliser des mouvements oculaires, le LIS incomplet, la personne peut réaliser un mouvement de doigt par exemple et le LIS complet/ total qui permet à la personne de réaliser aucun mouvement.

E2 : alors je dirais qu'il y a des LIS incomplets, et un LIS classique. On avait tendance à parler de LIS complet pour une personne qui a uniquement gardé la verticalité du regard. Avec des clignements des yeux qui ne sont pas toujours très francs. Donc c'est vrai qu'on avait tendance à dire que c'était un LIS complet, mais du coup, ce n'est pas le cas puisqu'il y a des mouvements au niveau des yeux. Tous les autres résidents peuvent réaliser des mouvements, même infimes. Un mouvement de tête va être possible, de doigt, parfois même de flexion d'orteil (rire), d'épaule. Tous, sauf un résident ont un LIS incomplet.

ML : d'accord. Combien sont-ils ?

E3 : la MAS accueille 20 résidents. Parmi les 20 résidents, il y en a 16 qui sont LIS.

ML : d'accord. Quels sont les besoins de communiquer des personnes LIS ?

E3 : c'est vague (rire). La majorité des besoins qui sont formulés par les résidents sont des besoins en lien avec des choses assez médicales. Ils vont droit au but, pour ne pas perdre trop de temps ou par peur de faire perdre trop de temps. Ça va être en lien avec des besoins primaires : j'ai besoin de boire, d'être changé, que l'on me change de position, j'ai besoin ... ce sont des choses en lien avec les besoins fondamentaux. Il y a aussi d'autres aspects, d'autres besoins qu'ils ont, mais qu'ils n'osent pas forcément dire au quotidien. Cela dépend beaucoup de ce que le professionnel, l'équipe va faire « ressentir » à la personne. Ce que les patients vont nous dire va beaucoup dépendre de ce que les soignants vont dégager, le non-verbal. Si, nous montrons au patient que nous avons du temps à lui consacrer et que nous pouvons avoir des échanges un peu plus informels, les échanges seront propices et variés. Ils ne dépendront pas uniquement de notre corps de métier. Par exemple, si je pose le cadre, que je dis que je suis un peu pressée et qu'on ne va pas pouvoir s'étaler, dans ce cas malheureusement les demandes vont être nettes, précises, courtes, abrégées, en un mot. Elles vont dépendre de ce que moi en tant qu'ergo, je peux leur apporter. Pareil pour le personnel soignant, pour l'orthophoniste, pour le chef de service. Si nous disons que nous avons un peu plus de temps, la discussion sera plus riche. Lorsqu'on a le temps, il peut vraiment y avoir une discussion.

ML : quelles aides à la communication peuvent être mises en place auprès des personnes LIS ?

E3 : il y a plusieurs niveaux, plusieurs types d'aides. Pour commencer, il y a les codes oui/non. Généralement, les résidents sont LIS depuis un certain temps. La plupart des résidents sont LIS depuis bien plus longtemps que 4 ans. Ils ont déjà pu mettre en place en amont leur code oui/non. Et pour la plupart également un alphabet. Dans l'idée, il faut d'abord installer un code oui/non fiable et clair pour la personne et pour les équipes. Ensuite, lorsque cela est possible, il faut voir pour installer un alphabet de communication. Il y a différents types d'alphabet, que l'on va proposer en fonction des capacités motrices de la personne. Il y a les alphabets « standards », la personne va venir pointer avec son doigt ou avec sa tête. Ici, nous utilisons des systèmes de laser que l'on place soit sur la monture d'une paire de lunettes, soit au niveau d'un serre-tête. La personne va venir pointer les lettres pour former un mot, une phrase. Pour pouvoir instaurer ce moyen, il faut que la personne ait suffisamment de capacités motrices au niveau de la tête. Cela est loin d'être le cas pour tous. Lorsque ce type d'alphabet n'est pas possible, il y a des alphabets qui sont conseillés pour les personnes LIS. Il y a l'alphabet ESARIN qui est conseillé par l'association ALIS. Il reprend les lettres fréquemment utilisées dans la langue française.

Cela permet d'aller plus vite, ce qui n'est pas du tout négligeable pour les résidents. Pour les résidents qui n'ont pas suffisamment de capacités pour pointer eux-mêmes les lettres, il y a les alphabets. Les lignes sont numérotées, il y a un certain nombre de lettres par ligne. C'est à l'interlocuteur d'énumérer dans un premier temps la ligne : première ligne, deuxième ligne, troisième ligne, jusqu'à ce que le résident fasse un signe indiquant à l'interlocuteur qu'il est sur la bonne ligne. Puis, il faut énumérer les lettres de la ligne jusqu'à ce que le résident valide à nouveau la bonne lettre. Ensuite, il faut recommencer. Les alphabets font qu'ils n'ont pas assez d'autonomie communicationnelle. Les résidents dépendent d'une tierce personne pour échanger.

ML : est-ce qu'il y a toujours un support visuel ?

E3 : pas forcément. Pour ceux qui pointent, il faut forcément un alphabet en face d'eux. Lorsque l'alphabet est dicté, les résidents connaissent généralement leur alphabet par cœur. Donc il n'y a pas besoin de support. S'il y a besoin d'un support, c'est plutôt pour la personne qui fait l'alphabet. Généralement, c'est comme ça que ça se passe. Au début, j'avais besoin d'avoir l'alphabet proche des yeux de la personne afin de savoir si elle valide ou invalide via ses yeux. Je notais sur un post-it ou sur mon téléphone les lettres pour ne pas me perdre. Maintenant, je n'ai plus besoin de l'alphabet. J'ai rarement besoin de prendre des notes, sauf quand il y a un peu des bruits autour ou lorsque je suis un peu moins concentrée. Pour les alphabets dictés, il peut parfois avoir besoin d'un support.

ML : essayez-vous de mettre un cahier à disposition pour la prise de notes ?

E3 : oui, tout à fait. Dans leur chambre, les résidents ont d'office leur alphabet accroché au mur ou sur leur bureau. Ils ont un cahier avec un stylo à proximité si besoin. Parfois, leur alphabet est directement accroché à leur fauteuil lorsqu'ils ne sont pas dans leur chambre, lorsqu'ils sont en salle commune ou en sortie. Cela nous permet d'échanger avec eux. Ça, c'était pour la partie alphabet. Après, il y a des moyens de communication un peu plus poussés, qui nécessitent souvent de passer par l'outil informatique. Il y a des logiciels qui sont spécialement conçus pour ça, je pense au logiciel grid 3, au logiciel communicator. Ceux sont des logiciels qu'on utilise beaucoup ici. Il y a un résident qui utilise Mind express. Ce sont des logiciels qui vont être intéressants pour communiquer indirectement. C'est-à-dire pour communiquer via des mails, pour pré écrire une demande à l'avance et interpeller ensuite les soignants ou une personne. Il y a certains résidents qui procèdent comme ça. C'est beaucoup plus long si on veut avoir une discussion directe en utilisant ce moyen. Ce sont des logiciels qui fonctionnent par défilement, il faut attendre que ça défile sur la bonne case. Pour cette raison, ils sont généralement moins utilisés. Lorsqu'on veut communiquer de manière directe, avoir un échange, une discussion vivante, on utilise les alphabets. Pour rédiger des mails, ils passent forcément par l'outil informatique. Il y a une résidente qui utilise la commande oculaire. Elle a un alphabet qu'elle utilise très peu, car elle investit uniquement son outil informatique avec une commande oculaire. C'est direct, elle a son écran et elle pointe les lettres, c'est très rapide. C'est la seule à avoir préservé suffisamment de capacités, une bonne mobilité de la tête et surtout une bonne oculomotricité. C'est quand même rare chez les personnes LIS qui généralement préservent uniquement la verticalité du regard, chez qui il est rarement possible de proposer la commande oculaire. Je pense avoir fait le tour des outils que nous utilisons ici pour communiquer avec les résidents. (rire)

ML : le choix des outils dépend des capacités de la personne, est ce qu'il y a d'autres éléments qui peuvent entrer en compte ?

E3 : il y a l'aspect cognitif. Malheureusement, nous avons une résidente qui est LIS depuis de nombreuses années et qui par la suite a fait plusieurs AVC. Au début, dans les années 2000, elle utilisait les toutes premières tablettes à commande oculaire et malheureusement, aujourd'hui ce n'est plus possible. Elle présente trop de difficultés au niveau cognitif. L'utilisation de l'alphabet est compliquée, c'est une personne très fatigable. Nous ne sommes pas sûrs que le code oui/non soit fiable tout le temps. C'est vraiment très compliqué d'entrer en interaction avec cette personne. Finalement, ça dépend en premier lieu des capacités cognitives. C'est ce qui va permettre de savoir si l'utilisation de l'alphabet est possible. D'abord si le code oui/non est fiable ou pas. Si oui, l'utilisation de l'alphabet peut être proposée. Si l'utilisation de l'alphabet est possible, on va proposer un outil plus performant, qui va permettre une certaine autonomie : l'outil informatique, tablette ou ordinateur. Je dirais que ça dépend avant tout des capacités cognitives et ensuite des capacités motrices, même si pour les alphabets il n'y a pas besoin de capacité motrice à part des mouvements oculaires. Ici, les résidents peuvent tous réaliser des mouvements oculaires. Pour l'outil informatique, il faut forcément avoir un mouvement qui soit possible, je pense. Je ne vois pas les choses autrement. Lorsque je dis un mouvement, c'est parfois juste une contraction imperceptible à l'œil nu. Afin que l'on puisse mettre un contacteur musculaire par exemple, qui va détecter la contraction sans qu'il y ait forcément de mouvement. Ce qui pourrait permettre de brancher un contacteur pour que la personne puisse contrôler son outil même très lentement. Nous faisons de nombreux essais.

ML : comment se déroulent les essais et les apprentissages des aides ?

E3 : les essais peuvent être très longs et demandent beaucoup de réglages. Ils peuvent prendre beaucoup de temps. Depuis que je suis arrivée ici, la plupart des résidents avaient déjà leur alphabet et leur outil informatique. Pour ceux chez qui ce n'est pas le cas, je pense notamment à un résident dont j'ai parlé au tout début qui a uniquement préservé la verticalité du regard. Dans ce cas, on peut exploiter aucun autre mouvement que celui de ses yeux. On ne peut pas proposer de contacteur, c'est plus compliqué. Je n'ai peut-être pas choisi le bon exemple. Dès qu'il y a un mouvement, il faut chercher un mouvement reproductible, fiable et le moins coûteux en énergie pour le résident, pour qu'il puisse naviguer le plus de temps possible en autonomie sur son outil. S'il arrive à faire un mouvement d'épaule, mais que ça lui coûte énormément en énergie, ce n'est pas l'idéal. Il faut trouver un micro mouvement, une minie contraction quelque part. Généralement, on vient placer un petit contacteur en fonction du mouvement possible. Il y a plein de types de contacteurs : mécaniques, musculaires, il y a plein d'essais qui se font avec divers contacteurs. Il y a aussi des contacteurs à effleurements. La personne ne va pas avoir besoin de toucher le contacteur, mais juste de passer devant, de l'effleurer. Il y a éventuellement des logiciels. Actuellement, on essaye de tester avec un résident un logiciel qui détecte le mouvement de ses yeux. On recadre sur ses yeux, on doit régler la sensibilité du logiciel pour qu'il détecte les mouvements volontaires, mais qu'il ne prenne pas en compte les mouvements parasites, qui sont nombreux. C'est assez fastidieux. Mais on essaye, on est là pour trouver quelque chose qui fonctionne. Il ne faut pas se démoraliser.

ML : est-ce qu'il y a des évaluations qui sont réalisées ?

E3 : Je ne veux pas dire de bêtises, j'imagine que oui. Personnellement, je ne fais pas passer d'évaluations normées, validées. Mais je pense que ça peut exister. Ça doit forcément exister. Mais je ne suis pas encore calée là-dessus. J'ai été formée très rapidement pour apprendre à paramétrer au mieux les petites bandes de commande oculaire : Tobii. Ce n'est pas une échelle d'évaluation validée, normée, etc. C'était plus des conseils pour la mise en place de l'outil.

ML : Vous m'avez dit que vous travaillez avec d'autres professionnels, pouvez-vous me préciser comment cela se passe ?

E3 : oui. Le sujet de la communication, je l'aborde beaucoup avec l'orthophoniste, qui est aussi à temps plein, car il y a beaucoup de demandes. On s'est réparti le travail de sorte à ce qu'elle soit plus à faire des tests sur des outils comme l'alphabet, des formats papiers. Moi, j'interviens plus dans un second temps, au niveau des outils de communication informatiques. C'est une manière de faire, d'autres procéderont autrement. Je sais qu'il y a des orthophonistes qui sont très spécialisés dans la programmation, dans le paramétrage des outils informatiques. Ici, c'est plutôt moi qui suis sur cette tâche. Après, on échange beaucoup. On a beaucoup de réunions, on a une réunion médicale tous les lundis. La communication est un sujet beaucoup abordé avec l'ensemble des professionnels. On essaye de trouver des astuces, on prend les conseils de tout le monde, on n'a pas tous la même vision. Chaque information est bonne à prendre. Il y a également les temps de transmissions quotidiens. La communication prend beaucoup de place au sein de la structure. J'ai davantage de temps informels avec l'orthophoniste. Ce que j'observe, ce que je lui rapporte, ce que je trouverais intéressant d'essayer, ... Et inversement. Et on essaye ensemble des choses et si ça ne fonctionne pas, on essaye d'autres choses ou bien, on réessaye plus tard.

ML : donc, vous travaillez beaucoup avec l'orthophoniste.

E3 : oui. J'oublie mon collègue psychologue qui est beaucoup dans l'échange et qui recueille aussi beaucoup d'informations en termes de communication. Il peut recevoir des plaintes des résidents qui sont en manque de communication, qui trouvent qu'on ne leur a pas accordé assez de temps.

ML : quelle place et quel rôle ont les proches ? Autre que les professionnels.

E3 : c'est très intéressant comme question. Je dirai qu'ils ont une place centrale, elles sont vraiment des personnes ressources. Pour la plupart, ce sont des personnes qui sont LIS depuis de nombreuses années. Donc, pour la plupart, leurs proches, leur famille ont pris soin d'eux jusque-là. Généralement, ce sont des personnes qui les connaissent sur le bout des doigts. Ils peuvent nous apporter des conseils en matière de communication ou en matière d'habitudes de vie. Ils sont surtout des ressources quand la personne arrive au sein de la structure avec tous ces outils et avec toutes ces habitudes de communication, son code oui/non, son alphabet, ce que la personne apprécie. Il y a aussi des personnes qui apprécient lorsqu'on anticipe leur réponse, qu'on propose vite des mots lorsqu'on a quelques lettres et à l'inverse d'autres ne vont pas du tout aimer. Ils vont apprécier qu'on leur laisse finir leur phrase, sans les couper, sans faire de proposition. Le résident peut nous en informer, mais les proches amènent souvent des informations très précieuses qui vont nous permettre de mieux communiquer avec la personne. C'est très en lien avec leurs habitudes antérieures.

ML : J'imagine qu'il y a également des informations que le résident n'ose pas dire aux professionnels mais qu'il dit à sa famille.

E3 : oui, ça arrive. Ça peut arriver avec certains résidents. Il y a certaines familles, certains proches qui amènent des demandes et des besoins, qui n'ont pas été formulés par le résident. Il peut également y avoir des plaintes, peut-être que le résident ne se sent pas forcément à l'aise pour exprimer certaines plaintes. L'information peut arriver de la famille. C'est très intéressant. Généralement, il y a beaucoup de demandes. Ils font des recherches sur des outils et ils me partagent par mail leurs petites trouvailles, ils me demandent si c'est pertinent de réaliser certains essais. Il y a aussi des demandes qui viennent des familles.

ML : quelles limites peuvent être rencontrées dans la prise en charge ?

E3 : (rire) J'en ai deux qui me viennent. Une limite de temps que rencontre plus spécifiquement les soignants et les résidents. Notamment le matin lors des soins qui prennent beaucoup de temps. C'est un retour que j'ai des résidents et des soignants. Comme je vous disais ce sont des soins qui sont déjà lourds et qui prennent du temps. Je crois qu'un soin, qu'une toilette peut rapidement prendre entre 45 minutes à 1 h 15. Il y a beaucoup de résidents, donc les soignants ont tendance à peut-être négliger ou à ne pas prendre le temps de communiquer sur le temps des soins. Ça peut parfois poser problème quand le résident estime qu'il y a quelque chose qui n'a pas été fait, ou qui a été oublié. Et qu'on ne lui répond pas ou qu'on fait mine de ne pas forcément voir son interpellation, son signe. Ça n'arrive pas régulièrement, mais ça peut arriver. C'est pour moi une grosse limite. Les soignants peuvent prendre le temps de recueillir la ou les demandes du résident ce qui peut les mettre en difficulté dans l'organisation de leur matinée. En effet, ça peut vite décaler toute leur organisation. Il y a cette limite de temps. Il y a aussi une limite que l'on essaye de travailler au sein de la MAS qui est d'être sensibilisé à l'importance de la communication chez les personnes LIS. Ça rejoint un peu la première limite. Malheureusement, il y a peut-être des personnes qui ne sont pas assez dans l'empathie ou qui ne se rendent pas forcément compte que la communication est fondamentale pour les personnes LIS. C'est presque tout ce qui leur reste, donc ça doit être central. On ne doit pas la négliger. En deuxième grande limite, il y a le manque d'empathie. Ça passe par de toutes petites négligences au quotidien. La personne ne va pas forcément s'en rendre compte, car elle veut bien faire ou elle veut aller vite, trop anticiper une réponse. Elle peut finalement ne pas être dans le bon et perdre plus de temps qu'en gagner finalement. Cela peut générer de la frustration chez le résident, de la colère. Ça fait vraiment partie des thèmes qu'on essaye de travailler régulièrement. On essaie de faire des piqures de rappel avec la direction, qui est super. Le psychologue fait un gros travail auprès des équipes, on essaie tous de se sensibiliser les uns et les autres avec nos compétences. Ce sont les grosses limites qui me viennent.

ML : est-ce que les outils utilisés pour communiquer présentent des limites ?

E3 : oui. La grande limite des alphabets est que la personne dépend d'une tierce personne. Les alphabets nécessitent une personne pour épeler. Ce qui n'est pas le cas dans la commande oculaire. Lorsque la personne qui utilise la commande oculaire a un truc à dire, elle fixe sa tablette et le mot, la phrase sort. Quel que soit le temps qu'a la personne qui est en face, la personne LIS va pouvoir dire ce qu'elle souhaite.

ML : est-ce qu'il y a une synthèse vocale dans ce cas-là ?

E3 : oui tout à fait. Il y a une commande oculaire et une synthèse vocale. Dès que la personne appuie sur une lettre, ça écrit la lettre et dès que le mot est fini ça dit le mot à haute voix. Une fois que la phrase est faite, elle peut cliquer sur un bouton qui va permettre de faire répéter la phrase dans son entièreté. Le fait de passer par un interlocuteur enlève peut-être certaines émotions qui vont avec le discours, ça peut vite faire dictée, être mécanique, sans intonation. Il n'y a plus le ton. Je redis la phrase plusieurs fois et j'essaie de mettre le ton. Je demande au résident si c'est une question. J'essaie de rendre l'échange vivant. Je ne sais pas si vous pensiez à d'autres limites, ça peut aussi être intéressant.

ML : Je pensais également au coût des aides.

E3 : oui, indéniablement.

ML : Je pensais également à la mise en place des aides, au niveau du positionnement peut-être ?

E3 : alors oui. Pour revenir au coût, lorsqu'il y a des outils très poussés comme la commande oculaire, l'outil nécessite qu'on fasse un dossier MDPH, une demande de financement. En plus du coût, il y a la contrainte de temps, de réception du matériel. Les dossiers peuvent être traités par la MDPH dans un délai de 6 mois. Avant de recevoir le matériel, il faut rajouter encore quelques mois. J'ai un grid pad à côté de moi, c'est un ancien modèle mais il a dû coûter pas loin de 7 000 euros. Aujourd'hui, les grid pad avec la commande oculaire peuvent coûter dans les 15 000 € - 17 000 €. Donc, sans financement, sans demande de la MDPH ça peut être très compliqué de bénéficier de ce genre d'outil. Il y a des prêts qui sont faits, mais ça demande quand même des conditions. Par rapport au positionnement, merci d'avoir rebondi dessus. Généralement, ça demande une installation presque au centimètre près, voir au millimètre près. Par exemple, avec le Monsieur que j'ai mentionné tout à l'heure, nous réalisons des tests avec la petite zone qu'on doit recadrer sur ses yeux pour lui. Il dispose uniquement de la verticalité du regard. Si la tablette est décalée à gauche, il ne verra pas tout l'écran. Il ne faut pas qu'elle soit trop près pour qu'il puisse voir l'intégralité de l'écran, ni trop loin pour qu'il puisse quand même continuer à déchiffrer à la bonne distance et à la bonne hauteur, etc. C'est vraiment du sur-mesure. Pareil, pour les résidents qui utilisent un contacteur, il faut qu'il soit placé de manière très précise, à proximité des zones qui ont été choisi avec le résident en amont. Pour que ce soit plus précis et pour que ça coûte moins en énergie, etc.

ML : est-ce que la motivation du patient peut entrer en jeu ?

E3 : oui. Il faut qu'ils soient motivés et généralement, ils le sont puisque c'est leur moyen de s'ouvrir au monde extérieur, d'extérioriser les choses et de sortir de leur corps. Dans 90 % des cas, les personnes sont motivées. Sauf peut-être quand l'AVC a entraîné en plus du LIS une forme d'apathie. Il va y avoir moins de motivation à réitérer, à s'entraîner, à s'accrocher, plus de fatigabilité, etc. Dans ce cas, il est plus difficile de faire des essais concluants. De s'entraîner sans que la personne se lasse. Après ça arrive que des personnes sans trouble cognitif, sans trouble associé disent : c'est trop compliqué, ça ne va pas le faire. Dans ce cas, je ne suis pas sûre que ce soit un manque de motivation. Je pense plutôt qu'ils connaissent leurs limites et qu'ils savent que sur le long terme certains outils ne vont pas être fonctionnels, exploitables. Ils préfèrent arrêter rapidement et partir sur autre chose. Dans tous

les cas, la motivation d'avoir un outil de communication est présente pour tous les résidents que j'ai pu rencontrer.

ML : pour rebondir sur les troubles associés, est-ce que les troubles associés vont avoir un impact sur la mise en place des aides techniques ?

E3 : oui. On a 23 résidents qui ont de gros troubles cognitifs en plus du Locked-In, chez qui on n'arrive pas forcément à élaborer un code oui/non fiable. Ou bien, il va être fiable à un moment donné et plus du tout à un autre moment. C'est difficile de proposer quelque chose si l'état de conscience est un peu fluctuant. Maintenant, chez ces trois personnes, il y a des essais qui sont faits régulièrement ou à différents moments de la journée, ou à différentes périodes. Mais en l'occurrence, pour la personne qui a fait ses nombreux AVC, on a beau essayer, pour le moment on est assez démuni malheureusement. C'est une personne qui a envie de nous dire des choses, mais quoi qu'on mette en place ça ne fonctionne pas. Cela génère énormément de frustration chez elle. C'est très difficile. On essaie de poser des questions fermées, mais même en faisant ça, on peut poser à nouveau la même question et la réponse peut être différente. C'est hyper complexe. On a essayé de se faire aider par différentes personnes, mais ... ce n'est pas un échec, car on ne sait jamais ce qui peut se passer, mais à l'heure actuelle on se sent assez démuni.

ML : pensez-vous que les aides à la communication permettent aux personnes LIS de répondre à leurs besoins de communiquer ?

E3 : oui c'est sûr. Maintenant peut-être pas en totalité. Je dirais que ça répond en partie à leurs besoins de communiquer, car encore une fois, cela nécessite un intermédiaire. Si deux résidents veulent communiquer entre eux, ce n'est pas possible. Ça nécessite un intermédiaire qui fasse l'alphabet à l'un puis à l'autre. S'ils veulent communiquer entre eux de manière autonome sans passer par un intermédiaire, ça doit passer par les mails, par un message « différé ». S'ils veulent échanger en direct ça doit forcément passer par un intermédiaire, à part pour la personne qui a sa commande oculaire. Souvent j'essaie de créer du lien entre les résidents parce que ça manque et parce que ça s'entend totalement qu'ils ont envie d'échanger entre eux. J'essaie parfois de prendre des temps et d'aller dans la chambre d'un résident avec une autre personne et d'échanger de choses informelles, et de faire comme si je n'étais pas là. Ça dénature un peu la communication, la discussion en direct. Mais malheureusement, il n'y a pas beaucoup d'autres solutions. D'un autre côté, lorsqu'il y a un rire qui vient, il vient, donc c'est chouette. Même si des résidents échangent ensemble et qu'il y a un intermédiaire, s'il y a une émotion qui sort, elle sort, et ça, c'est hyper précieux. C'est pour finir sur quelque chose d'un peu plus positif. (rire) Puis, ils échangent aussi beaucoup quand c'est possible entre eux, même si ce n'est pas par des mots. Ils échangent par des regards, par des sourires, pour ceux qui le peuvent par un petit son pour dire : salut, je suis là, je t'ai vu. Il y a une résidente qui klaxonne pour interpeller les autres résidents. Mais ça passe beaucoup par le regard plutôt que par les mots lorsqu'ils veulent avoir des échanges directs.

ML : que pensez-vous de l'association de différentes aides à la communication ?

E3 : ici, généralement les résidents ont leur code oui/non, leur alphabet et pour ceux qui le peuvent un outil informatique en plus. Je pense que ça leur permet de répondre à leurs besoins de manière

plus large. S'ils ont uniquement l'alphabet, ils ont la fluidité, la discussion en direct qui est possible, mais ils dépendent d'une tierce personne pour dire ce qu'ils ont envie. De l'autre côté avec l'outil informatique, ils ont cette possibilité de communication en plus de plein d'autres choses. Ils ne peuvent pas échanger en direct ou ça prend beaucoup plus de temps qu'en utilisant l'alphabet. Je dirais que les deux moyens se complètent totalement. L'alphabet pour avoir un échange vif, direct, fluide, une vraie discussion et l'outil informatique s'ils ont une demande à préparer au préalable ou s'ils ont des mails à gérer. Il y en a beaucoup qui utilisent l'outil informatique pour passer des appels à distance, avec leurs proches, avec leur famille, les appels Skype, WhatsApp. Leur famille peut échanger avec eux, leur raconter leur journée. Si le résident a envie d'intervenir, il fait son signe et la personne à distance en visioconférence lui fait l'alphabet. Alors ils peuvent échanger. Dans ce cas, ça peut remplacer l'utilisation de l'alphabet enfin, c'est l'utilisation l'alphabet, mais à distance.

ML : le code alphabétique est indispensable et les autres outils viennent le compléter ?

E3 : oui. Ce qui est généralement prévu pour une personne qui vient d'être LIS, c'est d'emblée d'avoir un code oui/non fiable et ensuite de trouver directement un alphabet qui convienne. Ensuite, seulement, on s'intéresse à chercher un logiciel peut être plus poussé. Le but de l'outil informatique, c'est de permettre en plus d'une autonomie de communication, tout un tas d'autres choses. Ce n'est pas uniquement pour la communication, c'est aussi pour gérer tout le reste, pouvoir aller sur YouTube, faire une recherche internet, et pouvoir contrôler leur environnement. Ça offre beaucoup plus de possibilités que la communication. Mais en termes de communication, l'alphabet me semble primordial et à instaurer en premier. Je ne vois pas un outil informatique se mettre en place alors qu'un alphabet n'a pas été mis en place en amont.

ML : auriez-vous autre chose à ajouter ou des questions peut-être ?

E3 : non, là comme ça je n'ai rien qui me vient.

ML : pensez-vous qu'une méthode ou qu'un outil supplémentaire à ceux qui existent déjà serait à inventer ?

E3 : Je pense à quelque chose qui permettrait une communication directe entre deux personnes LIS qui n'ont pas le moyen de vocaliser et qui n'ont pas la commande oculaire. Il serait intéressant que l'on puisse paramétrer quelque chose dans les logiciels préexistants avec une sorte de synthèse vocale qui épellerait les alphabets d'autres résidents pour que la personne puisse elle-même en regardant la personne, valider à quel moment elle est sur la bonne lettre. Ça pourrait être bien ça. Ça doit être possible, mais ça doit demander du paramétrage très poussé. Pour moi, c'est la communication directe entre les résidents qui mériterait d'être améliorée. Pour qu'ils puissent avoir une discussion directe, sans passer par les mails et parler de sujets personnels sans qu'il y ait un intermédiaire.

ML : d'accord, merci beaucoup.

Annexe X : grille d'analyse des entretiens

Critères	E1	E2	E3	E4
Parcours du professionnel dans le domaine de l'ergothérapie				
Pouvez-vous me parler de l'historique de votre parcours professionnel en ergothérapie ?	Obtention du D.E. en 2002.	Obtention du D.E. en 2017.	Obtention du D.E. en 2020.	Obtention du D.E. en 2000.
Avez-vous bénéficié de formation en lien avec la communication ?	Les fabricants forment sur les nouveaux produits. « Il n'y a pas de formation proprement palée. »	Non	Elle n'a jamais eu de formation en communication. Intervention de prestataires pour être formée à différents outils et logiciels.	Non
Pouvez-vous me parler de l'historique de votre parcours professionnel en ergothérapie auprès des personnes LIS ?	Pas de prise en charge (PEC) actuellement de personnes LIS. « Mais des personnes ont déjà été prises en charge dans l'établissement » Dernière PEC d'une personne LIS date d'environ 2 ans. À rencontré les 3 types de LIS. Les personnes LIS rencontrées avaient déjà des moyens de CAA mis en place.	Travaille depuis 3 ans dans une MAS avec des personnes LIS. 5 résidents LIS incomplets	Travaille à la MAS depuis juin 2020. Accompagne des LIS incomplets et un classique. 16 LIS sur 20 résidents. Le code oui/non était déjà mis en place « Et pour la plupart également un alphabet »	« J'ai pu travailler auprès de ces personnes durant ma formation » « établissement qui accueille également des personnes LIS » Dernière PEC il y a environ 5 ou 7 ans. LIS classiques et un incomplet
Prise en charge en ergothérapie des patients LIS au niveau de la communication				
Quels sont les besoins de communiquer des personnes LIS ?	Envoyer des mails, aller sur internet	Que le résident puisse communiquer avec ses proches et donner des nouvelles. Utilisation des réseaux sociaux (Facebook, YouTube)	« la motivation d'avoir un outil de communication est présente pour tous les résidents que j'ai pu rencontrer » « Il faut qu'ils soient motivés et généralement, ils le sont puisque c'est leur moyen de s'ouvrir au monde extérieur, d'extérioriser les choses et de sortir de leur corps. Dans 90 %, les personnes sont motivées. »	« une des difficultés rencontrées par ces patients est le désir important de communiquer » « leurs désirs de communiquer étaient tellement importants, qu'ils s'en fichaient pas mal d'avoir un boîtier sur leur fauteuil électrique. » Exprimer une douleur « ont besoin d'exprimer leurs angoisses »

			« La majorité des besoins qui sont formulés par les résidents sont des besoins en lien avec des choses assez médicales » Exprimer des besoins primaires en lien avec les besoins fondamentaux : « j'ai besoin de boire, d'être changé, que l'on me change de position » « Si nous disons que nous avons un peu plus de temps, la discussion sera plus riche » « j'essaie de créer du lien entre les résidents parce que ça manque et parce que ça s'entend totalement qu'ils ont envie d'échanger entre eux »	« Lorsque la personne a la possibilité d'exprimer un besoin élémentaire, cela peut contribuer à diminuer l'angoisse » « Certains patients ont d'abord envie qu'on réponde à leurs questions en rapport à leur pathologie et à leur confort immédiat » « Il était très engagé dans son projet de réadaptation » Les « personnes LIS étaient extrêmement volontaires et contentes de pouvoir agir sur leur environnement » « Ils sont demandeurs » « Pour prouver au monde que leur tête fonctionne bien » « C'est leur façon d'agir sur le monde » Internet
Quelles aides à la communication peuvent être mises en place auprès d'un patient LIS ?	CAA avec AT non technologiques			
	ESARIN (souvent des formats papiers), code voyelles/consonnes « on peut toujours rajouter des petits pictogrammes pour s'exprimer rapidement » Afficher le moyen de communication dans la chambre.	Abécédaire (code alphabétique sous forme de tableau) sur support papier plastifié. Résident connaît le code par cœur. « Ils ont tous accès à la sonnette » « dans la structure, on connaît tous leurs fonctionnements donc il n'y a pas de mode d'emploi »	Différents alphabets (indispensables) : Alphabet avec pointage avec le doigt ou la tête, système de laser. Alphabet ESARIN Pas toujours de support visuel. Ils « connaissent généralement leur alphabet par cœur » L'alphabet peut être accroché sur leur fauteuil roulant. « S'il y a besoin d'un support, c'est plutôt pour la personne qui fait l'alphabet. » « Lorsqu'on veut communiquer de manière directe, avoir un échange, une discussion vivante, on utilise les alphabets » « les résidents ont d'office leur alphabet accroché au mur ou sur leur bureau. Ils	Code JESARIN, utilisation d'un support papier en période d'apprentissage « C'est le système que l'on peut apporter avec soi, qui ne coûte rien et qui marche à tous les coups » Les « lettres présentent sur un tableau translucide »

			ont un cahier avec un stylo à proximité si besoin »	
	CAA avec AT technologiques			
	Synthèse vocale Logiciel sur PC (ex : pour envoyer des mails, aller sur internet) : Grid3 Contacteur sensitif Clavier virtuel sur ordinateur	Tablettes adaptées ou non Commande oculaire Tablette spécifique avec le logiciel Grid 3 (Grid Pad) (permet «de vraiment tout modifier pour que ce soit le plus simple d'utilisation, le plus clair pour le résident », souris adaptée, clavier grossi affiché sur l'écran, possibilité de régler des fonctions du clavier, retour vocal, prédictions de mots Logiciel Mind Express. Contacteur	Outil informatique avec des Logiciels : grid3, communicator, Mind express « Ce sont des logiciels qui vont être intéressants pour communiquer indirectement » « Ce sont des logiciels qui fonctionnent par défilement » ils sont moins utilisés pour un échange direct. Commande oculaire tablette ou ordinateur, Grid pad Contacteur : mécanique, musculaire, à effleurement Logiciels qui détectent les mouvements des yeux : bande Tobii Synthèse vocale « Il y a une résidente qui klaxonne pour interpeller les autres résidents »	Synthèse vocale Logiciels qui balayaient l'écran. Contacteur « les tobii eye » Ordinateur : « L'ordinateur, leur permet de prendre le temps qu'il faut pour écrire leur texte comme il faut, de le corriger » « Les patients sont satisfaits de pouvoir produire quelque chose sans gêner l'autre. »
Comment se fait le choix et la mise en place du (des) moyen(s) de communication ?	« L'accès à l'outil de communication, c'est notre boulot d'ergothérapeute » « Je pense que c'est notre travail en tant qu'ergothérapeute d'essayer de les autonomiser au maximum » Patients avaient « toutes ses capacités cognitives préservées »	« Au fur et à mesure, on va voir pour qu'ils puissent les utiliser eux-mêmes » « En général, la compréhension pour les LIS est ok ».		
	Le choix des aides à la communication			
	ancienneté du LIS et moment d'intervention de l'ergo de l'ergothérapeute De ce qui a déjà été mis en place. Du mouvement le plus efficace et fiable.	l'environnement Adaptation des moyens en fonctions des capacités motrices Le moyen dépend de la position du patient : « Lorsque le résident est au lit il n'a pas forcément sa tablette, on va plus utiliser des questions fermées et	« il faut chercher un mouvement qui est reproductible, qui est fiable et qui est le moins coûteux en énergie » « ça dépend avant tout des capacités cognitives et ensuite des capacités motrices » « difficultés au niveau cognitif »	Le choix est déterminé en fonction des mouvements qui sont les plus facilement reproductibles » « Il faut que le patient puisse les reproduire quand il est fatigué. Il faut des gestes distincts pour ne pas passer du temps à distinguer le oui du non »

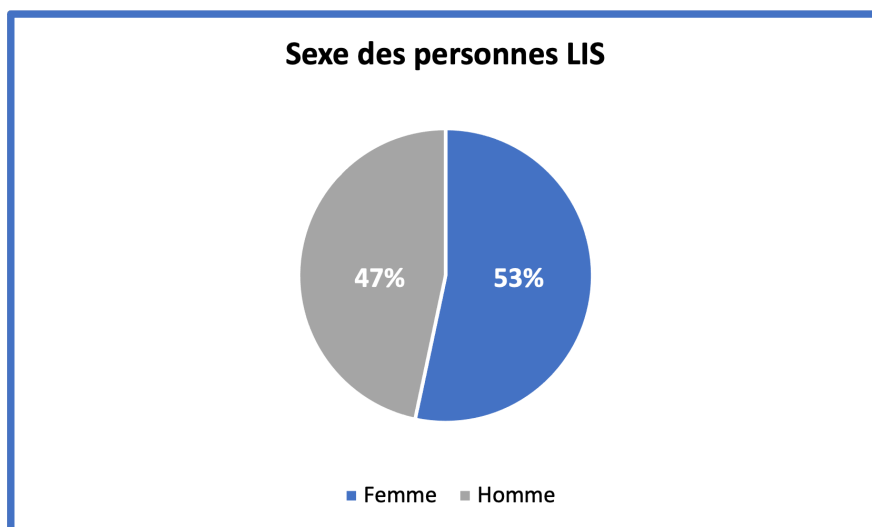
	des habitudes de vie, de la rapidité de l'utilisation de l'aide, de l'efficacité, des souhaits de la personne, d'où va aller le patient « il faut que l'installation ne soit pas trop complexe » « il faut quelque chose d'universel » Moyen de communication est propre à chacun. « C'est du cas par cas, il n'y a pas de généralité » « Les besoins évoluent »	le résident va hocher la tête pour exprimer le oui/non » « Tous les résidents ont un projet de vie personnalisé, réévalué tous les ans » « Le Locked-In syndrome c'est vraiment un tableau qui évolue » « Il y a encore une progression qui est assez longue »		« Il y a la dimension transportable »
La mise en place des moyens de communication				
Adapter, améliorer, proposer des moyens, gagner en rapidité Pas d'évaluation en ergothérapie.	Gagner en vitesse Essais de prêt de matériel avant achat Entraînement régulier et progressif. Mise en situation avec le matériel. Utilisation des évaluations des autres professionnels. Observation des capacités motrices. « on n'utilise pas vraiment d'évaluations normées » Dossier MDPH pour l'achat.	« Dans l'idée, il faut d'abord installer un code oui/non, qui est fiable et clair » « Ensuite, lorsque cela est possible, il faut voir pour installer un alphabet de communication » « Si l'utilisation de l'alphabet est possible, on va proposer un outil plus performant, qui va permettre une certaine autonomie » : l'outil informatique Gagner en vitesse. « Nous faisons de nombreux essais. » « je ne fais pas passer d'évaluations normées, validées » Dossier MDPH peut être nécessaire	« En général, on commence par le oui/non. C'est le tout premier mode de communication, il faut se mettre d'accord sur les deux gestes, les plus faciles à faire pour avoir un oui/non » « je teste directement le matériel » « Je préfère mettre le patient directement en situation d'entraînement » « si je vois que le patient est limité, je vais faire un travail spécifique pour améliorer la force, jusqu'à ce qu'il arrive à appuyer sur le contacteur. » « Si la personne a moins de 60 ans, on peut espérer qu'elle bénéficie d'une aide par la PCH »	
La place et le rôle des professionnels dans l'accompagnement de la personne LIS				
« tout ce qui est technique, nouvelle technologie ça va plus être fait par l'ergothérapeute » « un entraînement de tous les professionnels avec le code de communication »	« Il faut vraiment réévaluer, travailler en équipe pluridisciplinaire pour qu'il y ait une récupération. » « Elle peut aussi mettre en place tout ce qui est abécédaire. Pour ce qui	« On s'est réparti le travail de sorte à ce qu'elle soit plus à faire des tests sur des outils comme l'alphabet, des formats papiers. Moi, j'interviens plus dans un second temps, au niveau des outils de communication informatique »	« Lorsqu'on était sur le JESARIN, c'était plutôt l'orthophoniste qui démarrait le travail avec le patient. » Le choix d'un code oui/non se faisait davantage en pluriprofessionnel	

	Travail en équipe avec l'orthophoniste principalement.	concerne les tablettes, ça va plus être l'ergothérapeute » « On va évaluer, travailler les préhensions, la dextérité, la force »	« il y a des orthophonistes qui sont très spécialisés dans la programmation, dans le paramétrage des outils informatiques » « on échange beaucoup. On a beaucoup de réunions, on a une réunion médicale tous les lundis » Psychologue « qui est beaucoup dans l'échange et qui recueille aussi beaucoup d'informations en termes de communication »	« Lorsque l'on est sur des dispositifs techniques, type Tobii eye c'était plus les ergo. Idem, pour les logiciels de balayage »
Quelle place et quel rôle ont les proches (autres que les professionnels) durant la prise en charge ?	La place et le rôle des proches (autres que les professionnels) durant l'accompagnement de la personne LIS			
	La première chose à faire est d'informer et de former la famille. « En général la communication va se faire en direction de la famille » La famille peut transmettre les habitudes des patients. « La famille est hyper importante » « on est toujours en train de contacter la famille pour prendre une décision » Demandes possibles de la famille	« objectifs sont après vu avec la famille et les proches » Il peut y avoir des demandes de la famille. Les proches ont une place importante. « Elles arrivent aussi à voir ce qui fonctionne et ce qui fonctionne moins. Elles sont aidantes sur le choix de l'outil »	« Je dirai qu'ils ont une place centrale et elles sont vraiment des personnes ressources » « Ils peuvent nous apporter des conseils en matière de communication ou d'habitudes de vie » « les proches amènent souvent des informations très précieuses qui vont nous permettre de mieux communiquer avec la personne » « Il y a certaines familles, certains proches qui amènent des demandes, des besoins du résident qui n'ont pas forcément été formulée par lui-même »	« Les familles peuvent être formées » « Concernant les synthèses vocales avec contrôle de l'environnement, je pense qu'il faut absolument former l'entourage pour gérer le positionnement de l'outil, la recharge, pour savoir comment prendre soin de l'appareil, parfois aussi pour gérer le paramétrage de nouvelles fonctions » Les proches participent aux choix des aides à la communication. Ils donnent des informations supplémentaires concernant les habitudes de vie. « La famille peut nous renseigner sur l'environnement de vie » Projet de la personne
Limites rencontrées				
Quelles limites peuvent être rencontrées dans la prise en charge ?	« on a toujours la problématique de logiciels, de financements Patients ont « envie d'en finir » « c'est une grosse contrainte de reprendre les habitudes créées et de les faire perdurer »	Fatigue Limitation au niveau visuel « le matériel adapté ce n'est vraiment pas donné » « Des fois, il faut un accompagnement assez conséquent au début pour l'utilisation de la tablette »	« besoins qu'ils ont, mais qu'ils n'osent pas forcément dire au quotidien » « Ce que les patients vont nous dire va beaucoup dépendre de ce que les soignants vont dégager » « Les alphabets font qu'ils n'ont pas assez d'autonomie »	« il y avait finalement assez peu de disponibilités de la part du personnel pour prendre le temps nécessaire pour que les patients puissent communiquer » Le code JESARIN demande du temps

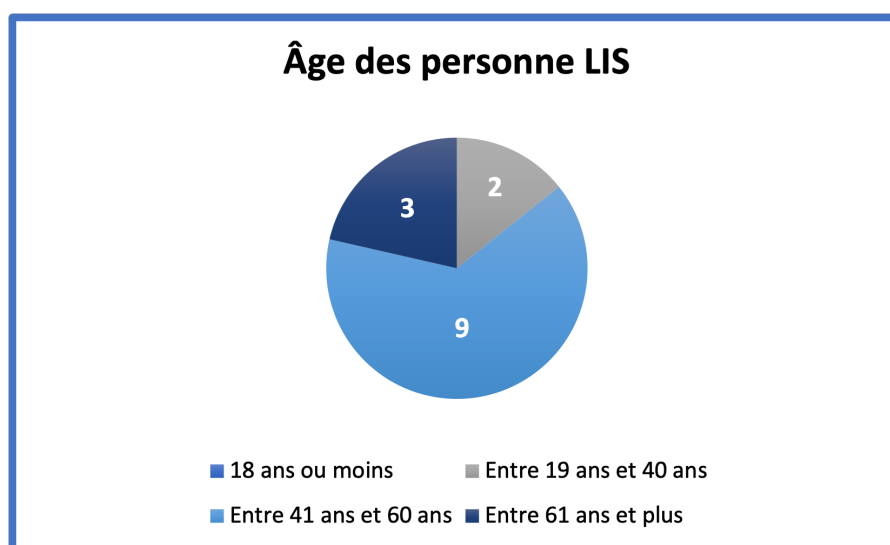
	« ce sont des gens qui ont besoin d'un positionnement très particulier » « Après, en tant que thérapeute, il faut bien être formé pour les utiliser » : les outils « l'apprentissage du patient qui est assez conséquent, qui est long. » Certains outils sont vite dépassés par les moyens technologiques. « Avec les systèmes informatiques, il y a souvent des problèmes techniques, il faut savoir dépanner, surveiller » « Psychologiquement, c'est très fragile » La dépendance « ne permet pas l'absence d'une tierce personne »	« le mauvais positionnement au fauteuil complique l'accès à la communication » « Ce sont des difficultés de trouver des moyens d'allier le positionnement, le confort et en même temps l'accès à la communication. » « On ne peut pas adapter tout ce qu'on veut » « la limite de l'ergothérapeute » « Si la personne qui installe le matériel ne sait pas vraiment bien s'en servir, ça peut être mal calibré par exemple. » Résidents qui n'ont pas de demande. « Le soignant ou la personne qui s'occupe du résident peut ne pas réussir à installer la tablette ou le logiciel de commande oculaire. Ou bien, il peut mal l'installer » « C'est quand même un mode de communication qui est assez lent » « l'adaptation de l'aide humaine qui se trouve en face » Importance de la motivation du patient.	communicationnelle. Les résidents dépendent d'une tierce personne pour échanger. » « difficultés au niveau cognitif » Fatigue « Les essais peuvent être très longs et demandent beaucoup de réglages » Peu de motricités « Une limite de temps que rencontre plus spécifiquement les soignants » « le manque d'empathie dans le sens ou on ne se rend pas compte de l'importance que ça a au quotidien » « Le fait de passer par un interlocuteur enlève certaines émotions » Le coût « il y a la contrainte de réception du matériel » « Généralement, ça demande une installation presque au centimètre près, voir au millimètre près » Les essais et les entraînements sont plus difficiles si la personne n'est pas motivée.	« Il y avait un patient qui n'avait pas réussi à obtenir le oui/non très fiable avec les paupières » « profil dépressif » « une personne peut difficilement bien s'installer toute seule » « Pour tous les systèmes informatiques, il y a des contraintes de luminosité, de reflets, d'installation, qui sont parfois difficiles » Adaptation à l'environnement La question du coût Fatigue « Parler avec quelqu'un leur prend plusieurs minutes, c'est un gros problème » « En particulier, lorsque la personne ne maîtrise pas le code » « ce sont des gens dont la santé est fragile » « parfois, l'état de santé peut brutalement changer, ce qui peut nous amener à revenir un petit peu en arrière sur ce qui était acquis » « On a un problème de spontanéité, d'immédiateté, pouvoir dire rapidement quelque chose à quelqu'un, en urgence ou bien rebondir sur quelque chose que l'on a vu et faire une blague rapidement, on est foutu quel que soit le moyen qu'on utilise » Proches pas toujours disponibles
Les aides à la communication et les besoins de communiquer des personnes LIS				
Pensez-vous que les aides à la communication	« Oui, ça a beaucoup évolué » « Je pense qu'il y a des solutions correctes qui existent »	« Globalement oui » « Une fois qu'on arrive à faire tout ça, je dirais que ça répond vraiment aux	« peut-être pas en totalité » « Je dirais que ça répond en partie à leurs besoins de communiquer, car	« Le plus souvent oui »

permettent aux personnes LIS de répondre à leurs besoins de communiquer ?	« Je trouve qu'il y a des produits qui répondent bien aux besoins »	besoins et que ça améliore la qualité de vie »	encore une fois, cela nécessite un intermédiaire »	
L'association de différentes aides à la communication				
Que pensez-vous de l'association de différentes aides à la communication ?	« quand le patient utilise un outil informatique, un logiciel informatique, en général, on le fait coder avec le code ESARIN »	« c'est bien » « Ici, il y a toujours un abécédaire même avec la tablette, car la tablette peut être éteinte ou bien le résident est en train de regarder un film » « On associe tout le temps plusieurs types d'aide. »	« Ici, généralement, les résidents ont leur code oui/non, leur alphabet et pour certains un outil informatique en plus. Je pense que ça leur permet de répondre à leurs besoins de manière plus large » « Je dirais que les 2 moyens se complètent totalement »	« On ne peut pas s'appuyer sur les dispositifs techniques » « il faut toujours maîtriser les moyens de base, le JESARIN » « il faut absolument combiner plusieurs techniques de communication, pour être polyvalent, pour s'en sortir quelles que soient les situations »
Autre				
Pensez-vous qu'une méthode ou qu'un outil supplémentaire à ceux qui existent déjà serait à inventer ?	« est-ce que moi, je n'aurais pas un jour un patient pour qui je n'aurais pas forcément de solution ? C'est possible » « Après se dire qu'il y a quelque chose qui n'existe pas et qu'il serait bien d'inventer peut-être »	« bah oui. » « Il y a des personnes pour lesquelles on n'a pas trouvé la meilleure solution, il y a encore des difficultés » « s'il pouvait y avoir un autre outil supplémentaire, ce serait toujours quelque chose de plus à essayer et à mettre en place, donc oui complètement »	« Je pense à quelque chose qui permettrait une communication directe entre deux personnes LIS qui n'ont pas le moyen de vocaliser et qui n'ont pas la commande oculaire » « Pour moi, c'est la communication directe entre les résidents qui mériterait d'être améliorée »	« Au bout du bout pourquoi pas un nouvel outil, si c'est un outil qui répond au besoin d'un patient » « Il me semble qu'on n'a jamais fini de créer des moyens qui permettent de répondre aux besoins d'un patient précis »

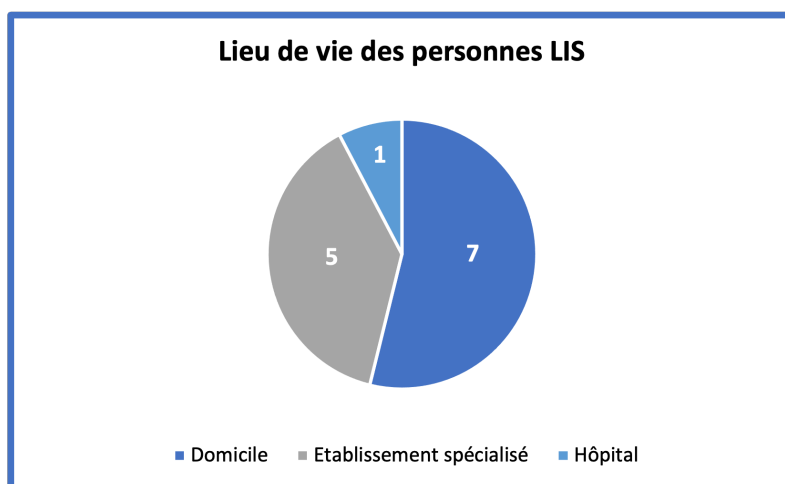
Annexe XI : sexe des personnes LIS qui ont répondu au questionnaire



Annexe XII : âge des personnes LIS qui ont répondu au questionnaire



Annexe XIII : lieu de vie des personnes LIS qui ont répondu au questionnaire



Résumé : l'accompagnement en ergothérapie et les besoins de communication des personnes Locked-In Syndrome

Les personnes Locked-In Syndrome (LIS) présentent d'importantes limitations au niveau de la communication expressive. Cette étude a pour objectif de comprendre de quelle manière l'ergothérapeute intervient dans l'accompagnement de ces personnes afin de répondre à leurs besoins de communiquer. Elle met en avant la place primordiale de l'ergothérapeute dans la participation occupationnelle. La prise en charge ergothérapique s'appuie sur la Communication Alternative et Améliorée (CAA). L'hypothèse émise était : la CAA avec aides techniques permet à l'ergothérapeute de répondre aux besoins de communiquer des personnes LIS. Les objectifs étaient d'identifier la place de l'ergothérapie et son intérêt, les différents outils de CAA utilisés par la personne LIS et leur efficacité par rapport aux besoins de communication. Cette étude expérimentale à la fois qualitative et quantitative a été réalisée à partir de quatre entretiens avec des ergothérapeutes et de quinze réponses obtenues à un questionnaire destiné aux personnes LIS. Les résultats des entretiens et du questionnaire présentent des corrélations avec la littérature. En effet, les personnes LIS et les ergothérapeutes mettent en avant l'association d'aides techniques à la CAA. Cette association est constituée d'aides techniques non technologiques et d'aides techniques technologiques. Elle permettrait dans la majorité des cas de répondre constamment aux besoins de communiquer des personnes LIS. Ainsi, l'ergothérapeute répond aux besoins de communication des personnes LIS en choisissant et en mettant en place différentes aides à la communication. Il est amené à travailler en collaboration avec divers professionnels et avec la famille et les proches de la personne LIS. Cependant, la CAA présente de nombreuses limites que l'ergothérapeute doit prendre en compte.

Mots-clés : ergothérapie, accompagnement, Locked-In Syndrome, Communication Alternative et Améliorée, besoins de communication

Abstract : The occupational therapy support and needs of communication of people suffering from Locked-in Syndrome

People suffering from Locked-In Syndrome (LIS) have important limitations when it comes to expressive communication. This study aims at understanding to what extent the occupational therapist is involved in the support of these people in order to meet their needs to communicate. This work highlights the essential role of the occupational therapist in the occupational participation. The occupational therapy care relies on Alternative and Augmentative Communication (AAC). The expressed hypothesis was : the AAC with technical helps enables the occupational therapist to meet the needs to communicate for the people suffering from the LIS. The aims were to identify the role of the occupational therapist and its interest, the different AAC tools used by the LIS suffering person and their efficiency toward the needs in communication. This experimental study both quantitative and qualitative was carry out from four interviews with occupational therapists and of fifteen answers from a survey send to LIS suffering people. The results of these interviews and of the survey present correlations with literature. Indeed, LIS people and occupational therapy's point out the association of technical helps to AAC. This association is formed by non-technological and technological technical support. They enable in most cases to constantly meet the needs to communicate of LIS people. Thus, the occupational therapist meets the needs in communication of LIS people by choosing and establishing different helps to communication. The occupational therapist is led to work in collaboration with diverse professionals, family and close relations of the LIS person. However, the AAC presents numerous limits that the occupational therapist must take into consideration.

Key-words : occupational therapy, support, Locked-In Syndrome, Alternative and Augmentative Communication, needs of communication